



Kandidatarbete i vårdvetenskap, 15 hp

Demens - en anhörigsjukdom

En litteraturstudie om anhörigas upplevelser av anhörigstöd
vid demens

My Almqvist

Sanna Dahlström

Handledare: Peter Petersson

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: VO1409

Blekinge Tekniska Högskola, Sektionen för hälsa

Karlskrona Maj 2013

Demens – en anhörigsjukdom

En litteraturstudie om anhörigas upplevelser av anhörigstöd

vid demens

My Almqvist
Sanna Dahlström

Sammanfattning

Bakgrund: Cirka 35 miljoner människor i världen har någon form av demens. Demens är en sjukdom som bland annat försämrar minnet och som kan medföra personlighetsförändringar. Demens benämns ofta som den anhöriges sjukdom, eftersom det också är en påfrestande situation för de anhöriga då en person som bor hemma insjuknar i demens. Som anhörig till en person med demens, kan vardagen förändras i takt med sjukdomen. Detta kan medföra att de anhöriga känner en plikt av att ta hand om personen med demens samt att de känner sig ensamma och stressade.

Syfte: Studiens syfte var att belysa anhörigas upplevelser av vårdpersonalens anhörigstöd då en person med demens vårdas i hemmet.

Metod: Metoden som användes var en litteraturstudie med en kvalitativ ansats. De åtta artiklar som valdes ut till studien kvalitetsgranskades enligt Willman, Stoltz och Bahtsevanis granskningsprotokoll och analyserades med hjälp av Graneheim och Lundmans tolkning av en innehållsanalys.

Resultat: Resultatet visade både positiva och negativa upplevelser av vårdpersonalens anhörigstöd vid demens. Det framkom bland annat att de anhöriga upplevde saknad av tillräcklig information om demens för att kunna hantera vardagen samt att vårdpersonalen behövde finnas till hands och stötta de anhöriga mer än vad de gjorde. Det som upplevdes positivt var framförallt då vårdpersonalen avlastade de anhöriga så att de kunde få tid för sig själva.

Slutsats: Anhöriga till personer med demens som bor hemma, hade både positiva och negativa upplevelser av vårdpersonalens anhörigstöd. Dock var en gemensam nämnare att anhöriga upplevde att stödet inte var tillräckligt och att det behövde utvecklas. Ytterligare forskning inom området behövs för att anhörigstödet ska kunna utvecklas ännu mer.

Nyckelord: *Anhörig, anhörigstöd, demens, upplevelser, vårdpersonal*

Innehållsförteckning

Inledning	4
Bakgrund	4
Demens	4
Anhörigstöd vid demens	5
Anhörigas upplevelser	6
Teoretisk referensram	7
Syfte	8
Metod	8
Urval	9
Datainsamling	9
Inklusionskriterier	9
Exklusionskriterier	9
Kvalitetsgranskning	10
Analys	11
Resultat	12
Upplevelserna av otillräckligt stöd	12
Upplevelserna av bristfällig information	14
Upplevelserna av stöd efter bortgång	15
Upplevelserna av gott stöd	15
Diskussion	16
Metoddiskussion	16
Resultatdiskussion	19
Slutsats	22
Självständighet	22
Referenser	23
Bilaga 1 Databassökningar	27
Bilaga 2 Granskningsprotokoll	30
Bilaga 3 Artikelöversikt	32
Bilaga 4 Exempel på innehållsanalys	34

Inledning

World Health Organization [WHO], (2012) menar att det i världen finns ca 35 miljoner människor som har någon form av demens. Demens kännetecknas av att minnet försämras samt av svårigheter att sköta de all dagliga aktiviteterna (Lowery & Warner, 2009). Mariott, Donaldsson, Tarrier och Burns (2000) anser att det både kan vara fysiskt och psykiskt påfrestande att vara anhörig till en person med demens och även att klara av situationen ensam. Bruce och Paterson (2000) menar att de vanligaste svårigheterna anhöriga har då en person i familjen får demens, är att de känner sig stressade över situationen eftersom de ständigt måste vara nära till hands för personen med demens. Cohen, Colantonio och Vernich (2002) menar att demens kan medföra en ny livssituation även för den anhörige, där stöd är nödvändigt för att den anhörige ska må bra. McLennon, Habermann och Rice (2011) anser att om anhörigas situation uppmärksammas så att de erhåller ett tillräckligt stöd, kommer det även gynna välbefinnandet hos personen med demens. Albinsson och Strang (2003) menar att vårdpersonal som arbetar i nära kontakt med personer med demens upplever att anhörigstödet inte är tillräckligt utvecklat. Andrén (2011) framhåller att ett ökat antal individer kommer att få demens i takt med att världens befolkning blir äldre och äldre för varje år som går. Holst och Edberg (2011) påpekar att det behöver ske en utveckling av stödet till en person med demens, men också av stödet till de anhöriga. Keady och Nolan (2003) menar att vikten av anhörigstöd vid demens har uppmärksamats men att det förmodligen kommer bli ett av de viktigaste områdena för vårdpersonal att utveckla.

Visserligen finns det forskning om anhörigas upplevelser av stöd, men de anhörigas situation har inte uppmärksamats tillräckligt. Därför är det angeläget att sammanställa kunskapsläget om hur anhöriga upplever vårdpersonalens stöd vid demens. En ökad kunskap om anhörigas upplevelser av stöd kan förhoppningsvis också leda till såväl en ökad förståelse för de anhörigas situation som en utveckling av stödet till de anhöriga.

Bakgrund

Demens

Samuelsson, Annerstedt, Elmståhl, Samuelsson & Grafström (2001) beskriver demens som en sjukdom som förändrar de kognitiva funktionerna i hjärnan. Vidare beskriver Samuelsson

et al., (2001) att demens medför minnessvårigheter och personlighetsförändringar. Dessutom försämras kommunikationsförmågan och förmågan att hantera de dagliga aktiviteterna (Samuelsson et al., 2001). Lowery & Warner, (2009) menar att demens kan utvecklas på olika sätt och sjukdomsförloppet skiljer sig från person till person. Socialstyrelsen (2011) anser att demens kan orsaka stort lidande för såväl den sjuke som personer i dess omgivning. Vidare beskriver Socialstyrelsen (2011) att förändringar som glömska, bristande orientering och att som anhörig inte bli igenkänd av personen med demens är vanligt förekommande problem kring demens.

Anhörigstöd vid demens

Socialstyrelsen (2013) definierar anhörig som en familjemedlem eller en nära släkting. Vidare beskriver King och Quill (2006) familjemedlemmar som människor som är bundna till varandra via blodsband eller giftermål. I denna studie kommer anhörig att definieras på samma sätt som en familjemedlem, det vill säga; människor som är bundna till varandra via blodsband eller giftermål, samt de som lever tillsammans som sambos. Stöd inom sjukvården definieras enligt Andrén (2011), som bemötande av den sjuke, avlastning för de anhöriga, samt information, råd och undervisning om sjukdomen och vården kring personen med demens. I denna studie definieras anhörigstöd så som Andrén (2011) definierar stöd. Enligt patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659) definieras sjukvårdspersonal som de individer som medverkar vid vård av patienter inom hälso- och sjukvård. I denna studie definieras vårdpersonal därför som vårdbiträde, undersköterskor, sjuksköterskor och läkare. Lindencrona (2002) anser att det inte finns någon specifik definition på vad ett hem är. Ett hem definieras i denna studie som hus, villa, lägenhet eller radhus.

Regeringens proposition (2008/09:82) skriver att behovet av anhörigstöd blivit mer uppenbart då det är många anhöriga som lever nära inpå en människa som är sjuk. Vidare skrivs i regeringens proposition (2008/09:82) att bara i Sverige tas 83 000 sjuka människor om hand av en anhörig. I regeringens proposition (2008/09:82) skrivs det också att anhörigstöd är viktigt för att de anhöriga ska kunna känna sig uppskattade, få tid för sig själva samt erhålla kunskap för att kunna klara av situationen de hamnat i. För att förhindra att den anhöriga inte ska bli sjuk och behöva söka vård och omsorg själv är anhörigstödet viktigt (ibid). Lowery och Warner (2009) menar att det finns ett behov av anhörigstöd då anhöriga till en person med demens kan känna sig utmattade och isolerade i hemmet, eftersom de ständigt måste finnas nära till hands för personen med demens. Stevenson (1990) framhåller att anhöriga kan

äventyra sin egen hälsa om inte stöd finns att få. Lantz (2004) menar att anhöriga skjuter upp sina egen medicinska vård för att hantera behoven hos personen med demens. Stödet bör utformas efter personen med demens samt efter de anhörigas upplevelser av sjukdomen och deras upplevelser av det nuvarande stödet (ibid). Hudson, Aranda och McMurray (2002) beskriver att anhöriga kan känna att anhörigstödet behöver utvecklas mer för att de ska orka med att ta hand om en person med demens som bor hemma. Lowery och Warner (2009) menar att det finns ett behov av anhörigstöd då anhöriga till en person med demens kan känna sig utmattade och isolerade i hemmet, eftersom de ständigt måste finnas nära till hands för personen med demens. Robinson, Clare och Evans (2005) påpekar att när den anhörige får beskedet om att deras familjemedlem har fått demens kan det vara av vikt att vårdpersonalen bidrar med stöd. Vidare skriver Robinson et al., (2005) att anhörigstödet är viktigt för att de anhöriga ska kunna förstå situationen och hitta ett sätt att anpassa sig till förändringar i vardagen samt för att de ska kunna hantera den förlusten de möter redan i början av demensen. Enligt Armstrong (2001) kan det vara svårt för utomstående att förstå den situationen som de anhöriga har hamnat i. Samuelsson et al., (2001) påpekar att det kan vara svårt att hantera den förändring som sker med personen med demens. Vidare beskriver Samuelsson et al., (2001) att de anhöriga kan vara i behov av vårdpersonalens stöd då de kan ha svårt att hantera sina egna känslor så som ilska och irritation över vad som har hänt. Albinsson och Strang (2003) påpekar att vårdpersonal som arbetar i nära kontakt med personer med demens har upplevelser av att anhörigstödet inte är tillräckligt utvecklat. Vidare menar Albinsson och Strang (2003) att det i demensvården kan vara viktigt att lyssna på anhöriga samt att vårdpersonalen försöker lindra den känsla av skuld som de anhöriga känner då de kan uppleva att de inte räcker till för personen med demens. Vidare menar Albinsson och Strang (2003) att det kan vara viktigt att vårdpersonalen pratar med de anhöriga och lägger ner tid på dem och på så sätt visa att de bryr sig. Yedidia och Tiedemann (2008) menar att det kan vara av vikt att vårdpersonalen sätter av tid för de anhöriga, för att kunna bidra med stöd och kunskap om sjukdomen i fråga. Vidare menar Yedidia och Tiedemann (2008) att med hjälp av kunskap om demens och ett fysiskt stöd, där vårdpersonalen finns tillgängliga, kan de anhöriga känna sig tryggare i situationen.

Anhörigas upplevelser

Eriksson (1987) beskriver upplevelser som individuella uppfattningar som aldrig fullt ut kan tolkas av någon annan. Eftersom symtomen vid demens kan skilja sig från person till person, kan också anhöriga till personer med demens ha olika upplevelser av sjukdomen (Lowery &

Warner, 2009). Samuelsson et al., (2001) menar att anhöriga till en person med demens kan uppleva situationen som påfrestande både psykiskt, emotionellt och socialt. Anhöriga kan uppleva en börda på grund av stress och utmattning (ibid). Stevensson (1990) menar att sorg är någonting som de anhöriga kan uppleva då demens förändrar en person som de en gång kände. Detta påpekar även Sanders, Ott, Kelber och Noonan (2008) då de menar att sorg är någonting som de anhöriga upplever då en i familjen får demens och inte är samma människa som tidigare. Information om sjukdomen och vad det kommer att innebära för personen med demens är någonting som de anhöriga kan sakna (Bowes & Wilkinson, 2003). Detsamma påpekar Allen, Oyebode och Allen (2009) då de menar att anhöriga kan uppleva att det är lättare att ta hand om personen med demens, om de har kunskap om sjukdomen och dess utveckling. Teel och Carson (2003) påpekar att anhöriga kan uppleva att det är svårt att inta den nya roll som de får då en i familjen får demens, eftersom de inte har tillräckligt med kunskap om demens. Det kan innebära många utmaningar för de anhöriga eftersom det är dem som bär huvudansvaret för personen med demens då de fortfarande bor hemma (Andrén, 2006). Yedidia och Tiedemann (2008) menar att med hjälp av kunskap om demens och vårdpersonalens stöd kan de anhöriga känna sig tryggare i situationen då personen med demens bor hemma. Putnam, Pickard, Rodriguez och Shear (2010) anser att anhöriga kan uppleva sig stressade och detta påverkar relationen mellan dem och personen med demens. Om vårdpersonalens stöd till anhöriga kan förbättras, kan kanske också en del av de anhörigas börda försvinna (Albinsson & Strang, 2003).

Teoretisk referensram

Eriksson (2002) menar att människan alltid är i behov av andra och att det ständigt finns en strävan mot att finna samhörighet med andra människor. Vidare menar Eriksson (2002) att alla människor bör ses som unika individer med individuella historier att berätta. Eriksson (2002) påpekar också vikten av att inte bara se patienten som en egen person utan även se de anhöriga som unika individer.

Eriksson (2005) beskriver lidande som ett ont ting, som varje människa bemästrar på olika sätt. Inte bara en människa som är sjuk kan uppleva lidande, utan även människor i dess omgivning. Det är viktigt att en människa som lider blir tagen på allvar, och blir väl bemött för att inte människan ska känna sig ensam och bortglömd. Vidare beskriver Eriksson (2005) ett livslidande som ett lidande som inträffar då det känns som att allting tas ifrån en, och att ingenting någonsin kommer bli sig likt. Då en annan människa lider kan personer i dennes

närhet känna medlidande, vilket kan bidra till att de personerna också mår dåligt (Eriksson, 2005). Medlidandet leder ofta till försök att hjälpa och stötta den andra, för att lätta på bådars lidande. Då en människa lider brukar den centrala frågan vara ”varför?”. En undran om lidandets mening. Eriksson (2005) menar att varje människa upplever lidandet olika, och det är endast den enskilda individen som kan hitta en mening till lidandet. Vidare menar Eriksson (2005) att det inte är alla människor som har förmåga att övervinna sitt lidande. Dessa människor kan behöva stöd för att försöka förstå meningen med deras lidande. Lidande kan uppstå då det upplevs att någonting tas ifrån människan. Lidandet blir en sorg över det som gått förlorat eller av det som håller på att förloras. En människa som lider, måste få lov att vila och bearbeta sorgen (Eriksson, 2005).

Eriksson (2002) anser att om anhöriga erhåller både psykiskt och fysiskt stöd, kan den sjuke få en bättre och mer personlig vård från sina anhöriga. Då personen med demens erhåller vård från sina anhöriga, menar Eriksson (2002) att personen med demens får naturlig vård. Eriksson (2002) menar att motsatsen till naturlig vård är professionell vård. Den professionella vården är den vård som ges av utbildad vårdpersonal. Eriksson (2002) beskriver att den naturliga vården och den professionella vården går hand i hand.

Syfte

Syftet med denna studie var att belysa anhörigas upplevelser av vårdpersonalens anhörigstöd då en person med demens vårdas i hemmet.

Metod

Metoden som användes i studien var en litteraturstudie som var baserad på vetenskapliga artiklar. Polit och Beck (2010) menar att en litteraturstudie är en studie som sammanställs genom att analysera och summera tidigare forskning inom ett specifikt område. En kvalitativ ansats valdes till studien för att syftet var att belysa anhörigas upplevelser av anhörigstödet vid demens. En kvalitativ ansats innebär en undersökning där meningen är att tolka upplevelser, studera fenomen, meningar och erfarenheter (Olsson & Sörensen, 2007; Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011).

Urval

Datainsamling

För att få fram artiklarna till studien användes de elektroniska referensdatabaserna Medline och CINAHL. Enligt Willman et al., (2011) innehåller databasen CINAHL vetenskapliga artiklar som främst handlar om omvårdnad medan Medline innefattar både omvårdnad och medicin. För att få fram lämpliga sökord användes databasernas uppslagsverk, CINAHL Hedings i CINAHL och MeSH-termer i Medline.

Sökorden som användes i denna studie var; *Attitude, Caregiver, Caregiver burden, Caregiver support, Dementia, Experience, Family, Family attitudes, Health services needs and demand, Needs, Nurse, Professional family relations, Support, Quality of nursing care*. Sökorden parades ihop och ingick i olika kombinationer med hjälp av den booleska söktermen AND, för att få fram artiklar som passade till studiens syfte samt för att få fram så specifika artiklar till resultatet som möjligt (se bilaga 1). Polit och Beck (2010) menar att AND används för att kombinera de valda sökorden. Termen ”English language” användes i båda databaserna för att få fram artiklar, skrivna på ett språk som behärskades. Då denna term ingick i sökningen, var alla artiklar som framkom, skrivna på engelska. Termen ”peer reviewed” användes också vid sökningarna, vilket medförde att artiklarna var vetenskapligt granskade och kontrollerade av experter inom området, vilket Willman et al., (2011) menar stärker trovärdigheten i artiklarna.

Inklusionskriterier

Artiklarna skulle vara skrivna mellan år 2000-2013, för att resultatet skulle vara baserat på den senaste forskningen inom området. Artiklarna skulle vara skrivna på engelska och handla om anhöriga till personer med demens som vårdas i hemmet och vad det hade för upplevelser av vårdpersonalens anhörigstöd. Artiklar från hela världen inkluderades.

Exklusionskriterier

Det som exkluderades i studien var artiklar som handlade om personer med demens som var inneliggande på sjukhus samt personer med demens som bodde på serviceboende.

Av de vetenskapliga artiklar som framkom under artikelsökningen, lästes 359 abstrakt igenom. Efter detta exkluderades 330 artiklar då de inte svarade mot syftet och kvar blev 29 artiklar som lästes igenom noggrant och valdes ut för kvalitetsgranskning.

Kvalitetsgranskning

De 29 artiklar som valdes ut, kvalitetsgranskades med hjälp av en modifierad version av Willman et al., (2011) tolkning av en kvalitetsgranskning. Kvalitetsgranskningen innebar att artiklarnas relevans och koppling till syftet bedömdes med hjälp av en kvalitetsgranskningsmall (ibid) (se bilaga 2). Med hjälp av mallen gavs en tydlig översikt över artiklarna och hur de stämde överens med syftet i studien. Artiklarna lästes noggrant igenom och bedömdes utifrån deras urval, metod, giltighet och kommunikerbarhet. Frågorna i kvalitetsgranskningsmallen besvarades med svaren ”Ja”, ”Nej” eller ”Vet ej”. Varje fråga som besvarades med ”Ja” gav 1 poäng och varje fråga som besvarades med ”Nej” eller ”Vet ej” gav 0 poäng. En modifiering av mallen gjordes varav följande två frågor valdes bort; ”Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?” och ”Genereras teorin?”. Frågorna valdes bort på grund av att en teoretisk referensram och ifall teorin genereras, inte ansågs påverka kvaliteten på artiklarna i förhållande till denna studies syfte. Den maximala poängsättningen enligt mallen blev efter modifiering, 13 poäng. Därefter bedömdes artiklarnas kvalitet genom att dela in dem i kategorierna *bra*, *medel* eller *dålig*. För att en artikel skulle definieras som bra kvalitet krävdes minst 11 poäng och för medelkvalitet krävdes minst 9 poäng. Artiklar som fick under 9 poäng räknades som dålig kvalitet. Beslutet togs att artiklar med dålig kvalitet, inte skulle användas i denna studie, för att få ett så trovärdigt resultat som möjligt. Av 29 kvalitetsgranskade artiklar fick 23 artiklar dålig kvalitet vilket medförde att de exkluderades från studien. Kvar fanns sex artiklar med tillräckligt god kvalitet för att kunna inkluderas i studien. Det var fem artiklar som hade hög kvalitet och en artikel som hade medelkvalitet.

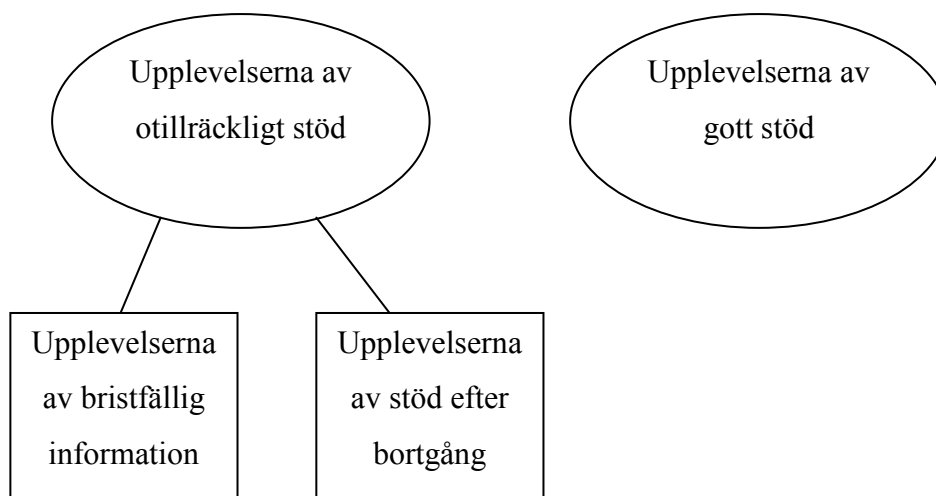
Sex vetenskapliga artiklar ansågs inte tillräckliga för att sammanställa ett trovärdigt resultat, därför utfördes en manuell artikelsökning i databasen CINAHL. Genom att granska referenslistan hos de 29 artiklar som dök upp under den första artikelsökningen, hittades fem artiklar som enligt titeln verkade stämna överens med syftet i denna studie. Dessa fem artiklar lästes igenom, varav två artiklar exkluderades eftersom de inte stämde överens med syftet. Detta medförde att tre artiklar valdes ut för kvalitetsgranskning. Efter kvalitetsgranskningen visade det sig att en artikel fick dålig kvalitet och exkluderades därför

från studien. De resterande två artiklarna stämde överens med studiens syfte och definierades med hög kvalitet. Efter kvalitetsgranskning av alla artiklar framkom totalt åtta artiklar till resultatet (se bilaga 3).

Analys

De vetenskapliga artiklarnas innehåll analyserades med hjälp av Graneheim och Lundmans (2004) tolkning av en analysmetod. De åtta artiklar som hade valts ut till resultatet analyserades med hjälp av denna innehållsanalys. Artiklarna analyserades med hjälp av fem steg; meningsenhet, kondensering, kodning, underkategorisering och kategorisering. Först lästes artiklarna noggrant igenom individuellt flera gånger för att få en helhet över artiklarna. Därefter valdes meningsenheter ut som enligt Graneheim och Lundman (2004) är meningar, stycken eller ord. Genomläsningarna och identifiering av meningsenheterna gjordes var för sig och markerades med hjälp av en överstryckningspenna. Meningsenheter togs ut för att kontrollera samt jämföra artiklarnas innehåll så att de stämde överens med studiens syfte. Vidare översattes meningsenheterna tillsammans, för att minska risken för feltolkningar av texterna. Ett engelskt-svenskt lexikon användes då det stöttes på ord som inte förstods. Nästa steg var att kondensera meningsenheterna vilket innebar att meningsenheterna kortades ner och sammanfattades utan att meningen förlorade sin innebörd. Därefter kortades meningarna ner ytterligare och blev då en kod som enkelt beskrev meningarnas innehåll (se bilaga 4). De koder som hade hittats klipptes sedan ut och fördelades ut i olika högar som hade liknande innehåll, för att sedan kunna skapa kategorier och eventuella underkategorier. Efter att hela innehållsanalysen var gjord framkom två kategorier och två underkategorier (se figur 1).

Resultat



Figur 1. Skapade kategorier med underkategorier

Upplevelserna av otillräckligt stöd

Anhöriga upplevde att de glömdes bort av vårdpersonalen och att det förväntades att de skulle ta hand om allt själva. De upplevde även att deras tid inte räckte till, därför upplevdes ett stort behov av både fysiskt och psykiskt stöd från vårdpersonalen. Utan fysiskt och psykiskt stöd beskrev anhöriga att de blev stressade och upplevde en svårighet att bibehålla sin egen hälsa. Anhöriga upplevde att det var emotionellt påfrestande att se hur livskvaliten försämrades hos personen med demens. De anhöriga upplevde att deras livskvalitet försämrades eftersom all deras fokus låg på att ta hand om personen med demens. De anhöriga upplevde att de hade velat att vårdpersonalen påminde dem om att inte glömma bort att ta hand om sig själv. Det känslomässiga stödet från vårdpersonalen var nödvändigt när de anhöriga upplevde att de inte hade någon annan att stötta sig emot. De anhöriga upplevde att de blev isolerade i hemmet och kände att de inte blev stöttade av sitt sociala umgänge. Anhöriga upplevde också att de fick sätta sitt sociala umgänge åt sidan, då det var tidskrävande att vara anhörig till en person med demens. Genom känslomässigt stöd och empati från vårdpersonalen, upplevde de anhöriga fullt socialt stöd. Även om de anhöriga hade vänner och släktingar runt omkring sig upplevde de anhöriga att det var jobbigt att be dem om stöd. Vårdpersonalens närvaro var av vikt för att de anhöriga skulle klara av vardagen tillsammans med personen med demens. Anhöriga upplevde sig utmattade och ledsna för att de inte fick de stöd de ville ha och att det varken erbjöds känslomässigt, fysiskt eller psykiskt stöd. Anhöriga upplevde att de saknade

stöd från vårdpersonalen så att de kunde ställa frågor och få råd av dem samt att vårdpersonalen visade intresse och omtänksamhet. De anhöriga upplevde att vårdpersonalen var ointresserade över deras situation och tog sig inte tid att lyssna. Anhörigas upplevelser var att de inte fick någon respons trots att de tydligt uttryckte att de behövde stöd, då de tog hand om personen med demens. Anhöriga upplevde att vårdpersonalen fattade beslut angående vården av personen med demens utan att samtala och lyssna på dem först. De anhöriga upplevde saknad av ett känslomässigt stöd, i form av att någon lyssnade och visade empati. Anhöriga upplevde att de inte fick tillräckligt med känslomässigt stöd. Då vårdpersonalen bidrog med mänsklig kontakt och empati, upplevde anhöriga sig lättade och att en del av deras börda försvann. (Cascioli, Al-Madfai, Osborne & Phelps, 2008, 2008; Egdell, 2012; Heinrich, Neufeld & Harrison, 2003; Karlin, Bell & Noah, 2001; Robinson, Elder, Emden, Lea, Turner, & Vickers, 2009; Shanley, Russell, Middleton & Simpson-Young, 2011).

... I wanted support, human support. (Robinson et al., 2009, s. 26)

Då de anhöriga sökte stöd genom att få svar på frågor via telefon, upplevde de att de aldrig kom i kontakt med rätt person, utan kopplades bara runt mellan flera olika personer. De svar som de anhöriga fick på sina frågor upplevdes aldrig tillfredställande. Anhöriga upplevde att en god dialog och en bra kommunikation med vårdpersonalen hade kunnat hjälpa dem då de tog hand om en person med demens i hemmet. Anhörigas upplevelser av informativt stöd via telefon var därför att det inte var tillräckligt och att det behövde utvecklas. Anhöriga ville ha stöd även nattetid då förlorad sömn var ett stort problem, eftersom personen med demens kunde vara uppe och gå på nätterna. De anhöriga uttryckte att vårdpersonalen behövde finnas tillgängliga dygnet runt för att de skulle kunna känna sig trygga även nattetid. För att inte känna sig ensamma och för att lättare ta sig igenom vardagen ville anhöriga ha mer stöd av vårdpersonalen, så att de kunde diskutera situationen och få råd om den fortsatta omsorgen av personen med demens. (Cascioli et al., 2008; Egdell, 2012; Heinrich et al., 2003; Karlin et al., 2001; Robinson et al., 2009; Shanley et al., 2011)

...Sometimes we do have crises and who do I ring? Who do I turn to? It would be good to talk to someone. (Cascioli et al., 2008, s. 25)

Upplevelsorna av bristfällig information

Då diagnosen demens blev bekräftad upplevde anhöriga sig stressade över situationen och upplevde att de behövde information och stöd från vårdpersonalen. Anhöriga upplevde att de fick ta kontakt med vårdpersonalen och berätta att de var i behov av information kring demens. Många anhöriga önskade att vårdpersonalen hade kontaktat dem och uppmärksammat att information behövdes. Anhöriga upplevde brister i informationen som de fick av vårdpersonalen. De upplevde att vårdpersonalen informerade om demens alldeles för långt in i sjukdomsförloppet, vilket ledde till att de anhöriga kände sig oförberedda. Bristen på kunskap om demens ledde till att de anhöriga sökte information på egen hand från böcker och på internet, men denna information upplevdes inte svara på alla frågor som de anhöriga hade. Därför upplevde anhöriga att information från vårdpersonalen om diagnos och prognos behövde erhållas tidigare, för att de skulle kunna lägga upp en plan för den kommande vardagen, planera framtiden och stötta personen med demens. Den bristande informationen gjorde att de anhöriga upplevde en förvirring och osäkerhet på hur de skulle hantera vardagen som väntade dem. Det var framförallt innehållet i informationen som inte var tillräckligt. Informationen de anhöriga upplevde sig sakna var vad demens förde med sig, om det fanns någon medicinering samt hur de kunde stötta personen med demens på bästa sätt. Det som också upplevdes var att det behövdes ytterligare skriftlig och muntlig information för att förstå demens bättre. De anhöriga upplevde att de behövde ännu mer skriftlig information så de kunde sitta hemma i lugn och ro och läsa igenom det. Den skriftliga informationen upplevdes nödvändig då det var svårt att komma ihåg den information som vårdpersonalen gav muntligt. Anledningen varför det informativa stödet var nödvändigt var för att de anhöriga upplevde att de inte hade tillräcklig kunskap och förståelse om demens för att kunna finnas där för personen med demens. En del anhöriga visste inte ens att det fanns en möjlighet för dem att erhålla information om demens, eller vart de skulle vända sig då de behövde ett informativt stöd. Information om vilka stödinsatser från vårdpersonalen som fanns då någon i familjen får demens, upplevdes därför inte heller tillräcklig (Almberg, Grafström & Winblad, 2000; Cascioli et al., 2008; Egdell, 2012; Robinson et al., 2009).

*What I lacked was information about the disease. What it would involve.
Both in writing and orally... (Almberg et al., 2000, s. 86).*

Upplevelsena av stöd efter bortgång.

De anhöriga upplevde avsaknad av stöd efter att personen med demens hade gått bort. De upplevde att det var svårt att gå vidare med sina liv efter dödsfallet och ville därför att anhörigstödet från vårdpersonalen hade fortsatt, så att det hade blivit lättare för dem att gå vidare. De anhöriga menade att de skapade en relation under sjukdomsförloppet med vårdpersonalen som de saknade efter dödsfallet. De ville att vårdpersonalen hade ringt och frågat hur de mårde och undrat hur livet såg ut för dem efter att personen med demens hade gått bort. De anhöriga upplevde sig fortfarande isolerade från omvärlden då personen med demens hade gått bort, eftersom deras vardag tidigare endast hade ägnats åt personen med demens. Därför upplevde de anhöriga ett behov av vårdpersonalens stöd även efter bortgången. (Almberg et al., 2000; Shanley et al., 2011).

Upplevelsena av gott stöd

Anhöriga upplevde vårdpersonalens anhörigstöd positivt. De anhöriga var överaskade över den mängd stöd de verkligen fick och beskrev det som mer stöd än vad de hade hoppats på. Redan i ett tidigt skede av demens upplevde anhöriga ett gott stöd och god information om sjukdomen, vilket gjorde att de lättare kunde planera inför framtiden. När vårdpersonalen visade intresse för de anhörigas situation upplevde de anhöriga en samhörighet. Anhöriga upplevde ett mycket gott stöd eftersom de upplevde att de kunde kontakta vårdpersonalen när som helst. Då det fanns en god dialog mellan vårdpersonalen och anhöriga upplevde de anhöriga att de inte var ensamma och att de hade någon att luta sig mot. (Almberg et al., 2000; Egdell, 2012; Egset & Mycklebust, 2011; Heinrich et al., 2003; Karlin et al., 2001; Robinson et al., 2009; Shanley et al., 2011).

The nurses meant much to me. I don't know how I would have managed if it had not been for their consideration. (Almberg et al., 2000, s. 86).

Anhöriga upplevde att samarbetet med vårdpersonalen fungerade mycket bra. Upplevelsena var att det var skönt att träffa någon som hade förståelse för vad de gick igenom och någon som de kunde diskutera problem med. Genom ett gott stöd från vårdpersonalen upplevde de anhöriga sig delaktiga i vården av personen med demens, vilket resulterade i en upplevelse av lättnad och trygghet. Vårdpersonalens stöd upplevdes positivt då de anhöriga fick en paus från vårdandet av personen med demens. Det var viktigt för de anhöriga att få en tid för sig själva för att kunna slappna av. Genom avlastning från vårdpersonalen upplevde de anhöriga en lättnad och att det var betydelsefullt för dem så att de kunde bibehålla sin egen hälsa. Likväl

upplevde de anhöriga att de behövde mer avlastning och egen tid, för att de skulle må bra. När samarbetet mellan vårdpersonalen fungerade upplevde de anhöriga att vardagen tillsammans med personen med demens underlättades. (Almberg et al., 2000; Egdell, 2012; Egset & Mycklebust, 2011; Heinrich et al., 2003; Karlin et al., 2001; Robinson et al., 2009; Shanley et al., 2011).

I think that it is marvellous that there is such a thing as Home Care and everything because years and years ago people never had that help. I honestly don't think I would have survived unless there was someone coming just to give me that break. (Shanley et al., 2011, s. 330).

Diskussion

Metoddiskussion

Den metod som valdes till studien var en litteraturstudie med kvalitativ ansats. En kvantitativ ansats valdes bort eftersom denna ansats visar statistiska sammanställningar av stora grupper upplevelser av ett fenomen. Eftersom anhörigas individuella upplevelser ville undersökas, var inte en kvantitativ ansats lämplig för denna studie. Olsson och Sörensen (2007) menar att en kvantitativ ansats inte går lika djup in på varje persons upplevelser, som en kvalitativ ansats. En empirisk studie hade kunnat användas till studiens syfte men valdes bort då Polit och Beck (2010) anser att en empirisk studie är oerhört tidskrävande. Willman et al., (2011) påpekar att en empirisk studie är något som kräver mycket tid. Den begränsade tidsramen samt risken för att inte få ett urval som var tillräckligt för studien gjorde att en empirisk studie uteslöts.

Sökorden som användes för att få fram artiklar till studien, kombinerades med den booleska söktermen AND. Däremot användes inte den booleska söktermen OR i studien, på grund av att denna sökterm enligt Willman et al., (2011) inkluderar artiklar som innehåller två eller flera av sökorden. Hade OR använts i sökningarna, hade risken funnits att inte alla sökorden som kombinerats funnits med i artiklarna. Dock menar Willman et al., (2011) att denna sökterm utvidgar sökresultatet, vilket hade kunnat öka chanserna att hitta fler artiklar som passade till studiens syfte. Artiklar som hade stämt överens med syftet, kunde ha gått förlorade ifall den booleska söktermen NOT hade använts i sökningen. Willman et al., (2011) menar att NOT är en sökterm som används då det önskas göra en exkludering i sökningen.

NOT bör användas med försiktighet eftersom viktiga beståndsdelar i sökresultatet kan försvinna.

Vid varje sökning lästes samtliga artiklars titlar och de som inte tycktes var relevanta till syftet exkluderades direkt. Detta kan ha varit en nackdel då titeln inte alltid gav förståelse om vad artikeln handlade om och därför kan artiklar som egentligen skulle passat till syftet, gått förlorade. Då artiklar som inte tycktes ha passande titlar hade valts bort, lästes abstraktet på kvarvarande artiklar, igenom. De abstrakt som inte stämde överens med syftet i studien valdes bort. Även i detta moment kan relevanta artiklar ha fallit bort, eftersom ett abstrakt bara övergripligt beskriver artiklarnas innehåll och får därför inte med hela resultatet.

När sökningar hade gjorts visade det sig att det inte fanns så mycket forskning om anhörigstöd ur anhörigas synvinkel och detta resulterade i ett problem med att hitta artiklar som passade till studiens syfte. Om tidsperioden inte hade varit begränsade till år 2000-2013 hade fler artiklar som svarade till studiens syfte troligtvis hittats. Axelsson (2008) menar att den allra senaste forskningen på ett område bör finnas med i en litteraturstudie. Finns det en omfattande forskning inom området är det rimligt att sätta en relativt begränsad tidsperiod då artiklarna ska vara skrivna, för att koncentrera sig på den senaste forskningen som gjorts. Vidare menar Axelsson (2008) att om det inte skulle finnas så mycket forskning, som i detta fall, kan tidsperioden expanderas för att försöka inkludera all forskning som gjorts. Nu i efterhand hade tidsspannet då artiklarna skulle vara publicerade kunnat expanderas, för att få fram fler artiklar till resultatet.

I studien exkluderades personer med demens som var inlagda på sjukhus på grund av att vårdtiderna oftast var så pass korta att de anhöriga inte hann få någon uppfattning om anhörigstödet. Det behövde inte heller vara demensen som var orsak till sjukhusvistelsen, därför kunde denna form av anhörigstöd inte kopplas samman med syftet. Även artiklar rörande personer med demens som bodde på serviceboenden exkluderades. Detta gjordes för att avgränsa studien ytterligare och för att få fram ett mer specifikt resultat.

En modifiering av Willman et al., (2011) kvalitetsgranskningsmall gjordes och två frågor ur mallen valdes bort. ”Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?” och ”Genereras teorin?”. Några av de artiklar som hittades innehöll inte någon teoretisk referensram, men ansågs ändå ha ett övrigt innehåll som passade till denna studies syfte. Därför ansågs inte frågorna angående teoretisk referensram och ifall teorin genereras i

studien, påverka resultatet i artiklarna, och valdes därför bort från kvalitetsgranskningsmallen. Dock hade resultatets trovärdighet ökat ytterligare om kvalitetsgranskningsmallen hade använts i komplett form.

Av de åtta artiklar som valdes till resultatet ansågs en artikel endast ha medelkvalitet efter kvalitetsgranskningen. Detta kan ha påverkat resultatet med att sänka trovärdigheten i det som framkommit. Om en annan kvalitetsgranskningsmall hade använts för att granska artiklarna som valts ut, hade det kunnat bli en annan utgång i studien och därav ett annat resultat. Egna tolkningar och personliga åsikter angående frågorna i mallen kan ha påverkat resultatet negativt.

Artiklarna som inkluderades i resultatet var ifrån olika länder; Sverige, Norge, England, Australien, Kanada, samt en artikel som hade ett urval av personer med europeiskt ursprung. Enligt Willman et al., (2011) kan det vara svårt att få fram ett resultat som är överförbart till nordisk hälso- och sjukvård på grund av att sjukvårdssystemen kan skilja sig mellan olika länder, exempelvis är USA:s sjukvårdssystem privat finansierat. Dock menar Sveriges Kommuner och Landsting (2005) att Norge, England, Australien och Kanada har sjukvårdssystem som liknar det svenska sjukvårdssystemet. Trots att sjukvårdssystemen liknade varandra i dessa länder kan resultatet ha påverkats eftersom även små skillnader i sjukvårdssystemen kan ha påverkat anhörigas upplevelser av anhörigstöd. Detta påpekar även Eriksson (1987) som menar att personers upplevelser är individuella och kan skilja sig ifrån varandra. Eftersom resultatet är baserat på studier från länder där sjukvårdssystemen liknar det svenska sjukvårdssystemet, borde således resultatet kunna överföras till svenska förhållanden.

Trots att studiens definition av ”anhörig” inte inkluderade nära vänner, innehöll artikeln *Information pathways into dementia care services: Family carers have their say* en nära vän till personen med demens. Då det inte gick att urskilja i artikeln vilka upplevelser som tillhörde denna nära vän från övriga anhörigas upplevelser, gjordes valet att ändå ta med det i resultatet. Detta kan ha påverkat resultatet, då begreppet ”nära vän” inte definierades i artikeln och lämnades till läsaren att tolka. Det ansågs dock att upplevelserna av vårdpersonalens anhörigstöd, var densamma så länge personen själv ansåg sig vara anhörig till personen med demens.

En av artiklarna i resultatet saknade etiskt övervägande, men inkluderades ändå i studien, eftersom innehållet i artikeln var så pass användbart. Avsaknaden av ett etiskt övervägande i denna artikel, kunde givetvis påverkat resultatet i studien eftersom att deltagarna i artikeln kanske inte var helt tillförlitliga, då de inte hade möjlighet att lämna studien om de så skulle önska. Rosberg (2008) menar att ett etiskt övervägande i en artikel innebär att deltagarna ställer upp frivilligt och har rätt att ångra sig under studiens gång.

Graneheim och Lundmans (2004) tolkning av en innehållsanalys användes för att analysera artiklarnas innehåll. Artiklarna som analyserades i studien var skrivna på engelska vilket innebar att det kunde förekomma en risk för felaktig översättning i analysen och att delar av informationen kan ha förlorats eller feltolkats vid översättning från engelska till svenska. Feltolkningar kunde bero på att engelska inte var författarnas modersmål. Om flera olika språk hade behärskats hade också resultatet kunnat få en större bredd. En del omedvetna tolkningar kunde ha gjorts under analysarbetet, vilket kunde ha haft en viss inverkan på resultatet. Graneheim och Lundman (2004) menar nämligen att det svåra med att analysera är att bibehålla det korrekta innehållet i meningarna.

Resultatdiskussion

Det framkom i studiens resultat att anhöriga hade olika upplevelser av vårdpersonalens anhörigstöd då personer med demens bor hemma. Eriksson (1987) styrker detta genom att beskriva att upplevelser är individuella och kan därför variera från person till person. I studiens resultat beskrevs det att anhöriga upplevde att ett informativt stöd angående demens, och vad detta skulle komma att innebära för dem, saknades. De anhöriga ville ha både skriftlig och muntlig information om sjukdomen i ett tidigt skede, för att få reda på hur demens skulle komma att utvecklas. Resultatet i föreliggande studie framhöll att anhöriga upplevde en inre stress då de inte visste hur de skulle lägga upp vardagen, på grund av osäkerhet om vad demens innebar. Allen et al., (2009) framhäver att anhörigas stress minskar och planeringen av vardagen underlättas ifall de vet hur demens utvecklas och vilka symtom som kommer att påverka personen med demens.

Studiens resultat visade att anhöriga upplevde att anhörigstödet vid demens inte var tillräckligt, utan att det fortfarande fanns ett behov av både fysiskt, psykiskt och känslomässigt stöd. Resultatet i studien visade att anhöriga som inte fick tillräckligt med stöd från vårdpersonalen kände sig ensamma och bortglömda. Det resulterade också i att de

anhöriga sköt sina egna behov åt sidan, för att finnas nära till hands för personen med demens. Detta styrks av Regeringens proposition (2008/09:82) och Stevensson (1990) då de påpekar att det inte är ovanligt att de anhöriga riskerar sin egen hälsa då de inte känner sig stöttade av vårdpersonalen. Lantz (2004) menar att anhöriga undviker att söka vård till sig själva eftersom de har fullt upp med att oroa sig över hälsan hos personen med demens. För att de anhöriga ska orka ta hand om sig själva samtidigt som personen med demens, finns det ett behov av att stödet från vårdpersonalen ska utvecklas (ibid). Eriksson (2002) menar att de anhöriga och vårdpersonalen bör samarbeta för att alla inblandade ska må så bra som möjligt. Resultatet i studien påvisade att de anhöriga upplevde en försämring av sin egen livskvalitet, då all deras tid fokuserades på personen med demens. Eriksson (2002) anser att anhöriga som erhåller både fysiskt och psykiskt stöd, mår bättre. Detta styrks även av Cohen et al., (2002), som menar att stöd från vårdpersonalen är nödvändigt för att de anhöriga till en person med demens ska må bra.

I studiens resultat påvisades att de anhöriga ville att vårdpersonalen skulle funnits nära till hands och stöttat dem då de behövde någon att prata med angående situationen kring personen med demens. Det framkom även att anhöriga upplevde att de kände sig stressade då de inte visste vart de skulle vända sig när de kände sig ensamma och behövde råd. Eriksson (2005) menar att personer som vistas i en sjuk människas omgivning också kan må dåligt och lida. Vårdpersonalen bör därför finnas som stöd, så att de anhöriga inte känner sig ensamma och bortglömda. Winslow (2003) styrker detta då det påpekas att anhöriga lättare kan ta hand om personen med demens, om hjälp och stöd från vårdpersonalen finns att tillgå.

I studiens resultat framkom det att anhöriga saknade vårdpersonalens stöd efter att personen med demens hade gått bort. Under vårdtiden skapade de anhöriga ett starkt band med vårdpersonalen och kände att de behövde deras stöd även efter bortgången då sorgen var svår att ta sig igenom, ensam. Eriksson (2005) framhåller att en människa som lider inte bör bli lämnad ensam. Det är viktigt att acceptera att alla individer hanterar lidande olika och att alla kan behöva olika mycket stöd för att kunna bearbeta sorgen. Eriksson (2005) påpekar även att då en människa har förlorat någon i sin närhet bör vårdpersonalen visa sitt stöd för att hjälpa den anhörige att hitta en mening med sorgen som har inträffat. Dock menar Eriksson (2005) att det endast är den enskilda individen som kan finna en mening med sitt lidande, men att det underlättas om stöd från vårdpersonalen finns att tillgå.

Det framkom skillnader i föreliggande studies resultat, eftersom de anhörigas upplevelser inte alltid var likasinnade. Anhöriga upplevde ett gott stöd från vårdpersonalen då de räknades med i omvårdnaden och då de kände en samhörighet med vårdpersonalen. Holst och Edberg (2011) påpekar att även om vårdpersonalens anhörigstöd vid demens måste förbättras och utvecklas, känner många anhöriga att de får mer och bättre stöd än vad de har väntat sig. Eriksson (2002) beskriver att alla människor strävar efter att känna en samhörighet med andra människor. Just detta framgick i studiens resultat då de anhöriga som upplevde samhörighet med vårdpersonalen, även upplevde ett gott stöd. Dock visade det sig i studiens resultat att några anhöriga inte kände samhörighet med vårdpersonalen, utan istället kände sig ensamma och bortglömda. Då de anhöriga upplevde situationen kring personen med demens som jobbig och påfrestande, kände dem att vårdpersonalen inte hade tid att lyssna på dem. Yedidia och Tiedemann (2008) påpekar att det är viktigt att vårdpersonalen inte bara ägnar sin tid åt personen med demens, utan även till de anhöriga, för att de anhöriga inte ska känna sig utanför. Detsamma styrks av Eriksson (2002) som framhåller att vårdpersonalen även bör fokusera på de anhöriga i vården. Resultatet i studien visade att de anhöriga fick stöd när helst de ville, medan andra tyckte att stöd som var tillgängligt dygnet runt var det som saknades. Persson och Zingmark (2006) påpekar att anhöriga till personer med demens står inför en uppgift där de måste vara nära till hands dygnet runt, varför stöd från vårdpersonalen är nödvändigt. Bowes och Wilkinson (2003) stärker upplevelsen av att stöd behövs dygnet runt då de uttrycker att anhörigstöd vid demens är begränsat och behöver bli mer lättillgängligt för de anhöriga.

Resultatet i studien visade att anhöriga kände en frihet och uppskattade den egentid de fick då vårdpersonalen kom hem till dem och tog över ansvaret för personen med demens, en stund. Denna form av avlastning ledde till att de anhöriga kunde ta hand om sig själva och kunde återhämta sig från den tuffa situation som de hamnat i. Putnam et al., (2010) påpekar att anhöriga upplever att de behöver få tid för sig själva ibland, och komma bort från vardagen med personen med demens. Detta styrker Persson och Zingmark (2006) då det poängteras att anhöriga behöver tid för sig själva för att kunna slappna av och andas ut, då de oftast sätter personen med demens i första hand. Detta styrks också av Winslow (2003) då det beskrivs att de anhöriga känner sig lättade då vårdpersonalen avlöser dem ibland. Den professionella vården och den vård som utförs av personer i den sjukets omgivning, går hand i hand (Eriksson, 2002).

Slutsats

I resultatet påvisades att vårdpersonalens anhörigstöd vid demens inte var tillräckligt, men det framkom även att de anhöriga hade en del positiva upplevelser av stödet. De positiva upplevelserna kan bero på att anhörigstödet har förbättrats och uppmärksammats genom forskning. Dock tyder de negativa upplevelserna av anhörigstödet på att mer forskning är av vikt för att ytterligare utveckling av anhörigstödet ska kunna ske. Anledningen till att anhöriga hade både positiva och negativa upplevelser av anhörigstödet kan bero på att tillgången till vårdpersonalens stöd kan ha varierat. Hudson et al., (2002) och Albinsson och Strang (2003) påpekar att både vårdpersonal och anhöriga upplever att det finns brister i anhörigstödet vid demens och att detta behöver utvecklas. Resultatet i föreliggande studie visade att konsekvensen av att de anhöriga inte erhöll tillräckligt med stöd från vårdpersonalen ledde till en svårighet för dem att bibehålla sin egen hälsa. Slutsatsen är således att det fortfarande behövs mer forskning som belyser hur anhöriga upplever vårdpersonalens anhörigstöd i hemmet för att ytterligare utveckling ska kunna ske av stödet så att både personen med demens och de anhöriga, mår bra.

Självständighet

Arbetet mellan My Almqvist och Sanna Dahlström har fungerat bra. Inledning, bakgrund och syfte gjordes tillsammans. I metoden lästes artiklarna igenom och meningensheter plockades ut, enskilt. Resten av metoden samt resultat och diskussion genomfördes tillsammans. Sanna hade huvudansvaret för att sammanställa databassökningarna, medan My hade huvudansvaret för att sammanställa artikelöversikten.

Referenser

- Albinsson, L., & Strang, P. (2003). Differences in supporting families of dementia patients and cancer patients: a palliative perspective. *Palliative Medicine*, 17, 359-367.
- Allen, J., Oyebode, J. R., & Allen, J. (2009). Having a father with young onset dementia: The impact on well-being of young people. *Dementia*, 8, (4), 455-480.
- Almberg, B. E., Grafström, M., & Winblad, B. (2000). Caregivers of relatives with dementia: experiences encompassing social support and bereavement. *Ageing & Mental Health*, 4, (1), 82-89.
- Andrén, S. (2006). Family caregivers of persons with dementia. Experience of burden, satisfaction and psychosocial intervention. *Medicin and Health Sciences*, 1, 242.
- Andrén, S. (2011). Information och stöd till närstående inom demensvården. Vårdalinstitutets Tematiska rum: Att leva med demens. Elektronisk:
><http://www.vardalinstitutet.net/sites/default/files/tr/demens/demensdocs/demensartikelpdf/12016.pdf> < Hämtad: 2013-05-01
- Armstrong, M. (2001). The pressure felt by informal carers of people with dementia. *Primary Health Care*, 11, (10), 43-49.
- Axelsson, Å. (2008). Litteraturstudie. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s.173-188). Lund: Studentlitteratur.
- Bowes, A., & Wilkinson, H. (2003). 'We didn't know it would get that bad': South Asian experiences of dementia and the service response. *Health and Social Care in the Community*, 11, (5), 387-396.
- Bruce, D. G., & Paterson, A. (2000). Barriers to community support for the dementia carer: a qualitative study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, (5), 451-457.
- Cascioli, T. R., Al-Madfai, H., Osborne, P., & Phelps, S. (2008). An evaluation of the needs and service usage of family carers of people with dementia. *Quality in Ageing*, 9, (2), 18-27.
- Cohen, C.A., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, (2), 184-188.
- Egdell, V. (2012). The needs of informal carers for people with dementia. *British Journal of Healthcare Management*, 18, (12), 628-635.
- Egset, A. S., & Mycklebust, J. O. (2011). Dementia in the family: Two Norwegian case studies. *Dementia*, 10, (4), 571-585.
- Eriksson, K. (2005). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.
- Eriksson, K. (2002). *Vårdandets idé*. Stockholm: Liber.
- Eriksson, K. (1987). *Vårdprocessen*. Stockholm: Almqvist & Wiksell Förlag.

- Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, (2), 105–112.
- Heinrich, M., Neufeld, A., & Harrison, M. J. (2003). Seeking Support: Caregiver Strategies for Interacting with Health Personnel. *Canadian Journal of Nursing Research*, 35, (4), 39-56.
- Holst, G., & Edberg, A-K. (2011). Wellbeing among people with dementia and their next of kin over a period of 3 years. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25, (3), 549-557.
- Hudson, P., Aranda, S., & McMurray, N. (2002). Intervention development for enhanced lay palliative caregiver support –the use of focus groups. *European Journal of Cancer Care*, 11, 262-270.
- Karlin, N. J., Bell, P. A., & Noah, J. L. (2001). Long-term consequences of Alzheimer’s caregiver role: A qualitative analysis. *American Journal of Alzheimer’s Diseases and Other Dementias*, 16, (3), 177-182.
- Keady, J., & Nolan, M. (2003). The dynamics of dementia: working together, working separately, or working alone?. I M. Nolan, U. Lundh, J. Keady, & G. Grant (Red.), *Partnerships in family care: understanding the caregiving career* (s.15-32). Glasgow: Open University Press.
- King, D. A., & Quill, T. (2006). Working with Families in Palliative Care: One Size Does Not Fit All. *Journal of Palliative Medicine*, 9, (3), 704-715.
- Lantz, M.S. (2004). Caregiver burden: When the Family Needs Help. *Clinical Geriatrics*, 12, (11), 29-32.
- Lindencrona, C. (2002) *Hemsjukvård*. Stockholm: Liber.
- Lowery, D., & Warner, J. (2009). Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD): The Personal and Practical Costs of Dementia. *Journal of Integrated Care*, 17, (2), 13-19.
- Mariott, A., Donaldsson, G., Tarrier, N., & Burns, A. (2000). A cognitive behavioural family intervention reduced psychiatric morbidity in caregivers of patients with Alzheimer’s disease. *Journal of Mental Science*, 176, 557-562.
- McLennon, S. M., Habermann, B. & Rice, M. (2011). Finding meaning as a mediator of burden on the health of caregivers of spouses with dementia. *Aging & Mental Health*, 15, (4), 522-530.
- Olsson, H., & Sörensen, S. (2007). *Forskningsprocessen: Kvalitativa och kvantitativa perspektiv (2 uppl.)*. Stockholm: Liber.
- Persson, M., & Zingmark, K. (2006). Living with a person with Alzheimer’s disease: experiences related to everyday occupations. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 13, (4), 221-228.

Polit, F. D., & Beck, C. T. (2010). *Essentials of nursing research –Appraising Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott.

Putnam, M., Pickard, J.G., Rodriguez, C., & Shear, E. (2010). Stakeholder Perspectives on Policies to Support Family Caregivers of Older Adults With Dementia. *Journal of Family Social Work, 13*, (2), 173-190.

Regeringens proposition 2008/09:82. Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående. Stockholm: Socialdepartementet.

Robinson, A., Elder, J., Emden, C., Lea, E., Turner, P., & Vickers, J. (2009). Information pathways into dementia care services – Family carers have their say. *Dementia, 8*, (1), 17-37.

Robinson, L., Clare, L., & Evans, K. (2005). Making sense of dementia and adjusting to loss: Psychological reactions to a diagnosis of dementia in couples. *Aging & Mental Health, 9*, (4), 337-347.

Rosberg, S. (2008). Fenomenologi. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s.85-105). Lund: Studentlitteratur.

Samuelsson, A.M., Annerstedt, L., Elmståhl, S., Samuelsson, S.-M., & Grafström, M. (2001). Burden of responsibility experienced by family caregivers of elderly dementia sufferers – analyses of strain, feelings and coping strategies. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 15*, (1), 25-33.

Sanders, S., Ott, C. H., Kelber, S. T., & Noonan, P. (2008). The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia. *Death Studies, 32*, (6), 495-523.

SFS 2010:659. Patientsäkerhetslag.

Shanley, C., Russell, C., Middleton, H., & Simpson-Young, V. (2011). Living through end-stage dementia: The experiences and expressed needs of family carers. *Dementia, 10*, (3), 325-340.

Socialstyrelsen, (2011). Stöd till anhöriga, anhörigstöd. Stockholm: Socialstyrelsen.
Elektronisk: ><http://www.socialstyrelsen.se/aldre/stodtillanhoriga>< Hämtad: 2012-02-01

Socialstyrelsen, (2013). Termbank. Elektronisk: ><http://app.socialstyrelsen.se/termbank/><
Hämtad 2013-04-24

Stevenson, J.P. (1990). Family Stress Related to Home Care of Alzheimer's Disease Patients and Implications for Support. *Journal of Neuroscience Nursing, 22*, (3), 179-188.

Sveriges Kommuner och Landsting, (2005). Svensk sjukvård i internationell belysning: en jämförelse av vårdbehov, kostnader och resultat. Stockholm: SKL. Elektronisk:
>http://www.skl.se/MediaBinaryLoader.axd?MediaArchive_FileID=f06d2667-0a10-4d9d-8224-391fd2844886< Hämtad: 2013-06-07

Teel, C.S., & Carson, P. (2003). Family Experiences in the Journey Through Dementia Diagnosis and Care. *Journal of Family Nursing*, 9, (1), 38-58.

Yedidia, M. J. & Tiedemann, A. (2008). How Do Family Caregivers Describe Their Needs for Professional Help?. *American Journal of Nursing*, 108, (9), 35-37.

Winslow, B.W. (2003). Family Caregivers' Experiences with Community Services: A Qualitative Analysis. *Public Health Nursing*, 20, (5), 341-348.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). Evidensbaserad omvårdnad- en bro mellan forskning och klinisk verksamhet (3 uppl.). Lund: Studentlitteratur.

World Health Organization. (2012). Dementia. Elektronisk:
><http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>< Hämtad 2013-04-24

Bilaga 1 Databassökningar

Sökningar gjorda i CINAHL

Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
Attitude	217 157	2012-10-28	0	0
Caregiver	12 073	2012-10-28	0	0
Caregiver burden	5575	2012-10-28	0	0
Caregiver support	2670	2012-10-28	0	0
Dementia	24 546	2012-10-28	0	0
Experience	86 454	2012-10-28	0	0
Family	114 158	2012-10-28	0	0
Family attitudes	2937	2013-04-05	0	0
Health services needs and demand	11 020	2013-04-05	0	0
Needs	33 580	2012-10-28	0	0
Nurse	136 364	2012-10-28	0	0
Professional family relations	2964	2013-04-05	0	0
Support	151 347	2012-10-28	0	0
Quality of nursing care	2043	2013-04-05	0	0
Dementia AND Caregiver support	237	2012-10-28	46	3
Dementia AND Caregiver support AND Family attitudes	18	2013-04-05	5	0
Dementia AND Caregiver support AND Professional family relations	26	2013-04-05	6	0
Dementia AND Caregiver support AND Health services needs and demand	5	2013-04-05	2	0
Dementia AND Caregiver support AND Nurse	2	2012-10-28	2	0
Dementia AND Caregiver burden	682	2012-10-28	0	0
Dementia AND Caregiver support AND Caregiver burden	137	2012-10-28	17	0
Dementia AND Health services needs and demand	83	2013-04-05	24	1
Dementia AND Family attitudes	161	2013-04-05	42	0

Dementia AND Family attitudes AND Health services needs and demand	5	2013-04-05	4	1
Dementia AND Family AND Experience	206	2013-04-05	28	0
Dementia AND Family AND Experience AND Nurse	13	2013-04-05	13	0
Dementia AND Family AND Experience AND Nurse AND Support	5	2013-04-05	3	0
Dementia AND Quality of nursing	56	2013-04-05	6	0
Dementia AND Family AND Quality of nursing	12	2013-04-05	4	0
Long-term consequences of the Alzheimer's caregiver role: A qualitative analysis	1	2013-04-08	1	1
Caregivers of relatives with dementia: experiences encompassing social support and bereavement	1	2013-04-08	1	1

Limiters: English language, peer reviewed

Sökningar gjorda i Medline

Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
Attitude	217 157	2013-02-10	0	0
Caregiver	12 073	2013-02-10	0	0
Caregiver Burden	1740	2013-02-10	0	0
Dementia	83 138	2013-02-10	0	0
Experience	411 682	2013-02-10	0	0
Family attitudes	1689	2013-04-05	0	0
Needs	224 770	2013-04-05	0	0
Professional family relations	11 260	2013-04-05	0	0
Support	653 628	2013-02-10	0	0
Dementia AND Caregiver	2125	2013-02-10	0	0
Dementia AND Caregiver AND Attitude	125	2013-02-10	17	0
Dementia AND Caregiver AND Experience	200	2013-02-10	22	0
Dementia AND CAREGIVER AND SUPPORT	558	2013-02-10	0	0
Dementia AND Caregiver AND Support AND Needs	122	2013-04-05	32	0
Dementia AND Support	5432	2013-02-10	0	0
Dementia AND Support AND professional family	62	2013-04-05	17	0

relations				
Dementia AND Caregiver AND Support AND Attitude	52	2013-02-10	10	0
Dementia AND Caregiver burden AND Experience	48	2013-02-10	13	0
Dementia AND Professional family relations	209	2013-04-05	33	1
Dementia AND support AND experience	47	2013-02-10	11	0

Limiters: English language, peer reviewed

Bilaga 2 Granskningsprotokoll

Exempel på protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod

Beskrivning av studien

Tydlig avgränsning/problemformulering? Ja Nej Vet ej

Patientkaraktäristik

Antal.....

Ålder.....

Man/kvinna.....

Är kontexten presenterad? Ja Nej Vet ej

Etiskt resonemang? Ja Nej Vet ej

Urval

– Relevant? Ja Nej Vet ej

– Strategiskt? Ja Nej Vet ej

Metod för

– urvalsförfarande tydligt beskrivet? Ja Nej Vet ej

– datainsamling tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

– analys tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

Giltighet

– Är resultatet logiskt, begripligt? Ja Nej Vet ej

– Råder datamätnad? Ja Nej Vet ej

– Råder analysmättnad? Ja Nej Vet ej

Kommunicerbarhet

– Redovisas resultatet klart och tydligt? Ja Nej Vet ej

– Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram? Ja Nej Vet ej

Genereras teori? Ja Nej Vet ej

Huvudfynd

Vilket/-n fenomen/upplevelse/mening beskrivs? Är beskrivning/analys adekvat?

.....
.....
.....
.....
.....

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Bra Medel Dålig

Kommentar.....
.....
.....

Granskare (sign).....

Bilaga 3 Artikelöversikt

Författare/år/land	Titel	Metod	Urval	Kvalitet
Almberg, B. E., Grafström, M., & Winblad, B. (2000). Sverige	Caregivers of relatives with dementia: Experiences encompassing social support and bereavement	Kvalitativ: open-ended questions	Antal: 30 Ålder: 49-88 Kön: 21 kvinnor och 9 män. Relation till personen med demens: Make, maka, söner, döttrar, syskon, svärdöttrar, barnbarn och syskonbarn.	12/13 poäng Kvalitet: Hög
Cascioli, T. R., Al-Madfai, H., Osborne, P., & Phelps, S. (2008). England	An evaluation of the needs and service usage of family carers of people with dementia.	Kvalitativ: open-ended questions.	Antal: 45 Ålder: 50-72 år Kön: 14 män, 31 kvinnor. Relation till personen med demens: Make, maka och döttrar.	12/13 poäng Kvalitet: Hög
Egdell, V. (2012). England	The needs of informal carers for people with dementia	Kvalitativ: semi-strukturerade intervjuer.	Antal: 13 Ålder: 40-99 år Kön: 5 män och 8 kvinnor. Relation till personen med demens: Make, Maka, döttrar, söner och syskon.	12/13 poäng. Kvalitet: Hög
Egset, A. S., & Myklebust, J. O. (2011). Norge	Dementia in the family: Two Norwegian case studies.	Kvalitativ: Fallstudie	Antal: 27 Ålder: 30-60 år. Kön: Män och kvinnor antal framgår inte. Make, makar, döttrar och söner	11/13 poäng. Kvalitet: Hög
Heinrich, M., Neufeld, A., & Harrison, M. J. (2003). Kanada	Seeking support: Caregiver Strategies for interacting with Health Personnel.	Kvalitativ: fokusgrupper	Antal: 20 Ålder: 37-71 år Kön: 20 kvinnor Relation till personen med demens: Maka, Döttrar, barnbarn.	9/13 poäng Kvalitet: Medel
Karlin, N. J., Bell, P. A., Noah, J. L. (2001). Europa	Long-term consequences of the Alzheimer's caregiver role: A qualitative	Kvalitativ: open-ended questions	Antal: 51 Ålder: genomsnittsålder 67 år Kön: 29 män och 22 kvinnor. Relation till personen med demens:	11/13 poäng Kvalitet: Hög

	analysis.		Make, maka, söner och döttrar.	
Robinson, A., Elder, J., Emden, C., Lia, E., Turner., P & Vickers, J. (2009). Australien	Information pathways into dementia care services: Family carers have their say.	Kvalitativ: Fokusgrupper	Antal: 15 Ålder: 56-85 år. Kön: 5 män och 10 kvinnor. Relation till personen med demens: Make, maka, söner, döttrar och nära vän.	10/13 poäng. Kvalitet: Hög
Shanley, C., Russell, C., Middleton, H & Simpson-Young, V. (2011). Australien	Living through end-stage dementia: The experiences and expressed needs of family carers.	Kvalitativ: semi-strukturerade djupintervjuer	Antal: 15 Ålder: 35-75 år. Kön: 7 män och 8 kvinnor. Relation till personen med demens: Makar, fruar, söner och döttrar	12/13 poäng. Kvalitet: Hög

Bilaga 4 Exempel på innehållsanalys

Meningsenheter	Kondensering	Kod	Underkategori	Kategori
“It would have been helpful if I had got all the information that I have now, earlier on.”	Önskade att få information tidigare under sjukdomsförloppet.	Tidig information under sjukdomsförloppet.	Upplevelserna av bristfällig information.	Upplevelserna av otillräckligt stöd.
”I wish someone would tell me something. I said, I can’t get anybody to listen to me.”	Önskade att någon hade lyssnat.	Att inte känna sig hörd.		Upplevelserna av otillräckligt stöd.
” I have spoken much with the staff, but I wished that they had phoned and asked me how I felt after the death of my husband.”	Önskade att vårdpersonalen hade ringt och frågat hur jag mådde efter bortgången av min man.	Önskade stöd från vårdpersonalen efter bortgången.	Upplevelserna av stöd efter bortgång.	Upplevelserna av otillräckligt stöd.
”The nurses meant much to me. I don’t know how I would have managed if it had not been for their consideration.”	Sjuksköterskorna betydde mycket och visade omtänksamhet.	Sjuksköterskornas betydelse och omtanke.		Upplevelserna av gott stöd.