



Självständigt arbete, 15 hp

# Informella vårdgivare till personer med demenssjukdom – vilka typer av stöd upplever de sig vara i behov av?

En allmän litteraturöversikt

Oskar Niklasson

Nathalie Sandell

Handledare: Helén Dellkvist  
Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1542  
Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa  
Karlskrona december 2022

# Informella vårdgivare till personer med demenssjukdom – vilka typer av stöd upplever de sig vara i behov av?

Oskar Niklasson  
Nathalie Sandell

## Sammanfattning

**Bakgrund:** Antal personer med demenssjukdom i samhället förväntas öka. Informella vårdgivare har en betydelsefull roll i deras vård. Samtidigt kan rollen som informell vårdgivare leda till nedsatt livskvalité och minskat välmående. Denna långtgående påverkan som vårdandet får på de informella vårdgivarnas liv skapar intresse av att belysa deras egna upplevelse av vilka typer av stöd de behöver.

**Syfte:** Syftet var att belysa vilka typer av stöd informella vårdgivare till personer med demenssjukdom upplever sig vara i behov av.

**Metod:** Allmän litteraturoversikt med kvalitativ ansats baserad på 13 vetenskapliga artiklar med kvalitativ design. Artiklarna analyserades med hjälp av Fribergs fyrstegsmodell.

**Resultat:** Analysen genererade tre huvudkategorier som svarar på studiens syfte; *Stödtjänster*, *Information*, och *Emotionellt stöd*. För huvudkategorin *Stödtjänster* valdes underkategorierna *Stödtjänsternas tillgänglighet* och *Avlastningsstöd*. Under *Information* tillkom underkategorierna *Information om sjukdomsutveckling och symptom*, *Information om praktisk omvårdnad*, *Lärande i grupp* och *Information om hjälpmedel*. Under *Emotionellt stöd* finns underkategorierna *Behov av emotionellt stöd* och *Gruppstöd*.

**Slutsats:** Studien visar att informella vårdgivare vill ha olika typer av stöd som gör att de kan ta bättre hand om både sig själva och personen med demenssjukdom. Informella vårdgivare har uppgett att de behöver stöd främst i form av att lära sig mer om demenssjukdomar, tillgång till och användandet av olika stödtjänster, emotionellt stöd av vården och personer utanför samt att få möta andra personer i liknande situationer.

**Nyckelord:** behov, demenssjukdom, informella vårdgivare, omvårdnad, stöd, upplevelse

# Innehållsförteckning

Inledning .....	1
Bakgrund.....	2
Demenssjukdom.....	2
Informella vårdgivare och informellt vårdgivande .....	3
Samhällets ansvar.....	5
Sjuksköterskans roll .....	5
Personcentrerad vård.....	6
Familjefokuserad omvårdnad.....	7
Problemformulering .....	8
Syfte .....	9
Metod .....	9
Design.....	9
Urval.....	10
Datainsamling.....	11
Kvalitetsgranskning.....	12
Dataanalys .....	13
Etiska överväganden .....	14
Resultat .....	15
Stödtjänster.....	15
Stödtjänsternas tillgänglighet .....	15
Avlastningsstöd .....	16
Information.....	16
Information om sjukdomsutveckling och symptom .....	16
Information om praktisk omvårdnad .....	17
Lärande i grupp.....	18
Information om hjälpmedel .....	19
Emotionellt stöd .....	19
Behov av emotionellt stöd .....	19
Gruppstöd .....	20
Diskussion.....	21
Metoddiskussion.....	21
Resultatdiskussion.....	25

Slutsats .....	28
Kliniska implikationer .....	28
Vidare forskning .....	29
Självständighet.....	29
Referenser .....	31
Bilaga 1 Databassökningar .....	37
Tabell I .....	37
Tabell II .....	38
Bilaga 2 Granskningsprotokoll .....	39
Bilaga 3 Artikelöversikt.....	42

# Inledning

År 2020 uppskattades antalet personer med demenssjukdom i världen vara över 50 miljoner. Denna siffra förväntas ha ökat till 152 miljoner år 2050 (Alzheimer's Disease International et al., 2020). Informella vårdgivares insatser för personer med demenssjukdom är betydelsefulla (Socialstyrelsen, 2012) och de informella vårdgivarna är värdefulla resurser för personer med demenssjukdomar (Livingston et al., 2017). Personer med demenssjukdomar blir gradvis sämre (Frias et al., 2020; Livingston et al., 2017; World Health Organization [WHO], 2022b) och har ofta komplexa behov (Livingston et al., 2017). Sjukdomen påverkar fler än personerna som har den. Personer som stöttar en person med demenssjukdom ser sin vän eller familjemedlem bli sämre. Samtidigt behöver de tillgodose personens ökade behov av hjälp (Livingston et al., 2017).

Informella vårdgivare till personer med demenssjukdom har visat sig kunna uppleva nedsatt välmående (Frias et al., 2020; Lethin et al., 2016; Quinn et al., 2019) och lägre livskvalité (Frias et al., 2020; Madruga et al., 2020). En del informella vårdgivare har beskrivit vårdandet som överväldigande, stressigt, svårt och som en börda (Mars et al., 2017). På grund av denna påverkan på de informella vårdgivarnas liv är det av betydelse att belysa vilka typer av stöd som de upplever sig vara i behov av. Sjuksköterskor kan ha en viktig stöttande roll för informella vårdgivare (Besqué et al., 2021) och med hjälp av mer kunskap om de informella vårdgivarnas upplevda behov av stöd kan sjuksköterskan få bättre förutsättningar för att identifiera stödbehov.

# Bakgrund

## Demenssjukdom

Socialstyrelsen (2018) menar i en rapport från 2018 att antalet demenssjuka i Sverige är 130 000 - 150 000. Det saknas entydiga uppgifter om hur många personer med demenssjukdom det faktiskt finns i Sverige, men både Socialstyrelsen (2018) och Fratiglioni et al. (2017) menar att antalet kommer öka. Anledningen till detta är att gruppen äldre personer växer.

Demens är en diagnos som innefattar flertal olika sjukdomar (World Health Organization [WHO], 2022a, 2022b). Alzheimers sjukdom är den vanligaste typen av demenssjukdom. Andra typer av demenssjukdomar är vaskulär demens, Lewykroppsdemens, frontotemporal demens och blandningar mellan de olika typerna (Livingston et al., 2017; WHO, 2022a, 2022b). Typiskt för demenssjukdom är att två eller fler kognitiva domäner är tydligt påverkade, vilka påvisar en försämring från individens tidigare funktionsnivå, och att den kognitiva påverkan är svår nog att väsentligt påverka personens utförande av dagliga aktiviteter (WHO, 2022a).

Personer med demenssjukdom blir gradvis sämre (Frias et al., 2020; Livingston et al., 2017; WHO, 2022b). De har ofta komplexa behov när flertal domäner är påverkade (Livingston et al., 2017). Hur demenssjukdomen påverkar en person är individuellt och kan bland annat variera på grund av underliggande orsaker, samexisterande hälsfaktorer eller hur personens kognitiva funktioner var innan insjuknandet (WHO, 2022b). Detta gör även att behandlingen, som bör se till personen som en helhet, behöver anpassas till personen och stadiet i sjukdomen. Det handlar om att anpassa vården efter deras kognitiva, sociala, emotionella, psykologiska och medicinska behov (Livingston et al., 2017). I de flesta demenssjukdomar är minnespåverkan närvarande, men även annan kognitiv påverkan förekommer.

Beteendeförändringar är mer eller mindre förekommande vid olika typer av demenssjukdomar (WHO, 2022a). Exempel på sådana beteenden är rastlöshet och att vandra fram och tillbaka, upprepade vokaliseringar eller psykiskt eller fysiskt aggressivt beteende. Neuropsykiatriska symptom upplevs av nästan alla med demenssjukdom under något stadie av deras sjukdom och ökar ofta med sjukdomens svårighetsgrad. Exempel på sådana är olika typer av psykos, hallucinationer och vanföreställningar, apati och hyperaktivitet. Även depression är vanligt bland demenssjuka personer (Livingston et al., 2017).

En persons demenssjukdom gör även att förmågan att värna om den egna säkerheten minskar, vilket gör riskbedömningar viktiga. Det minskade risktänket kan orsakas av glömskhet, minskad insiktsförmåga, dåligt omdöme eller apati. Riskfaktorer att ta i beaktning är näringsbrist, orsakat av att inte kunna äta bra. Det kan även handla om att personen inte förstår varför denne ska ta läkemedel eller att personen inte tar dem som ordinerat. Hur säker personen är i hemmet kan påverkas av exempelvis risker för fall, översvämningar eller brand. Det kan även finnas risker med att vara ute och gå på gatan eller köra bil (Livingston et al., 2017).

Risker hanteras dagligen på olika sätt av informella vårdgivare eller vårdpersonal. Att uppmana till näringsintag är ett exempel, att använda sig av olika automatiska larm såsom för värme och rörelse är ett annat. Det kan även handla om att inte lämna personerna ensamma i situationer som är riskfyllda. För att minska risken för problem med läkemedelsintag kan läkemedel förpackas i dosetter eller blisterförpackningar. Då kan personerna sedan bli påmind av informella vårdgivare, vårdpersonal eller teknologiska lösningar så att de inte missar att ta sina läkemedel (Livingston et al., 2017).

Då demenssjukdomen påverkar personens kognitiva förmåga påverkas även deras förmåga till beslutstagande, att förstå andra människor och att kommunicera vad de behöver eller vill (Livingston et al., 2017). Sjuksköterskor har stött på etiska dilemman i behandlingen av demenssjuka personers fysiska behov. Detta gäller framför allt sett till att självständighet, självbestämmande och värdighet ska bevaras (Evrupidou et al., 2018). Demenssjukdomens svårighetsgrad kan även utgöra ett hinder för införandet av sjuksköterskeledda inventioner. Personens kognitiva funktion, som kan leda till snabbt förändrade beteenden och behov, kan göra denna process utmanande. Att personen med demenssjukdom och dennes familj får utbildning, kunskap och erfarenheter har dock visat sig främja processen att införa sjuksköterskeledda inventioner (Karrer et al., 2020).

## Informella vårdgivare och informellt vårdgivande

I denna studie definieras informella vårdgivare enligt Roth et al. (2015) definition av informella vårdgivare. Roth et al. (2015) beskriver att en informell vårdgivare kännetecknas av en person som, utan avlöning, erbjuder någon form av omsorg eller assistans för att stödja personer med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning att klara aktiviteter i det dagliga livet.

Demenssjukdomar påverkar fler än personerna som har sjukdomen. Släktingar och andra som stöttar personen påverkas när de ser sin familjemedlem eller vän insjukna och bli sämre, medan de samtidigt behöver tillgodose personens ökade behov av hjälp. Det påverkar även samhället eftersom personerna behöver hälso- och sjukvård och social omsorg. Informella vårdgivare är en värdefull resurs för personer med demenssjukdomar (Livingston et al., 2017). Arbetet som närstående utför är betydelsefullt för att tillvaron för personer med demenssjukdom ska vara acceptabel (Socialstyrelsen, 2012). I takt med att demenssjukdomen försvåras behöver den informella vårdgivaren fatta beslut i den demenssjukes ställe (Livingston et al., 2017; Mole et al., 2021). Demenssjukdomen kan orsaka en förlust av självständighet, både för den informella vårdgivaren och personen med demenssjukdom. Detta kan för informella vårdgivare handla om att behöva sluta med hobbies. Ibland sker förändringar inom relationerna, där den personen som en gång tagit hand om andra nu blir den som behöver bli omhändertagen (Mole et al., 2021).

Att vårda kan vara både givande och svårt (Livingston et al., 2017). Tidigare studier har konstaterat att informella vårdgivare till personer med demenssjukdom kan uppleva nedsatt välmående (Frias et al., 2020; Lethin et al., 2016; Quinn et al., 2019) och lägre livskvalité (Frias et al., 2020; Madruga et al., 2020). En studie av Frias et al. (2020) visade på att den självupplevda livskvalitén hos de informella vårdgivarna kunde påverkas av flertal faktorer. En av dem var hur långt det hade gått sedan personen med demenssjukdom fick sin diagnos, där kortare tid visade på högre självupplevd livskvalité. En annan faktor var sjukdomens svårighetsgrad då detta förändrar personens behov av vård och därmed vårdbördan. Frias et al. (2020) framförde även att sådant som upplevs som negativt påverkade den informella vårdgivarens hälsa, psykologiska välmående och självförtroende, vilket visade sig ha stor betydelse för den självupplevda livskvalitén.

En studie gjord av Madruga et al. (2020) har visat att informella vårdgivare till personer med Alzheimers sjukdom upplever bland annat fler psykologiska besvär och symptom, såsom depression, ångest, oro och ilska i jämförelse med personer som inte är informella vårdgivare. De upplever även mer smärta och obehag. Deltagarna beskrev sin uppgift som svår, överväldigande, stressig och som en börda (Mars et al., 2017). Studier har visat att tillsynen över personer med demenssjukdom och deras säkerhet är något som kan leda till oro (Madruga et al., 2020; Mars et al., 2017).

## Samhällets ansvar

Socialstyrelsen (2017) framför att patienter och närstående ska bli erbjudna relevanta insatser i tidigt skede. Dessa insatser ska vara individanpassade och kan exempelvis utgöras av utbildning, stödverksamhet, handledning eller avlösning. I Socialtjänstlagens (Socialtjänstlag [SoL], 2009) 5 kap. 10 § stadgas att socialnämnden har en skyldighet att erbjuda stöd i syfte att underlätta för de personer som ger vård till en närstående som är antingen långvarigt sjuk eller äldre, eller för de personer som stödjer en närstående med funktionshinder. Enligt 2 kap. 1 § 1 st. SoL är det kommunen, vilken ansvarar för socialtjänsten inom sitt område, som har det yttersta ansvaret för att ge den enskilde det stöd och den hjälp som denne behöver.

5 kap. 10 § SoL har bland annat ett förebyggande syfte. Paragrafen ska hjälpa till att motverka att den person som ger vård eller sådant stöd som lagen omfattar till en närstående blir fysiskt eller psykiskt utsliten. Med stöd menas olika insatser som främst har som syfte att fysiskt, psykiskt och socialt underlätta den vårdandes situation. Exempelvis kan det handla om bemötande, utbildning, råd, avlösning, olika hjälpmedel och/eller hemtjänst. Stödet ska kännetecknas av individualisering, flexibilitet och kvalitet. Detta innebär bland annat att den vårdandes specifika behov behöver identifieras (prop. 2008/09:82).

## Sjuksköterskans roll

Sjuksköterskor kan ha en viktig roll i att ge stöd till informella vårdgivare (Becqué., 2021). Personalens kompetens, erfarenheter och färdigheter påverkar införandet av åtgärder. Om personalen anser sig vara kvalificerad och har självförtroende i vårdandet så kan det ha positiv inverkan på införandet av sjuksköterskeledda inventioner (Karrer et al., 2020). Solli och Hvalvik (2019) fann i sin studie att kommunikation mellan sjuksköterskan och informella vårdgivarna präglades av att vara i nuet och att visa närhet i dialogen med ett empatiskt och stödjande förhållningssätt. I syfte att främja de informella vårdgivarnas självständighet försökte sjuksköterskorna stärka deras färdigheter, kompetens och egenvård. De utmanade även de informella vårdgivarna att bli mer medvetna om sina egna behov.

En viktig aspekt i sjuksköterskans arbete var att finnas tillgänglig som en trygghet för de informella vårdgivarna. Sjuksköterskan visade empati gentemot de informella vårdgivarna genom att tillåta dem att ventilera känslor som exempelvis frustration som de upplever i sin situation. Vidare beskrevs det som viktigt för sjuksköterskor att lyssna noggrant och vara

medveten om deras skyldighet att upprätthålla sekretess. Sjuksköterskans stödjande funktion beskrivs som viktig för att de informella vårdgivarna inte ska uppleva sig helt ensamma i sin situation (Solli & Hvalvik, 2019). Sjuksköterskan kan organisera avlastande åtgärder för de informella vårdgivarna (Becqué., 2021) De kan även stödja de informella vårdgivarna att planera framtiden. Det handlar om planeringen av dagliga aktiviteter såsom läkemedelsadministration och att handla (Gibson et al., 2021).

## Personcentrerad vård

Socialstyrelsen (2017) kopplar den personcentrerade vården till personer med demenssjukdom genom att nämna att personcentreringen innebär att själva personen sätts i fokus och inte demenssjukdomen. Enligt Ekman (2020) är personcentrerad vård ett förhållningssätt där patienten ses som en person och inte som sin sjukdom. Grunden i detta förhållningssätt utgörs av patientens upplevelse av situationen och baseras på förutsättningar, resurser respektive hinder hos patienten. Patientens berättelse är en central del och i samverkan med lämpliga tester, prover och undersökningar utgör det en bas i partnerskapet mellan patient, vårdpersonal och närstående. Partnerskapet mellan patient och personal betraktas som mest betydelsefullt därför att det innefattar att de olika parternas kunskap respekteras, alltså upplevelsen av att leva med en viss sjukdom och allmän kunskap om sjukdomen. Närstående blir delaktiga automatiskt ifall egenvård ska utföras i hemmet. Vårdpersonal bör främja delaktighet i partnerskapet för närstående till patienter med långvarig sjukdom. De närstående bör alltid få möjligheten att vara involverade i partnerskapet inom ramen för personcentrerad vård.

Enligt McCance och McCormack (2019) utgör personcentrerad vård ett förhållningssätt i praktiken, vilket har uppkommit som ett resultat av att terapeutiska relationer skapats där såväl patient som vårdpersonal och andra personer som är viktiga för dem ingår. Detta förhållningssätt tar sin utgångspunkt i respekt för människor, rätt till autonomi samt även respekt och förståelse för varandra och den kunskap som varje enskild individ innehar. Utöver detta betonas även vikten av att en tydlig bild utformas angående patientens syn på vad som är viktigt i livet och hur denne förstår vad som händer. Det finns en tät sammankoppling mellan detta och delat beslutsfattande. Inom ramen för delat beslutsfattande är det betydelsefullt att patientmedverkan underlättas av sjuksköterskor och detta görs på så sätt att information tillhandahålls samt att nya perspektiv integreras i redan etablerade metoder. En förutsättning för detta är dock att det finns system som främjar delat

beslutsfattande. Denna process har sin grund i individuella värderingar och den syftar till att bilda en berättigad utgångspunkt för att fatta beslut. Det är god kommunikation som ligger till grund för detta. McCance och McCormack (2019) tar upp att ytterligare en komponent inom den personcentrerade vården är medkännande närvaro och detta innefattar att både tydliggöra engagemang samt att erkänna individuella värderingar och unikheter. Detta reflekterar sedan kvalitén i sjuksköterska-patientrelationen.

## Familjefokuserad omvårdnad

I denna litteraturstudie används Benzein et al. (2017a) definition av familj. Enligt denna utgörs familjen av de personer som familjen själva bestämmer, vilket gör att familjemedlemmar även kan väljas bort. Fokuset ligger således på känslomässiga band utan någon begränsning genom blodsband eller lag. I familjen kan då även vänner och grannar ingå.

Familjefokuserad omvårdnad, som förkortas FFO, har tidigare diskuterats i relation till demenssjukdomar, där FFO har nämnts som en teoretisk utgångspunkt som kan underlätta vid de särskilda problem som en familjemedlem till en person med demenssjukdom upplever (Gustafson & Hagberg, 2017). FFO är ett paraplybegrepp för familjerelaterad omvårdnad och familjecentrerad omvårdnad, som är varandras komplement. FFO betonar familjens betydelse för en individs upplevelse av ohälsa och sjukdom. I den familjerelaterade omvårdnaden sätts en individ i familjen i fokus, den sjuka personen eller en närstående, och de andra ses som kontext. Den familjecentrerade omvårdnaden innefattar idén om att familjen är ett system, där de olika familjemedlemmarna utgör egna delar av systemet som påverkas av varandra (Benzein et al., 2017b).

Familjen ses inom FFO som en helhet som påverkas av varje enskild familjemedlem, eftersom de hela tiden befinner sig i ett samspel med varandra. Detta innebär att om en familjemedlem förändras, exempelvis genom att bli sjuk, påverkas även de andra familjemedlemmarna. På samma sätt påverkas familjens förmåga att lösa problem. Varje familjemedlems prestation till att lösa ett problem påverkar familjens gemensamma förmåga till problemlösning (Benzein et al., 2017b). Ett problem som uppstår i en familj kan lösas genom första eller andra ordningen. I den första ordningen är systemet oförändrat, även om det görs justeringar och förbättringar inom systemet. Detta kan vila på gamla sätt att lösa problem, som kanske tidigare misslyckats. Det riskerar att problemet inte alls blir löst,

förvärras eller att det bara löses på en ytlig nivå. Det skapar ingen hållbar lösning och kan få situationen att kännas hopplös, men kan samtidigt i vissa fall vara nödvändigt på kort sikt (Benzein et al., 2017b)

När ett problem blir löst enligt andra ordningen skapas en strukturell förändring inom systemet där förändringar sker både hos enskilda familjemedlemmar och i överlag systemets funktion. Detta ger en mer hållbar förändring där familjens föreställningar om situationen förändras. Situationen kan då tänks om och nya lösningar hittas. Det kan ske långsamt eller snabbt, där det kommer plötsligt och oväntat (Benzein et al., 2017b).

Familjehälsa är ett begrepp som innefattar familjens välbefinnande och funktion, men kan även ses som en sammanställning av familjemedlemmarnas individuella föreställningar. Familjehälsan skapas genom en förståelse av vad som är stödjande för både familjen som en helhet, men även de enskilda individerna. Familjehälsan kan bibehållas och stödjas vid sjukdom och ohälsa då interventioner får omfatta både familjen och de enskilda familjemedlemmarna (Benzein et al., 2017c).

Varje familj bör mötas utifrån sina egna unika förutsättningar och uttryckta behov. En viktig del i vården är att ta del av familjens historia, situation och föreställningar (Gustafson & Hagberg, 2017). Sjuksköterskan blir en del av ett system med familjen under vården då både familjen och sjuksköterskan bidrar med resurser och styrkor. Från sjuksköterskans sida kan detta handla om personliga egenskaper och professionell erfarenhet. För att få reda på hur familjemedlemmarna skapar mening i sin situation och hur de ser förändringar som möjliga ska sjuksköterskan lyssna aktivt. Det är dock bara familjen själv som kan åstadkomma förändringar och denna förändring kan gå olika snabbt för olika familjemedlemmar. Sjuksköterskan kan stödja strävan efter förändring, skapa förutsättningar, underlätta och stödja med de åtgärder som för familjen känns bäst (Benzein et al., 2017c).

## Problemformulering

Tidigare studier har visat att informella vårdgivare till personer med demenssjukdom kan uppleva nedsatt välmående (Frias et al., 2020; Lethin et al., 2016; Quinn et al., 2019). En del upplever även lägre livskvalité (Frias et al., 2020; Madruga et al., 2020). Detta kan bland annat påverka den informella vårdgivarens hälsa, psykologiska välmående och självförtroende (Frias et al., 2020). I jämförelse med personer i samhället som inte är

informella vårdgivare har det visat sig att informella vårdgivare upplever fler psykologiska besvär och symptom. Exempel på sådana är depression, ångest, oro och ilska. De upplever även mer smärta och obehag än de som inte är informella vårdgivare (Madruga et al., 2020). Informella vårdgivare har vidare beskrivit sin uppgift som svår, överväldigande, stressig och som en börda (Mars et al., 2017). Denna börda kan sedan öka allt eftersom sjukdomen fortskrider (Frias et al., 2020; Lethin et al., 2016; Reed et al., 2020). Samtidigt har det visat sig i en studie att de som använde sig av demensspecifika tjänster från vården hade högre psykologiskt välmående (Lethin et al., 2016).

Det har vid flertal tillfällen gjorts studier i syfte att ta reda på den informella omsorgens omfattning. Dessa visar på att de informella vårdgivarnas insatser är omfattande (Socialstyrelsen, 2020). På grund av vårdandets betydande påverkan på de informella vårdgivarnas liv är det av betydelse att belysa vilka typer av stöd som de själva upplever att de är i behov av. En sammanställning av den senaste forskningen har betydelse för att sjuksköterskan lättare ska kunna identifiera stödbehov och ge det stöd som informella vårdgivare önskar.

## Syfte

Syftet var att belysa vilka typer av stöd informella vårdgivare till personer med demenssjukdom upplever sig vara i behov av.

## Metod

### Design

Designen som har valts till denna studie är allmän litteraturöversikt med kvalitativ ansats. Friberg (2022a) förklarar att en allmän litteraturöversikt görs i syfte att belysa och utforma en översikt gällande det rådande kunskapsläget inom ett specifikt område med koppling till omvårdnad. Syftet med den här studien är att belysa vilket stöd de informella vårdgivarna till personer med demenssjukdom upplever sig vara i behov av. Denna allmänna litteraturöversikt utgår från vetenskapliga artiklar med kvalitativ metod. Kristensson (2014, kapitel 8) menar att kvalitativ forskning ofta syftar till att studera personers upplevelser eller uppfattningar gällande specifika fenomen. Analysmodellen som användes var Fribergs (2022a) fyrstegsmodell.

## Urval

Det är problemformuleringen och syftet som ligger till grund för valet av inklusions- och exklusionskriterier (Friberg, 2022b). Inklusions- och exklusionskriterier används för att urskilja vilken population som är i centrum för studien (Kristensson, 2014, kapitel 10). Att använda sig av avgränsningsfunktioner kan utgöra en hjälp vid urvalet på så sätt att artiklar som inte relevanta för syftet rensas bort (Östlundh, 2022).

De artiklar som inkluderades skulle belysa vilket stöd de informella vårdgivarna upplevde sig vara i behov av för att vara relevanta för studiens syfte. De informella vårdgivarnas perspektiv skulle vara i fokus, därför inkluderades endast artiklar där informella vårdgivare själva berättade om sina upplevelser. Dessa artiklar kunde innehålla utsagor från personer som inte var informella vårdgivare, så länge resultatdelen skiljde mellan informella vårdgivare och icke-informella vårdgivare. Artiklarna skulle även handla om då informella vårdgivare vårdar personer med demenssjukdom även utanför den formella vården.

Artikelsökningarna genomfördes i databaserna CINAHL och PubMed. Gemensamt för båda databaserna var att sökresultatet begränsades till artiklar som var publicerade mellan 2017-2022 samt att artiklarna skulle vara skrivna på *engelska*. Avgränsningen i tid valdes för att sökningarna endast skulle resultera i artiklar som är aktuella. Orsaken till avgränsningar gällande språk syftade till att språk som inte behärskas skulle rensas bort. Vid artikelsökningarna i CINAHL användes även avgränsningarna *Research Article* och *Peer Reviewed*. Peer Reviewed innebär att artiklarna före publicering har blivit granskade av andra forskare för att säkerställa forskningens kvalitet (Karlsson, 2017). Avgränsningarna Research Article och Peer Reviewed finns inte i PubMed och användes därav inte vid de sökningarna. För att inkluderas skulle de vetenskapliga artiklarna även vara godkända av en etisk kommitté samt följa *IMRaD-strukturen*.

Artiklar som handlade om de informella vårdgivarnas behov i förhållande till covid-19 exkluderades eftersom många restriktioner har släppts. Vidare exkluderades artiklar som undersökte attityder eller upplevelser kring specifika förutbestämda stödtjänster i det fall att dessa artiklars innehåll var riktade specifikt mot stödtjänsten. Vetenskapliga artiklar där studierna hade genomförts utanför Europa exkluderades. Detta för att begränsa materialet till sådant där studienars populationer lever i liknande kontexter, även om det även kan skilja sig inom Europa. Delar av artiklarna som rörde andra yrkesgrupper än den grundutbildade

sjuusköterskan exkluderades, eftersom det är material som är inriktat mot den grundutbildade sjuusköterskan som är relevant för vår studie. Till sist uteslöts artiklar med låg kvalitet.

## Datainsamling

Enligt Östlundh (2022) väljs databaser utifrån vilket material som eftersöks. CINAHL Complete och PubMed nämns av Karlsson (2017) som två av de viktigaste databaserna inom omvårdnadsområdet. Material inom området omvårdnad går att finna i CINAHL (Forsberg & Wengström, 2015, kapitel 4; Karlsson, 2017; Östlundh, 2022). PubMed innehåller material som främst rör biomedicin och hälsa (National Library of Medicine [NIH], u.å.). Östlundh (2022) menar att "Subject Headings", som kan kallas olika saker i olika databaser, är de akademiska databasernas ämnesordlistor med ord som valts ut för att beskriva innehållet i olika dokument. Genom att använda dessa termer kan sökresultatet förbättras då sökningen bli mer precis. I PubMed används MeSH-termer, som är olika termer som används för indexering och sökningar (NIH, 2022). I CINAHL används istället CINAHL Subject Headings, som utgår från MeSH-termer, för att mer effektivt söka efter och få information om något specifikt (EBSCO, u.å.). Sökningar gjordes även med fritextord och sökblock skapades med dessa i kombination med databasernas ämnesord.

Sökorden kombinerades med olika booleska sök-operatorer. De sök-operatorer som användes var AND och OR. Enligt Östlundh (2022) kan booleska sök-operatorer användas för att välja hur olika sökord ska kombineras. Detta är en del i att få fram ett bra litteratururval. Genom att använda AND kopplas två söktermer ihop och databasen söker efter dokument som innehåller båda sökorden. Genom att använda OR kommer träffar på något alternativt flertal söktermer som kombineras med OR, vilket innebär att fler synonymer av ett ord kan användas i sökningen. Detta är dessutom enligt Östlundh (2022) användbart med termer som inte går att trunkera. Trunkering gör att det går att få träffar på ordets alla böjningsformer och görs genom att skriva in ordstammen och sedan avsluta med ett trunkeringstecken, vanligtvis ett asterisk (\*). Vid sökningarna i PubMed och CINAHL användes asterisk för trunkering.

För att komma fram till sökorden valdes först några bärande begrepp ut ur studiens syfte. Dessa var *stöd*, *informella vårdgivare*, *demenssjukdom*, *upplevelser* och *behov*. Med hjälp av Karolinska Institutets Svenska MeSH översattes demens och informella vårdgivare. Demens översattes till *dementia* och användes som både ämnes- och fritextord. Informell vårdgivare hittades genom att söka efter anhörigvårdare, vilket ledde till MeSH-ordet *caregiver*.

Anledningen till att detta ord söktes efter var att anhängigvårdare är en del av den informella vården. Även synonymer till informell vårdgivare hittades på detta sätt. Orden och synonymerna för informell vårdgivare som valdes ut var *informal caregiver*, *informal carer*, *family caregiver*, *family carer*, *spouse caregiver* och *spouse carer*. Med hjälp av lexikon via internet översattes stöd, upplevelser och behov. För stöd valdes orden *support*, *help*, *assist* och *aid*. Som översättning av upplevelser valdes orden *experience* och *perception*. Perception fanns och användes som ämnesord. Behov översattes till *need*.

Vid databassökningarna valdes artiklar ut genom att först läsa artikelrubrikerna. Om rubriken ansågs vara relevant för studiens syfte lästes abstraktet. Efter detta, förutsatt att abstraktet var relevant för studiens resultatdel, lästes artiklarna i fulltext. Den första sökningen i CINAHL (Bilaga 1, tabell I) genomfördes 22-10-12 och resulterade i 110 artiklar. Av dessa lästes inte alla rubriker, då sökningen gjordes om. Skillnaden var att sökordet *perception* lades till som ämnesord, vilket gjorde att sökningarna i CINAHL och PubMed blev mer identiska. 50 abstrakt lästes och åtta artiklar lästes sedan i fulltext då dessa ansågs kunna vara relevanta för studiens resultat. Fyra valdes ut för kvalitetsgranskning. Den andra sökningen i CINAHL genomfördes 2022-10-16 och resulterade i 164 sökresultat. Alla rubriker lästes vid denna sökning, därefter lästes 36 abstrakt. I denna sökning hittades nio dubletter, fyra från första sökningen i CINAHL och fem från sökningen i PubMed, dessa lästes inte i fulltext eftersom detta redan gjorts. Utöver dubletterna visade tre andra abstrakt på relevans för förekommande studies resultat och dessa artiklar lästes därför i fulltext. Dubletterna bortsågs från, en artikel valdes sedan ut för kvalitetsgranskning. Sökningen i PubMed (Bilaga 1, tabell II) genererade 344 sökresultat. Under denna sökning lästes 144 abstrakt, varav 17 abstrakt ansågs visa på att artikeln hade relevans för förekommande studies resultat och dessa 17 artiklar lästes då i fulltext. Tio valdes ut för kvalitetsgranskning.

## Kvalitetsgranskning

Friberg (2022b) menar att kvalitetsgranskning möjliggör att ta ställning till om nivån av kvalitet på vetenskapliga artiklar uppnår en tillräckligt hög nivå. Willman et al. (2016) beskriver att en förutsättning för att tolka resultatet kan vara att kategorisera och rangordna studierna. Rangordningen av studiernas kvalitetsnivå kan ske på så sätt att en subjektiv bedömning görs av samtliga av forskargruppens deltagare för att sedan fastställa studiernas kvalitet genom en skala. Skalans kriterier bestäms innan granskningen.

Mallen för kvalitetsgranskningen som användes var en modifierad version av Willman et al. (2011, Bilaga 2) protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod (Bilaga 2). Granskningsmallen innehöll 14 frågor. Svartalternativen utgjordes av ja, nej, vet ej och delvis. Delvis lades till som svartalternativ för att vissa studier delvis uppfyllde ett kriterium, såsom vid frågan om strategiskt urval hade använts i de fall studier hade använt sig av fler urvalsmetoder.

Ett poängsystem formulerades då detta inte fanns i mallen. Mårtensson och Fridlund (2017) har gett förslag till gränser för olika kvalitetsnivåer. För att en studie ska inkluderas ska minst 60 % av kriterierna vara uppfyllda. 60-70 % ses som låg kvalitet, 71 – 85 % som medelkvalité och 86-100 % som hög kvalitet. Dessa intervall användes i förekommande studie för att räkna ut hur många poäng som skulle gälla för respektive kvalitetsnivå. Maxpoäng var 14. Poängintervallet för låg kvalitet var 0-9, medelkvalité 10-11 och hög kvalitet 12-14. Svartalternativet ja gav 1 poäng, nej gav 0 poäng, vet ej gav 0 poäng och delvis gav 0 poäng.

Alla artiklar granskades först enskilt och fick då poäng utifrån det förutbestämda poängsystemet. Sedan jämfördes granskningarna och en gemensam bedömning gjordes. Efter kvalitetsgranskningen exkluderades en artikel på grund av låg kvalitet. Detta resulterade i att fem artiklar från CINAHL och nio artiklar från PubMed valdes ut.

## Dataanalys

Fribergs (2022a) analysmetod för allmänna litteraturöversikter, som utförs i fyra steg, användes för att analysera artiklarna. I det första steget i modellen läses utvalda artiklar flera gånger i syfte att skapa en förståelse av innehållet. Därefter sammanfattas de var för sig för att få ut det viktiga innehållet som kan svara på syftet. I det andra steget dokumenteras studierna i en översiktstabell som exempelvis kan innehålla syfte, metod och resultat, men anpassas till vad problemområdet eller forskningsfrågorna är. Syftet med att dokumentera i en översiktstabell är att det kan skapa en översikt inför resten av analysen.

I det tredje steget eftersöks likheter och skillnader i artiklarna för att identifiera det karakteristiska för varje studie. Fokuset ligger vid att identifiera likheter och skillnader i artiklarnas resultatdel. I sista steget, steg fyra, sorteras och sammanställs materialet under olika teman eller kategorier för att skapa ett resultat som ger en ny helhetsbild, eller en ny förståelse av området (Friberg, 2022a).

De 14 utvalda artiklarna lästes först flertal gånger för att skapa en uppfattning om deras innehåll. Sedan sammanfattades dessa och deras resultat och skrevs in en översiktstabell (Bilaga 3). Inför analysen valdes de delar som hade relevans för vårt syfte ut ur artiklarna och översattes från engelska till svenska. Arbetet med översättningen delades upp på hälften, men alla översättningar lästes sedan gemensamt för kontroll av att innehållet inte förändrades av översättningen. Efter detta identifierades likheter och skillnader genom att markera texten med olika färger. En artikel från PubMed uteslöts under detta steg då det visade sig under analysen att denna inte svarade på studiens syfte. Olika huvud- och underkategorier som ansågs kunna representera innehållet valdes sedan ut och texten delades in under dessa. På så sätt skapades en ny helhet.

## Etiska överväganden

Forskning ska genomsyras av ett etiskt förhållningssätt, oavsett vilken typ av forskning det är (Kristensson, 2014, kapitel 4; Sandman & Kjellström, 2018, kapitel 22). World Medical Association (World Medical Association [WMA], 2022) har utvecklat Helsingforsdeklarationen. Denna har nu blivit ett internationellt styrdokument (Kristensson, 2014, kapitel 4). Helsingforsdeklarationen innehåller olika etiska principer för forskning som involverar människor. Människans hälsa, integritet, autonomi och konfidentialitet ska skyddas. När forskning bedrivs ska riskerna med forskningen vägas mot den potentiella nyttan och design och utförande ska motiveras. Deltagarna ska lämna informerat samtycke som de när som helst ska kunna dra tillbaka utan konsekvenser (WMA, 2022). Detta är bland annat viktigt vid studier som inkluderar intervjuer (Kristensson, 2014, kapitel 4). Lagar och regler i det aktuella landet samt internationella standarder ska följas. Forskningen ska även godkännas av en etisk kommitté (WMA, 2022). För forskningens redlighet är det viktigt att ingen plagiering sker. Forskningsresultat som inte finns får inte beskrivas som en sanning och alla resultat, även om de inte stöttar den egna argumentationen, ska tas med (Sandman & Kjellström, 2018, kapitel 22).

Denna studie använder sig av redan publicerat material. Därav har inget samtycke efterfrågats, då detta redan gjorts. Det finns ingen risk för att människans privatliv eller konfidentialitet skadas då inga uppgifter som direkt eller indirekt kan kopplas till en deltagare syns. I denna studie har design och utförande blivit beskrivet och motiverat. De vetenskapliga artiklar och studier som använts har enbart varit sådana som fått godkännande av en etisk kommitté. De vetenskapliga artiklarna har lästs igenom flertal gånger för att välja ut material

som finns i studierna och se så att inget relevant har uteslutits och författarna har reflekterat över förståelse för att inte låta studien gå en viss riktning på grund av tidigare erfarenheter.

## Resultat

Analysen av artiklarna genererade tre huvudkategorier med tillhörande underkategorier som belyser de olika typerna av stöd som informella vårdgivare till personer med demenssjukdom upplever sig vara i behov av. Den första huvudkategorin som valdes var *Stödtjänster* tillsammans med underkategorierna *Stödtjänsternas tillgänglighet* och *Avlastningsstöd*. Den andra huvudkategorin som valdes var *Information*, tillsammans med underkategorierna *Information om sjukdomsutveckling och symptom*, *Information om praktisk omvårdnad*, *Lärande i grupp* och *Information om hjälpmedel*. Den sista huvudkategorin som valdes var *Emotionellt stöd* som fick underkategorierna *Behov av emotionellt stöd* och *Gruppstöd*. En översikt av över- och underkategorier kan ses i figuren nedan (Figur 1).

Huvudkategori	Underkategori
Stödtjänster	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stödtjänsternas tillgänglighet</li> <li>• Avlastningsstöd</li> </ul>
Information	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Information om sjukdomsutveckling och symptom</li> <li>• Information om praktisk omvårdnad</li> <li>• Lärande i grupp</li> <li>• Information om hjälpmedel</li> </ul>
Emotionellt stöd	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Behov av emotionellt stöd</li> <li>• Gruppstöd</li> </ul>

Figur 1. Översikt av huvudkategorier och underkategorier.

### Stödtjänster

#### *Stödtjänsternas tillgänglighet*

Betydelsen av tillgängliga stödtjänster betonades av informella vårdgivare (Varik et al., 2019). En del ville ha tillgång till stöd tidigt istället för när behov uppstår (Olivera et al., 2019). Informella vårdgivare uttryckte att de ofta inte fick det stöd av sjukvården och socialtjänsten som de ville och behövde ha (Laparidou et al., 2019), att det inte fanns tillräckligt med tjänster eller att tillgängligheten till dessa vara begränsad (Varik et al., 2019). I takt med att sjukdomen utvecklades växte behovet av professionellt stöd, såsom att hitta

olika stödtjänster. Informella vårdgivare trodde att det skulle vara en hjälp för dem att möta sina behov om de hade en nyckelkontakt inom tjänsterna (Oliveira et al., 2019). Informella vårdgivare poängterade behovet av stöd för att personen med demenssjukdom skulle kunna bo kvar hemma (Varik et al., 2019).

### *Avlastningsstöd*

Avlastningsvård respektive dagvård uppfattades som betydelsefullt för både informella vårdgivare och personerna med demenssjukdom (Marmstål Hammar et al., 2021). Avlastningsvården var väsentlig för de informella vårdgivarna därför att det gav dem möjlighet att kunna ta hand om sin egen hälsa och sitt välmående (Olivera et al., 2019).

[...] if you had a bit of respite you'd have, A, the time to go to the doctor or the nurse, but B, you wouldn't be as vulnerable to stress, depression on the mental health side and, you know, lifting, bathing, personal care kind of damage on the other side (Olivera et al., 2019, s. 505)

De uppgav dock att typen av avlastningsvård borde anpassas bättre utifrån behoven hos både den informella vårdgivaren och personen med demenssjukdom (Oliveira et al., 2019). Genom dagvård eller att bli erbjudna vård i hemmet kunde informella vårdgivare få avlastning från sitt vårdansvar (Moermans et al., 2022). I förhållande till nutrition föredrog vissa informella hemtjänst över matrelaterade sociala evenemang (Papachristou et al., 2017).

## Information

### *Information om sjukdomsutveckling och symptom*

Informella vårdgivare uttryckte att de ville ha mer information (Laparidou et al., 2019; Murphy et al., 2022; Papachristou et al., 2017; Varik et al., 2019). Det ansågs viktigt att få ställa frågor om sjukdomen och vad som kan förväntas komma i framtiden (Marmstål Hammar et al., 2021). En del ville ha möjlighet att ställa frågor till vårdpersonal direkt efter personen med demenssjukdom fått sin diagnos (Contreras et al., 2021).

The only information I got ... I got leaflets from Age Concern and all the other organisations, which you put in a folder and you read them and then you forget them! But there wasn't anything that really told you how it would progress and what to expect. (Laparidou et al., 2019, s. 2533)

Vissa informella vårdgivare kände inte att de hade fått någon, alternativt för lite, information om demenssjukdomar för att förbereda sig för framtiden (Contreras et al., 2021). I takt med sjukdomens progression fanns ett växande behov av ytterligare information och professionellt stöd (Varik et al., 2019). De ville ha en bättre förståelse av förväntad progression av sjukdomen (Contreras et al., 2021; Huis in het Veld et al., 2018; Laparidou et al., 2019), vilket skulle kunna ge en förklaring till förändringar i beteende och humör (Huis in het Veld et al., 2018). Vissa informella vårdgivare ville ha specifik information, exempelvis om sjukdomsprogression och funktionell förmåga, som var aktuell för just den typ av demenssjukdom personen de vårdade hade. Detta för att de ansåg att de med hjälp av mer information kunde ta informerade beslut (Dombestein et al., 2021).

Vissa informella vårdgivare ville få mer information om demenssjukdomar i de tidiga stadierna av sjukdomen (Contreras et al., 2021; Dombestein et al., 2021), bland annat information om hur de ska hantera symptomen av demenssjukdomen och hur de kan ge en bättre vård (Contreras et al., 2021). För att få en förbättrad förståelse för den demenssjukas beteende menade en del informella vårdgivarna att utbildning om vård och demens var avgörande (Marmstål Hammar et al., 2021). De ville ha information om beteendeförändringar (Barrado-Martín et al., 2021; Huis in het Veld et al., 2018). Detta inkluderade praktiskt stöd av professionella vårdgivare för att få en förklaring av enskilda beteendesymptom (Moermans et al., 2022) och hur dessa kan hanteras (Barrado-Martín et al., 2021; Huis in het Veld et al., 2018; Laparidou et al., 2019; Moermans et al., 2022). De tyckte även att det skulle vara till fördel att få skriftlig information om problematiska beteenden (Papachristou et al., 2017).

### *Information om praktisk omvårdnad*

Information tillhandahölls vanligtvis till informella vårdgivare i form av broschyrer eller som digitalt material snarare än strukturerad information eller utbildning, vilket en del ansåg att de hellre hade fått (Laparidou et al., 2019). Somliga informella vårdgivare uppgav dock att de ville ha ett faktablad med praktiska tips om grundläggande omvårdnad som en del av kunskapsinhämtandet (Murphy et al., 2022). De uttryckte även ett behov av tips om hur praktiska svårigheter kan hanteras, såsom duschning och påklädning (Laparidou et al., 2019). Informella vårdgivare berättade att de ville ha information kring inkontinens, vad som kan komma att hända i relation till detta, stöd i hur de kunde hantera inkontinens och olika typer av inkontinensskydd. Exempelvis ville en del bli hänvisade till vart de kunde få hjälp med detta redan i ett tidigt skede, vilket kunde göras av andra formella vårdgivare än de som

hjälpens sedan kommer från. Detta förhindrade att de lämnades till att själva komma på hur de skulle hantera inkontinensen, eller försöka få stöd från andra (Murphy et al., 2022).

[...] it should be a holistic approach, that we are provided information about what is going on with this person, the diagnosis, how to look after, how they need to be looked after, what medications, what exercise, what diet, all the things, lifestyle changes every-thing that they need. (Contreras et al., 2021, s. 1732)

Informella vårdgivare kände ett behov av att lära sig om näringsinformation och vilken påverkan mat kan ha på hjärnan, såsom ifall viss typ av mat kunde påverka sjukdomen genom att exempelvis fördröja minnesförlust (Papachristou et al., 2017). Vidare uppgav de informella vårdgivarna att de ville ha praktisk information gällande bästa möjliga sätt att möta nutritions- och hydreringsbehov mot livets slut (Barrado-Martin et al., 2021). De ansåg att det skulle vara fördelaktigt att erhålla skriftlig matrelaterad information om exempelvis viktförlust och förändrad aptit eller smak (Papachristou et al., 2017). Rådgivning gällande att tillmötesgå förändrade preferenser var också önskat bland de informella vårdgivarna (Barrado-Martin et al., 2021). Utöver detta önskade de även erhålla information gällande förmågan att hantera livsmedelsprocesser (Papachristou et al., 2017).

De informella vårdgivarna ville ha information kring potentiella ät- och dricksvårigheter på ett tidigt stadie efter diagnostiseringen alternativt kort efter under uppföljningssamtal. I syfte att tidigare hitta passande strategier hade de informella vårdgivarna uppskattat att få professionellt stöd, istället för att själva behöva testa sig fram (Barrado-Martin et al., 2021).

### *Lärande i grupp*

De informella vårdgivarna föreslog att frågor kunde ställas i grupp. En sådan träff skulle kunna genomföras i anslutning till diagnostiseringen (Contreras et al., 2021).

Träningsgrupper nämndes som viktiga av informella vårdgivare (Varik et al., 2019) och vissa berättade att de skulle vilja delta i en kurs för att lära sig hantera beteendeförändringar och förändringar i humöret hos personerna med demenssjukdom (Huis in het Veld et al., 2018).

Informella vårdgivare uppgav att de förutom från vårdpersonal även tror att de hade gynnats av tips och råd från andra informella vårdgivare om hur de kunde reagera på förändringar i personerna med demenssjukdoms beteende och humör, även om det även behöver ses till varje enskild situation. De tips som informella vårdgivare fick av olika professionella var ofta

sådana som de redan hade listat ut själva, såsom att undvika att ingå i diskussioner och att hålla sig lugn. Trots detta såg de informella vårdgivarna dessa tips och de tips som de fick av andra informella vårdgivare som ett stöd för att de gav bekräftelse av de informella vårdgivarnas egna handlande, både det som lyckats och misslyckats (Huis in het Veld et al., 2018).

### *Information om hjälpmedel*

En anledning till att informella vårdgivare ville ha korrekt information tidigt var för att säkerställa att personen med demenssjukdomen fick tillgång till de tjänsterna denne behövde (Dombestein et al., 2021). De föredrog att få mer individualiserad information som gällde deras rättigheter och möjligheter till att få professionellt stöd (Moermans et al., 2022). En del ville få information om demensspecifika tjänster från enheter som de kände till och hade förtroende för (Guerra et al., 2022). Bland annat ville de ha information om hur de kunde få tillgång till olika tjänster såsom ekonomisk och juridisk rådgivning (Contreras et al., 2021; Laparidou et al., 2019) De betonade behovet av ekonomiskt stöd för att kunna ta del av slutenvård (Varik et al., 2019).

Informella vårdgivare poängterade att de behöver stöd för att få information om tekniska hjälpmedel (Varik et al., 2019) och hur de använder olika hjälpmedel (Contreras et al., 2021). Det fanns ett upplevt behov hos informella vårdgivarna av tips och riktlinjer för att anpassa hemmiljön till följd av de vardagssvårigheter som personen med demenssjukdom upplevde. Detta kunde handla om att förebygga fall eller att installera en toaletsits som har en färg som skapar kontrast mot bakgrunden, så att den blir mer synlig. Det kunde även handla om att förebygga oavsiktlig skällning genom sänkning av termostaten på varmvattenberedaren. Borttagning av speglar för att förminska förvirring som kan uppstå då personen med demenssjukdom ser sig själv var ytterligare ett förslag. Även sömnhantering nämndes (Laparidou et al., 2019).

### Emotionellt stöd

#### *Behov av emotionellt stöd*

Informella vårdgivare uppgav att de ville ha mer emotionellt stöd (Barrando-Martin et al., 2021; Moermans et al., 2022; Varik et al., 2019). Detta kunde vara rent generellt i beslutsfattningsprocesser då de kände att vårdpersonal antingen inte förstod allvaret i deras

vårdande av personen med demenssjukdom, hade kunskapsbrist när det kom till att stödja dem, tidsbrist eller gav stöd för sent eller för tidigt (Moermans et al., 2022) Det kunde även vara för att få hjälp att acceptera och anpassa deras roll som individuella vårdgivare när det kom till livets slutskede för personerna med demenssjukdom (Barrado-Martín et al., 2021). En del informella vårdgivare specificerade att de ville ha ett mer intensivt psykologiskt stöd redan i de tidiga stadierna av demenssjukdomen (Contreras et al., 2021).

Att få ställa frågor om hur de kan hitta styrkan att fortsätta vårda var något informella vårdgivare önskade (Marmstål Hammar et al., 2021). Det fanns ett upplevt behov hos de informella vårdgivarna av mer rådgivning som kunde stärka dem emotionellt (Varik et al., 2019). Bland annat ville de lära sig copingfärdigheter för att vara mer förberedda inför framtida utmaningar (Contreras et al., 2021). Informella vårdgivare uttryckte även ett behov av att lära sig om stressreducering och avslappningstekniker (Laparidou et al., 2019).

Känslan av uppskattning och erkännande för den dagliga vården informella vårdgivare gav uttrycktes som väsentligt för att de skulle kunna hantera den dagliga utmaningen av att vara informell vårdgivare. De informella vårdgivarna fick en känsla av att de delade vården, istället för att göra allt själva, då de fick bekräftelse och uppskattning från familj, vänner och professionella (Huis in het Veld et al., 2018). Socialt stöd främjade stresshantering att de skulle få vila (Bruinsma et al., (2020).

### *Gruppstöd*

En del informella vårdgivare kände att det kunde vara till hjälp att få mellanmänskligt stöd utanför den formella vården (Contreras et al., 2021). Vissa uttryckte även att det fanns en brist på passande stödtjänster och betonade därför vikten av att få tala med andra i liknande situationer (Bruinsma et al., 2020).

I think you can speak to people about how, you know, if somebody's going through a similar situation, depending on the type of dementia, how they've dealt with that situation, if they found something tough. But you've also, you know, you got somebody that has been through it, they can probably help you, give you some support back and some ideas as well. (Contreras et al., 2021, s. 6)

En del informella vårdgivare uttryckte att de ville tala med andra informella vårdgivare redan i de tidiga stadierna av demenssjukdomen (Contreras et al., 2021), de ville möta andra som

gick igenom liknande upplevelser (Contreras et al., 2021; Marmstål Hammar et al., 2021). Vissa föreslog att detta stöd skulle ges i grupper för att de skulle kunna lära av andra och skapa långvariga och stöttande kontakter (Guerra et al., 2022). De betonade vikten av stödgrupper för att dela erfarenheter med andra i en liknande situation (Bruinsma et al., 2020; Moermans et al., 2022; Papachristou et al., 2017; Varik et al., 2019) och få känna bekräftelse och förståelse (Bruinsma et al., 2020). Vissa informella vårdgivare föreslog att möten med andra informella vårdgivare kunde inkludera informella vårdgivare som precis hade fått reda på diagnosen, men även mer erfarna informella vårdgivare. Detta kunde ske både genom fysiska träffar eller virtuellt (Contreras et al., 2021).

En del informella vårdgivare menade dock att stödgrupperna bara var hjälpsamma till en viss punkt, sedan behövde de även prata enskilt om individuella bekymmer. De beskrev även betydelsen av att bli sedd som en egen person, inte bara som en vårdare, även om de alltid satte den demenssjukes behov före sina egna (Marmstål Hammar et al., 2021).

## Diskussion

### Metoddiskussion

Utgångspunkten för denna studie var Fribergs (2022a) beskrivning av att göra en allmän litteraturöversikt. Studiens syfte var att belysa vilka typer av stöd informella vårdgivare till personer med demenssjukdom upplevde sig vara i behov av och för att besvara detta användes en allmän litteraturöversikt med kvalitativ design. Kvalitativ metod är av intresse när det gäller forskning kring människors upplevelser och uppfattningar om specifika fenomen (Kristensson, 2014, kapitel 8). Inom den kvantitativa forskningen anses verkligheten istället vara mätbar. Målet är att undersöka likheter, skillnader, orsaker, samband, effekter och förekomster mellan ett visst eller vissa specifika fenomen och detta ska genomföras på ett så objektivt sätt som möjligt (Kristensson, 2014, kapitel 5). Det gjordes en bedömning att det var mest lämpligt att studien utgick från forskning med kvalitativ metod eftersom syftet var att belysa upplevelser.

Inklusions- och exklusionskriterier bestämdes för att identifiera forskning som passade för studiens syfte. Ett inklusionskriterium som användes vid datainsamlingen var att enbart artiklar som blivit publicerade mellan år 2017 och 2022 skulle ingå. Anledningen till detta var att enbart den senaste forskningen skulle användas i studien, vilket även kan ses som

styrka i studien. Peer Reviewed var ett annat inklusionskriterium som användes. Henricson (2017) förklarar att forskningens kvalitet kan stärkas genom att använda denna avgränsning. Ett annat inklusionskriterium som användes var att artiklarna skulle vara skrivna på engelska. Segesten (2017) förklarar att engelska är det vanligast förekommande språket som används inom forskning. Anledningen till att språket begränsades till engelska vara utesluta språk som inte behärskades. Materialet översattes från engelska till svenska och en risk som kan identifieras vid översättning är att feltolkningar kan ske. För att i största möjliga utsträckning minska denna risk användes lexikon via internet och Karolinska institutets Svenska Mesh för att identifiera översättningar av ord som det fanns oklarheter kring. Alla översättningar lästes sedan gemensamt för kontroll av att innehållet inte förändrades av översättningen. En avgränsning av språket kan anses vara en brist i studien då detta skulle kunna resultera i att relevant material på andra språk blir uteslutet.

En geografisk avgränsning gjordes i studien där enbart artiklar som var gjorda i Europa användes. 13 artiklar valdes ut till resultatet, varav fyra var gjorda i Storbritannien, tre i Nederländerna, tre i England, två i Norge, en i Sverige samt en från Estland. Anledningen till att enbart studier från Europa användes var att studierna skulle ha liknande kontext. Det finns skillnader gällande kontext även inom Europa, men dessa skillnader ansågs i stort kunna ses som mindre i jämförelse med om populationen hade varit spridd över världen. Detta kan anses vara såväl en styrka som en svaghet i studien. Mårtensson & Fridlund (2017) beskriver att begreppet överförbarhet handlar om ifall resultatet är överförbart och i så fall i vilken utsträckning det är det. Det kan vara exempelvis om det är överförbart till andra grupper, kontexter alternativt andra situationer. Att begränsningen till Europa gjordes kan utgöra en styrka på så sätt att de liknande kontexterna kan innebära att överförbarheten till andra liknande sammanhang kan bli större. Kontexterna kan dock skilja sig även inom Europa och studierna genomfördes i ett begränsat antal länder, vilket kan leda till sämre överförbarhet.

I syfte att identifiera relevanta artiklar genomfördes databassökningar i både CINAHL och PubMed. CINAHL är en databas där innehållet främst består av information gällande omvårdnadsvetenskap (Östlundh, 2022). PubMed innehåller istället material som främst handlar om biomedicin och hälsa (NIH, u.å.). Sökningar i flera databaser gör enligt Henricson (2017) att studien får en ökad trovärdighet och det beror på att möjligheten att hitta relevanta artiklar ökar. Om sökningar hade gjorts i fler databaser i denna studie hade detta kunnat öka trovärdigheten.

Ämnesord och fritextord användes i kombination med varandra vid databassökningarna. Henricson (2017) förklarar att genom att kombinera ämnesord med fritextord kan specificiteten i sökningen öka. Orsaken till att detta ökar specificiteten är att även artiklar som inte är indexerade under ämnesord omfattas i sökningen. I förekommande studie hittades synonymer till valda sökord för att minska risken för att relevanta artiklar inte omfattades i sökresultatet.

Under databassökningarna delades arbetet upp så att sökningen i PubMed och första sökningen i CINAHL gjordes enskilt i respektive databas. Den andra sökningen i CINAHL genomfördes gemensamt. Under första artikelsökningen i CINAHL lästes inte alla rubriker, då sökningen skulle göras på nytt. Anledningen till att en andra sökning i CINAHL gjordes var att *perception* som fanns som ämnesord endast användes som frisökningsord under den första sökningen. En ny sökning med ämnesordet gjorde sökningarna mer identiska och kunde potentiellt innebära att fler relevanta artiklar hittades. Utifrån titlarna valdes vilka artiklar som skulle läsas på abstraktnivå. Om abstrakten tydde på relevans för denna studies resultat valdes artiklarna ut för att läsas i fulltext. Sedan diskuterades vilka artiklar som skulle vara med i kvalitetsgranskningen.

15 artiklar som genomgick kvalitetsgranskningen. För att genomföra kvalitetsgranskningen användes ett granskningsprotokoll från Willman et al. (2011, Bilaga 2) som gällde för studier med kvalitativ metod. Kvalitetsgranskningen utfördes genom att alla artiklar först kvalitetsgranskades enskilt. Granskningarna jämfördes sedan för att komma fram till en gemensam bedömning. Enligt Henricson (2017) stärks kvalitetsgranskningen om det först görs en enskild granskning av artiklarna och resultatet av dessa granskningar sedan jämförs mot varandra.

Mallen för kvalitetsgranskning modifierades genom att *delvis* lades till som alternativ, då det skulle bli extra tydligt under granskningen i de fall då artiklarna delvis uppfyllde ett kriterium. Detta anses dock inte kunna påverka bedömningen av studiens kvalitet då delvis inte gav några poäng. En svaghet som kan identifieras vid kvalitetsgranskningen kan vara eventuella brister i tolkningen av granskningsmallen, vilket kan ha medfört att artiklarna fick en högre eller lägre poäng än de skulle. Denna risk kan dock anses ha reducerats genom den gemensamma genomgången av kvalitetsgranskningarna.

Fribergs (2022a) fyrstegsmodell användes som utgångspunkt för dataanalysen. En studies trovärdighet stärks enligt Henricson (2017) om analysen görs såväl enskilt som tillsammans. I denna studie genomfördes analysen gemensamt. I det fall att analysen först hade genomförts enskilt för att sedan jämföras hade detta kunnat öka trovärdigheten. Henricson (2017) förklarar att ifall en utomstående granskar arbetets resultat gällande rimlighet och ifall det besvarar syftet så medför detta att trovärdigheten ökar. Om resultatet hade blivit granskat av fler personer hade därför trovärdigheten kunnat öka.

En svaghet som kan identifieras i studien skulle kunna vara att det inte gjordes någon skillnad på vilken relation de informella vårdgivarna hade till personerna med demenssjukdom. Detta handlar om att typen av relation till personen med demenssjukdom kan göra att de informella vårdgivarna har olika behov av stöd. En annan svaghet i denna studie skulle kunna vara att det inte har gjorts skillnad på olika demenssjukdomar. Även detta skulle kunna vara en svaghet på grund av att informella vårdgivare till personer med olika former av demenssjukdomar kan ha olika behov av stöd, exempelvis till följd av att personen med demenssjukdomen har olika behov. Orsaken till att det inte gjordes skillnad var att resultatet skulle bli mer övergripande jämfört med om typen av demenssjukdom skulle ha specificerats mer. En styrka med detta kan möjligtvis vara att en större population kan få nytta av resultatet.

Antalet artiklar som ingick i resultatet var endast 13, vilket kan ses som en svaghet då även det minskar överförbarheten. Vidare kan en annan svaghet anses vara att antalet deltagande informella vårdgivare i de olika studierna var lågt. Deltagarantalet av informella vårdgivare i artiklarna varierade mellan 9 och 36 personer, vilket sammanlagt blev 244 personer. Det låga antalet deltagande informella vårdgivare kan minska överförbarheten eftersom det blir ett begränsat antal personer vars uppfattningar får höras, samt att detta som tidigare var i kontexter som inte kunde representera alla i Europa.

Förförståelsen, vilket innebär att tidigare erfarenheter kan få inflytande över forskningen (Priebe & Landström, 2017), kan påverka dataanalysen och resultatet (Henricson, 2017). Detta går inte att utesluta, men genom att förförståelsen skrivs ner och diskuteras kan risken för denna påverkan dock begränsas (Henricson, 2017). Förförståelsen bestod av tidigare sommarvikariat på omvårdnadsboende med personer med demenssjukdom där kontakt med närstående ingick, vilket var en enskilt upplevd men gemensam erfarenhet. Detta

reflekterades över innan skrivprocessen började för att minska risken för påverkan på studiens genomförande och slutgiltiga resultat.

## Resultatdiskussion

Syftet med studien var att belysa vilka behov av stöd informella vårdgivare till personer med demenssjukdom upplever sig vara i behov av. Den teoretiska referensram som kommer att diskuteras tillsammans med fynd ur resultatet är *familjefokuserad omvårdnad* utifrån Benzein et al. (2017b, 2017c) beskrivning. De huvudfynd som diskuteras nedan är att avlastningsstöd var viktigt för informella vårdgivare, att de ville ha mer information om demenssjukdomar och att de informella vårdgivarna ville ha emotionellt stöd och gruppstöd.

Gustafson och Hagberg (2017) menar att varje familj ska mötas utifrån sina egna förutsättningar och uttryckta behov. I resultatet framkom att informella vårdgivare ville ha olika typer av stöd. Socialstyrelsen (2017) framför att patienter och närstående ska erbjudas relevanta individanpassade insatser redan i ett tidigt skede, vilket exempelvis kan handla om utbildning, stödverksamhet, handledning eller avlösning. Dessa typer av stöd nämns även i förarbeten till 5 kap. 10 § SoL (prop. 2008/09:82), som även tar upp att syftet med stödet som erbjuds är att minska den psykiska och fysiska belastningen hos de informella vårdgivarna. Resultatet visade att informella vårdgivare till personer med demenssjukdomar bland annat ville ha utbildning, emotionellt stöd, råd angående vårdandet av personen med demenssjukdom och avlastningsstöd.

Stödet som informella vårdgivare får ska vara individanpassat, vilket bland annat innebär att identifiera den informella vårdgivarens specifika behov (prop. 2008/09:82). Inom vården talas det om personcentrerad vård, vilket innebär att se till personens upplevelser, förutsättningar, resurser och hinder. I förhållande till vården av personen med demenssjukdom bör närstående få en möjlighet att vara involverade i partnerskapet som en del av den personcentrerade vården (Ekman, 2020). En viktig del i vården är att ta del av familjens historia, situation och föreställningar (Gustafson & Hagberg, 2017). I förekommande studies resultat framkom det att informella vårdgivare ville att avlastningsstödet skulle anpassas bättre utifrån både den informella vårdgivarens behov och behoven hos personen med demenssjukdom. Det visade även att en del informella vårdgivare ville få information som var specifikt anpassad mot just den typen av demenssjukdom som personen de vårdade hade. Sjuksköterskan bör enligt Benzein et al. (2017c) lyssna aktivt för

att få kännedom om vad som är viktigt för familjemedlemmarna och hur de ser på förändringar (Benzein et al., 2017c).

Ett centralt fynd i resultatet visade att avlastningsstöd var viktigt för informella vårdgivare. En del ville ha tillgång till olika stödtjänster redan innan behoven av tjänsterna uppstod. Avlastningsvården framfördes som viktigt för att det gav vårdgivarna chansen att ta hand om sin egen hälsa, men nämndes även som betydelsefullt för personen med demenssjukdom. Mer specifika typer av tjänster som angavs vara viktiga var dagvård, vård i hemmet och hemtjänst. Även O'Shea et al. (2019) och Bressan et al. (2020) fann i sina studier att avlastningsvård var viktigt för informella vårdgivare. Bressan et al. (2020) studie visade även att hemtjänst och demensspecifika tjänster var sådant som informella vårdgivare ville ha.

Tidigare forskning har visat att ett högre psykologiskt välmående visats hos informella vårdgivare som använde sig av demensspecifika tjänster, i jämförelse med de informella vårdgivare som inte gjorde detta (Lethin et al., 2016). Denna studies resultat visar att avlastningsvård som omfattar både den informella vårdgivaren och personen med demenssjukdom ansågs vara betydelsefull för den informella vårdgivarens hälsa och välmående, då det gav dem möjlighet att ta hand om den. Benzein et al. (2017c) menar att familjehälsan kan bibehållas och stödjas då interventioner omfattar både familjen och de enskilda familjemedlemmarna. Sjuksköterskan blir under vården en del av familjens system och kan, precis som familjemedlemmarna, bidra med resurser och styrkor. Varje del, eller person, i systemet påverkar de andra (Benzein et al., 2017b). Sjuksköterskan kan stödja strävan efter förändring, skapa förutsättningar, underlätta och stödja med de åtgärder som för familjen känns bäst (Benzein et al., 2017c).

Resultatet visade att informella vårdgivare till personer med demenssjukdom ville ha mer information. Informationsbehovet hos informella vårdgivare bekräftas även av Soong et al. (2020) som gjort en litteraturstudie baserad på vetenskapliga artiklar som innehåller populationer även utanför Europa. Soong et al. (2020) fann att informella vårdgivare ville ha information relaterad till vårdtjänster, demenssjukdomar, tillhandahållande av patientvård och om egenvård för den informella vårdgivaren. Likt Soong et al. (2020) resultat visar denna studies resultat att störst antal studier nämnde att de informella vårdgivarna ville ha information som var relaterat till vårdtjänster. Även Bressan et al. (2020), vars studie även innehåller populationer utanför Europa, styrker att informella vårdgivare har berättat om ett behov av information. Studien identifierade två huvudgrupper av informationsbehov; det

första var främst relaterat till demenssjukdomen och det andra information om olika tjänster samt hur de kan få tillgång till dessa (Bressan et al., 2020).

Ett centralt fynd i resultatet var att informella vårdgivare till personer med demenssjukdom ville lära sig mer om demenssjukdomar. Ett problem kan enligt Benzein et al. (2017b) lösas genom första eller andra ordningen, där första ordningen inte orsakar förändringar i systemet och gamla lösningar kanske används. Den andra ordningen genererar istället en långsiktig lösning med förändrade föreställningar, nytänkande och möjligheter att finna nya lösningar. Förekommande studies resultat visade att informella vårdgivare bland annat ville lära sig om sjukdomsprogressionen, beteendeförändringar och hur de kan hantera dessa förändringar. Beteendeförändringar förekommer i olika grader vid olika typer av demenssjukdomar (WHO, 2022a), men gemensamt är att personen med demenssjukdom gradvis blir sämre (Frias et al., 2020; Livingston et al., 2017; WHO, 2022b). Denna studies resultat visade att en del informella vårdgivare upplevde att de inte hade fått den information de behövde om demenssjukdomar för att förbereda sig inför framtiden och att behovet av information växte i takt med sjukdomsprogressen.

Ett tredje centralt fynd i resultatet var behovet av och önskemålet om mer emotionellt stöd. Detta innebar bland annat rådgivning i syfte att stärka dem emotionellt och att få ställa frågor om hur de kan orka fortsätta vara informella vårdgivare. Rollen som informell vårdgivare kan påverka den informella vårdgivarens välmående (Frias et al., 2020; Lethin et al., 2016; Quinn et al., 2019). Det har även visat sig att informella vårdgivare, till skillnad från andra personer i samhället, bland annat upplever fler psykologiska besvär och symptom (Madruga et al., 2020). Resultatet visade att känslan av uppskattning och erkännande samt bekräftelse och uppskattning från familj, vänner och professionella var viktigt. Sjuksköterskan kan i systemet med familjen bidra med personliga egenskaper och professionell erfarenhet (Benzein et al., 2017c). Solli och Hvalvik (2019) framför att en viktig aspekt i sjuksköterskans arbete är att finnas tillgänglig som en trygghet för de informella vårdgivarna.

Informella vårdgivare kan uppleva en förlust av självständighet till följd av vårdandet av personen med demenssjukdom, då de exempelvis kan behöva sluta med hobbyer (Mole et al., 2021). Ett centralt fynd i resultatet visade att de informella vårdgivarna ville ha gruppstöd där de fick möjlighet att träffa andra i liknande situationer och därmed andra som har kommit i kontakt med liknande utmaningar i omgivningen. Detta var för att kunna dela erfarenheter, lära av varandra, skapa stöttande kontakter samt få bekräftelse och känna sig förstådda. De

informella vårdgivarnas upplevda behov av gruppstöd stärks även genom Bressan et al. (2020) som lyfter fram att informella vårdgivarna upplevde flera fördelar med att delta i sådana möten. Dessa fördelar var exempelvis att de fick möjlighet att prata med andra som var i liknande situation, dela kunskaper med varandra samt att det även ledde till att känslan av isolering förhindrades (Bressan et al., 2020).

## Slutsats

Det har framkommit i studien att informella vårdgivare upplever att de har behov av olika typer av stöd, som främst rör att lära sig mer om demenssjukdomar, tillgången till och användandet av olika stödtjänster, att få emotionellt stöd av vården och andra personer samt att få möta andra personer i liknande situationer. Informella vårdgivare har förmedlat att de vill ha stöd för att både kunna ta bättre hand om personen med demenssjukdom och samtidigt få verktyg för att ta hand om sin egen hälsa.

Sjuksköterskan kan stödja förändringar genom att exempelvis anpassa information och utbildning, eller hänvisa vidare till ett ställe dit de informella vårdgivarna vill ha hjälp. Sjuksköterskan kan även ha en stödjande funktion, där de informella vårdgivarna känner sig emotionellt stöttade, i mötet med dem. Sjuksköterskan kan även se hela personen, även den bakom rollen som informell vårdgivare, samt personen med demenssjukdom och hur de påverkar varandras förmåga till att hitta nya lösningar och uppleva välmående.

## Kliniska implikationer

De informella vårdgivarna upplever sig vara i behov av olika typer av stöd, därför är det av betydelse att detta erbjuds. Detta kan bidra till att de informella vårdgivarna får möjlighet att ta hand om sitt eget välmående. Vidare är det även viktigt att information som de informella vårdgivarna vill ha om exempelvis demenssjukdom finns lättillgängligt och att informationen kan anpassas efter den informella vårdgivarens behov. Detta gäller både sett till innehåll och hur den tillhandahålls. Exempel på former av information som skulle kunna vara lättillgängliga är broschyrer, faktablad, webbsidor eller visitkort med kontaktuppgifter som kan vara till hjälp för att de informella vårdgivarna ska få tillgång till önskade stödtjänster. På så sätt kan även personal som inte har kunskap om demenssjukdomar bidra till att de informella vårdgivarna får det stöd som de upplever att de behöver.

Det framkommer tydligt i studien att de informella vårdgivarna anser sig vara i behov av mer utbildning. Detta visar på att det är viktigt att hälso- och sjukvården kan erbjuda utbildning till informella vårdgivare. I studien visade det sig även att de informella vårdgivarna ville ha mer emotionellt stöd. Att känna uppskattning och bekräftelse av närstående och vårdpersonal ansågs vara viktigt för att kunna hantera svårigheterna i rollen som vårdgivare. Det är därför viktigt att sjuksköterskan och annan vårdpersonal i mötet med den informella vårdgivaren ser och uppmärksammar att denne har en roll i vården av personen med demenssjukdom. Fokus bör även läggas vid att ge informella vårdgivare mer stöd genom gott bemötande och olika inventioner men även finna sätt att tillgodose deras önskan att träffa andra i liknande situationer.

## Vidare forskning

Utifrån det som framkommit i denna litteraturstudie skulle ett förslag för vidare forskning inom detta område vara att belysa behovet av information eller stöd hos informella vårdgivare till personer med specifika demenssjukdomar. Det skulle kunna resultera i en ökad förståelse för vilket stöd som informella vårdgivare är i behov av vid olika typer av demenssjukdomar och därmed även att de hade kunnat få ett mer specificerat stöd. Behoven av stöd kan även skilja sig mellan olika stadier av demenssjukdomen, därför är det av intresse att undersöka vilka behov av stöd de informella vårdgivarna har under de olika stadierna.

Fortsättningsvis har denna studie inte skiljt mellan de olika relationer som informella vårdgivare kan ha till personen med demenssjukdom, såsom om de är gifta med, barn eller grannar till personen med demenssjukdom. De kan möjligtvis ha olika typer av behov. Därför skulle resultatet, likt vid olika typer av demenssjukdomar, bli mer nyanserat och skapa större möjligheter till att anpassa stödet efter individen.

## Självständighet

Denna allmänna litteraturöversikt har skrivits i ett samarbete mellan Oskar och Nathalie. Båda har varit delaktiga i alla delar. De olika delarna i bakgrunden och metodavsnittet delades till en början upp men gick sedan igenom gemensamt varpå ändringar gjordes i texterna. Databassökningarna delades upp. Oskar genomförde den första artikelsökningen i CINAHL, medan Nathalie genomförde sökningen i PubMed. Den andra sökningen i CINAHL gjordes gemensamt. De artiklar som visade på relevans för att besvara

studiens syfte lästes i fulltext av båda, varpå de artiklar som sedan blev valda till kvalitetsgranskning granskades enskilt. En jämförelse gjordes sedan av resultaten av kvalitetsgranskningen för att nå en gemensam bedömning. Analysen genomfördes gemensamt. Därefter skrevs resultatet, vilket även det gjordes gemensamt. Oskar fick huvudansvaret för metoddiskussionen, medan Nathalie fick huvudansvaret för resultatdiskussionen. Hela diskussionsavsnittet gick sedan igenom tillsammans likt då bakgrunden och metodavsnittet skrevs. Slutsatsen, kliniska implikationer, vidare forskning och denna beskrivning av självständighet skrevs gemensamt.

## Referenser

Artiklar som är en del av studiens resultat är markerade med \*.

Alzheimers Disease International., Guerchet, M., Prince, P., & Prina, M. (2020). *Numbers of people with dementia worldwide*. Alzheimers Disease International. <https://www.alzint.org/resource/numbers-of-people-with-dementia-worldwide/>

\*Barrado-Martín, Y., Anantapong, K., Moore, K. J., Rait, G., Manthorpe, J., Nair, P., Aker, N., Smith, C. H., Sampson, E. L., & Davies, N. (2021). Family caregivers' and professionals' experiences of supporting people living with dementia's nutrition and hydration needs towards the end of life. *Health and Social Care in the Community*, 30(1), 307-318. <https://doi.org/10.1111/hsc.13404>

Becqué, Y. N., Rietjens, J. A. C., Van der Heide, A., & Witkamp, E. (2021). How nurses support family caregivers in the complex context of end-of-life home care: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 20(1), 162. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00854-8>

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B.-I. (2017a) Varför ska familjen ses som en enhet? I E. Benzin, M. Hagberg & B.-I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (2 uppl, s. 27-31). Studentlitteratur.

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B.-I. (2017b). Teoretiska utgångspunkter för familjefokuserad omvårdnad. I E. Benzin, M. Hagberg & B.-I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (2 uppl, s. 33-49). Studentlitteratur.

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B.-I. (2017c). Relationen mellan familj och sjuksköterska – ett systemiskt förhållningssätt. I E. Benzin, M. Hagberg & B.-I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (2 uppl, s. 53-63). Studentlitteratur.

Bressan, V., Visintini, C., & Palese, A. (2020). What do family caregivers of people with dementia need? A mixed-method systematic review. *Health and Social Care*, 28(6), 1942 – 1960. <https://doi.org/10.1111/hsc.13048>

\*Bruinsma, J., Peetoom, K., Bakker, C., Boots, L., Verhey, F., & de Vugt, M. (2020). They simply do not understand': a focus group study exploring the lived experiences of family caregivers of people with frontotemporal dementia. *Aging and mental health*, 26(2), 277-285. <https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1857697>

\*Contreras, M., Mioshi, E., & Kishita, N. (2021). What are the educational and support needs of family carers looking after someone in the early stages of Alzheimer's disease? A qualitative retrospective approach. *Health & social care in community*, 30(5), 1726-1734. <https://doi.org/10.1111/hsc.13552>

\*Dombestein, H., Norheim, A., & Aase, K. (2021). How to stay motivated: A focus group study of Norwegian caregivers' experiences with community healthcare services to their parents with dementia. *Health & social care in community*, 30(1), 235-243. <https://doi.org/10.1111/hsc.13396>

EBSCO. (U.å.). *CINAHL Complete*. <https://www.ebsco.com/products/research-databases/cinahl-complete>

Ekman, I., Lundberg, M., Lood, Q., Swedberg, K., & Norberg, A. (2020). Personcentrering – en etik i praktiken. I I. Ekman (Red.), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård - från filosofi till praktik* (2 uppl., s. 27–57). Liber.

Evripidou, M., Charalambous, A., Middleton, N., & Papastavrou, E. (2018). Nurses' knowledge and attitudes about dementia care: Systematic literature review. *Perspectives in Psychiatric Care*, 55(1), 48-60. <https://doi.org/10.1111/ppc.12291>

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* (4 uppl.). Natur & Kultur.

Fratiglioni, L., Ding, M., Santoni, G., Berglund, J., Elmståhl, S., Fagerström, C., Lagergren, M., Sjölund, B.-M., Sköldunger, A., Welmer, A.-K., Wimo, A. (2017). *Demensförekomst i Sverige: geografiska och tidsmässiga trender 2001-2013*. SNAC. <https://snac.nu/wp-content/uploads/2018/03/snac-rapport-demensfc3b6rekomst-i-sverige-geografiska-och-tidsmc3a4ssiga-trender-2001-2013.pdf>

Frias, E. C., Cabrera, E., & Zabalengui, A. (2020). Informal Caregivers' Role in Dementia: The Impact on Their Quality of Life. *Life*, 10(11), 251. <https://doi.org/10.3390/life10110251>

Friberg, F. (2022a). Att göra en litteraturoversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s. 185-198). Studentlitteratur.

Friberg, F. (2022b). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s. 41-56). Studentlitteratur.

Gibson, C., Goeman, D., Hutchinson, A., Yates, M., & Pond, D. (2021). The provision of dementia care in general practice: practice nurse perceptions of their role. *BMC Family Practise*, 22(1), 110. <https://doi.org/10.1186/s12875-021-01467-z>

\*Guerra, S., James, T., Rapaport, P., & Livingston, G. (2022). Experience of UK Latin Americans caring for a relative living with dementia: A qualitative study of family carers. *Dementia*, 21(5): 1574-1595. <https://doi.org/10.1177/1471301222107695>

Gustafson, E., & Hagberg, M. (2017). Att som familj leva i skuggan av demenssjukdom. I E. Benzin, M. Hagberg & B.-I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (2 uppl, s. 179-192). Studentlitteratur.

Henricsson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 411-420). Studentlitteratur.

\*Huis in het Veld, J. G., Verkaik, R., van Meijel, B., Verkade, P.-J., Werkman, W., Hertogh, C. M. P. M., & Francke, A. L. (2018). Self-Management Support and eHealth When Managing Changes in Behavior and Mood of a Relative With Dementia: An Asynchronous Online Focus Group Study of Family Caregivers' Needs. *Research in Gerontological Nursing*, 11(3), 151-159. <https://doi.org/10.3928/19404921-20180216-01>

Karlsson, E. K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 81-96). Studentlitteratur.

Karrer, M., Hirt, J., Zeller, A., & Saxer, S. (2020). What hinders and facilitates the implementation of nurse-led interventions in dementia care? A scoping review. *BMC Geriatrics*, 20(1), 127. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01520-z>

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningemetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Natur & Kultur.

\*Laparidou, D., Middlemass, J., Karran, T., & Siriwardena, A. N. (2018) Caregivers' interactions with health care services – Mediator of stress or added strain? Experiences and perceptions of informal caregivers of people with dementia – A qualitative study. *Dementia*, 18(7-8), 2526-2542. <https://doi.org/10.1177/1471301217751226>

Lethin, C., Renom-Guiteras, A., Zwakhalen, S., SotoMartin, M., Saks, K., Zabalegui, A., Challis, D. J., Nilsson, C., & Karlsson, S. (2016). Psychological well-being over time among informal caregivers caring for persons with dementia living at home. *Aging & Mental Health*, 21(11), 1138-1146. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1211621>

Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S. G., Huntley, J., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Fox, N., Gitlin, L. N., Howard, R., Kales, H. C., Larson, E. B., Ritchie, K., Rockwood, K., Sampson, E. L., Samus, Q., Schneider, L. S., Selbæk, G., Teri, L., Mukadam, N. (2017). Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet*, 390(10113), 2673-2734. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31363-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31363-6)

Madrugá, M., Gozalo, M., Prieto, J., Adsuar, J. C., & Gusi, N. (2020). Psychological Symptomatology in Informal Caregivers of Persons with Dementia: Influences on Health-Related Quality of Life. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(3), 1078. <https://doi.org/10.3390/ijerph17031078>

\*Marmstål Hammar, L., Williams, C. L., Meranius, M. S., & McKee, K. S., & McKee, K. Being 'alone' striving for belonging and adaption in a new reality – The experiences of spouse carers of persons with dementia. *Dementia*, 20(1), 273-290. <https://doi.org/10.1177/1471301219879343>

Mars, D., Davis, B. L., Montgomery, A. J., Gregoski, M., Burns, D. P., & Coffey, D. (2017). The Lived Experience of African-American Informal Caregivers of Family Members with Alzheimer's Disease and Related Dementias. *Journal of National Black Nurses' Association: JNBNA*, 28(2), 19-25. [https://www.researchgate.net/publication/328077210\\_The\\_Lived\\_Experience\\_of\\_African-American\\_Informal\\_Caregivers\\_of\\_Family\\_Members\\_with\\_Alzheimer's\\_Disease\\_and\\_Related\\_Dementias](https://www.researchgate.net/publication/328077210_The_Lived_Experience_of_African-American_Informal_Caregivers_of_Family_Members_with_Alzheimer's_Disease_and_Related_Dementias)

McCance, T., & McCormack, B. (2019). Person-centred nursing. I J. Leksell, & M. Lepp (Red), *Sjuksköterskans kärnkompetenser* (2 uppl.). Liber. <https://www.liber.se/plus/E471280201.pdf>

\*Moermans, V. R. A., Mengelers, A. M. H. J., Bleijlevens, M. H. C., Verbeek, H., Dierckx de Casterle, B., Milisen, K., Capezuti, E., & Hamers, J. P. H. (2022). Caregiver decision-making concerning involuntary treatment in dementia care at home. *Nursing Ethics*, 29(2), 330-343. <https://doi.org/10.1177/09697330211041742>

Mole, L., Kent, B., Abbott, R., & Hickson, M. (2021). Family carers' experiences of nutritional care for people living with dementia at home: An interpretative phenomenological analysis. *Dementia*, 20(1), 231-246. <https://doi.org/10.1177/1471301219872032>

\*Murphy, C., De Laine, C., Macaulay, M., & Fader, M. (2022). A qualitative study of continence service provision for people living with dementia at home in the UK: Still inadequate? *PLOS ONE*, 17(5), e0268900. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0268900>

Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 421-436). Studentlitteratur.

National Library of Medicine. (6 september 2022). *PubMed User Guide*. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/help/#using-mesh-database>

National Library of Medicine. (U.å.). *PubMed Overview*. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/about/>

\*Oliveira, D., Zarit, S. H., & Orrell, M. (2019). Health-Promoting Self-Care in Family Caregivers of People With Dementia: The Views of Multiple Stakeholders. *The Gerontologist*, 59(5), 501-511. <https://doi.org/10.1093/geront/gnz029>

O'Shea, E., Timmons, S., O'Shea, E., Irving, K. (2019). Multiple Stakeholders' Perspectives on Respite Service Access for People With Dementia and Their Carers. *The Gerontologist*, 59(5), 490-500. <https://doi.org/10.1093/geront/gnz095>

\*Papachristou, H., Hickey, G., & Ilife, S. (2017). Dementia informal caregiver obtaining and engaging in food-related information and support services. *Dementia*, 16(1), 108-118. <https://doi.org/10.1177/1471301215583148>

Priebe, G., & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 25-40). Studentlitteratur.

Prop. 2008/09:82. *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående*. <https://www.regeringen.se/49bbda/contentassets/51fe0e3e78994715a9f58a7c43c46f4c/stod-till-personer-som-vardar-eller-stodjer-narstaende-prop.-20080982>

Quinn, C., Nelis, S. M., Martyr, A., Victor, C., Morris, R. G., & Clare, L. (2019). Influence of Positive and Negative Dimensions of Dementia Caregiving on Caregiver Well-Being and Satisfaction With Life: Findings From the IDEAL Study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 27(8): 838-848. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2019.02.005>

Reed, C., Belger, M., Andrews, J. S., Tockhorn-Heidenreich, A., Jones, R. W., Wimo, A., Dodel, R., & Haro, J. M. (2020). Factors associated with long-term impact on informal caregivers during Alzheimer's disease dementia progression: 36-month results from GERAS. *International Psychogeriatrics*, 32(2), 267-277. <https://doi.org/10.1017/S1041610219000425>

Roth, D. L., Fredman, L., & Haley, W. E. (2015). Informal Caregiving and Its Impact on Health: A Reappraisal From Population-Based Studies. *The Gerontologist*, 55(2), 309-319. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu177>

- Sandman, L., & Kjellström, S. (2018). *Etikboken: etik för vårdande yrken* (2 uppl.). Studentlitteratur.
- Segesten, K. (2022). Användbara texter. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s. 65-78). Studentlitteratur.
- Socialstyrelsen. (2012). *Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2012* (Artikelnummer 2014-6-3).  
[https://www.demenscentrum.se/sites/default/files/globalassets/publicerat\\_pdf/socialstyrelsen/sos\\_2012\\_demenssjukdomars-kostnader.pdf](https://www.demenscentrum.se/sites/default/files/globalassets/publicerat_pdf/socialstyrelsen/sos_2012_demenssjukdomars-kostnader.pdf)
- Socialstyrelsen. (2017). *En nationell strategi för demenssjukdom* (Artikelnummer 2017-6-4).  
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2017-6-4.pdf#page16>
- Socialstyrelsen. (2018). *Vård och omsorg vid demenssjukdom* (Artikelnummer 2018-3-1).  
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018-3-1.pdf>
- Socialstyrelsen. (2020). *Anhöriga som vårdar eller stödjer närstående äldre personer*. (Artikelnummer 2020-11-7045). <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2020-11-7045.pdf>
- Socialtjänstlag* (SFS 2001:453). Socialdepartementet.  
[https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453\\_sfs-2001-453#K5](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453#K5)
- Solli, H., & Hvalvik, S. (2019). Nurses striving to provide caregiver with excellent support and care at a distance: a qualitative study. *BMC Health Services Research*, 19(1), 893.  
<https://doi.org/10.1186/s12913-019-4740-7>
- Soong, A., Au, S. T., Kyaw, B., Theng, Y., & Tudor Car, L. (2020). Information needs and information seeking behaviour of people with dementia and their non-professional caregivers: a scoping review. *BMC Geriatrics*, 20(1), 61. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-1454-y>
- \*Varik, M., Medar, M., & Saks, K. (2019). Informal caregivers' experiences of caring for persons with dementia in Estonia: A narrative study. *Health & Social Care in the Community*, 28(3), 448-455. <https://doi.org/10.1111/hsc.12877>
- Willman, A., Stoltz, P., & Bahtesevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad - en bro mellan forskning & klinisk verksamhet* (3 uppl.). Studentlitteratur.
- Willman, A., Bahtesevani, C., Nilsson, R., & Sandström, B. (2016). *Tolka, värdera och sammanväga bevis. Evidensbaserad omvårdnad - en bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (4 uppl.). Studentlitteratur.
- World Health Organization. (2022a). International Statistical Classification of Diseases (11th ed.). <https://icd.who.int/browse11/1-m/en>
- World Health Organization. (20 september 2022b). *Dementia*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

World Medical Association. (6 september 2022). *WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles For Medical Research Involving Human Subjects*. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Östlundh, L. (2022). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s. 79-109). Studentlitteratur.

# Bilaga 1 Databassökningar

Tabell I

Sökningar i CINAHL

Sökning	Sökordskombinationer	Sökdatum	Antal träffar	Lästa abstrakt	Lästa fulltext-artiklar	Antal valda artiklar
S1	(MH "Dementia+")	221012	83386			
S2	Dementia	221012	75906			
S3	S1 OR S2	221012	101756			
S4	"Informal caregiver*" OR "Informal carer" OR "Family caregiver*" OR "Family carer" OR "Spouse caregiver*" OR "Spouse carer"	221012	12235			
S5	Experienc* OR perception*	221012	699619			
S6	Support* OR Help OR Assist OR Aid	221012	930758			
S7	Needs*	221012	227815			
S8	S4 AND S5 AND S6 AND S7	221012	032			
S9	Avgränsning: Peer Reviewed, Research article, 20170101-20221031; Engelska	221012	939437			
S10	S3 AND S8 AND S9	221012	110	50	8	4
S11	(MH "Dementia+")	221016	83481			
S12	Dementia	221016	75972			
S13	S11 OR S12	221016	101848			
S14	"Informal caregiver*" OR "Informal carer" OR "Family caregiver*" OR "Family carer" OR "Spouse caregiver*" OR "Spouse carer"	221016	12253			
S15	(MH "Perception+")	221016	92521			
S16	Perception* OR experienc*	221016	700548			
S17	S15 OR S16	221016	725464			
S18	Support* OR Help OR Assist OR Aid	221016	931919			
S19	Need*	221016	794687			

S20	S14 AND S18 AND S19	221016	3371			
S21	Avgränsning: Peer Reviewed; Research article, 20170101-20221031, English	221016	941465			
S22	S13 AND S17 AND S20 AND S21	221016	164	36	4	1 (4 dubeltter från CINAHL, 5 dubletter från PubMed)

## Tabell II

Sökningar i PubMed, genomfördes 2022-10-15

Sökning	Sökordskombinationer	Antal träffar	Lästa abstrakt	Lästa fulltext-artiklar	Antal valda artiklar
S1	Dementia [MeSH]	195,860			
S2	Dementia [Title/Abstract]	133,048			
S3	S1 OR S2	245,876			
S4	support* [Title/Abstract] OR help* [Title/Abstract] OR assist* [Title/Abstract] OR aid [Title/Abstract]	3,274,525			
S5	"informal carer*" [Title/Abstract] OR "informal caregiver*" [Title/Abstract] OR "family caregiver*" [Title/Abstract] OR "family carer*" [Title/Abstract] OR "spouse caregiver*" [Title/Abstract] OR "spouse carer*" [Title/Abstract]	16,319			
S6	Perception [MeSH]	472,411			
S7	perception* [Title/Abstract] OR experienc* [Title/Abstract]	1,587,982			
S8	S6 OR S7	1,941,960			
S9	Need* [Title/Abstract]	2,213,704			
S10	S3 AND S4 AND S5 AND S8 AND S9	555			
S11	S10 och avgränsningar: Engelska Årtal: 2017-2022	344	142	17	8

## Bilaga 2 Granskningsprotokoll

Modifierad version av William et al. (2011, Bilaga 2) protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod. Formuleringen av frågorna är tagna direkt ur det ordinarie protokollet.

Beskrivning av studien.....				
Finns det ett tydligt syfte?	Ja	Nej	Vet ej	Delvis
Deltagare	Antal.....			
	Ålder.....			
	Man/Kvinna.....			
Är kontexten presenterad?	Ja	Nej	Vet ej	Delvis
Etiskt resonemang?	Ja	Nej	Vet ej	Delvis
Urval				
- Relevant?	Ja	Nej	Vet ej	Delvis
- Strategiskt?	Ja	Nej	Vet ej	Delvis
Metod för				
- urvalsförfarande tydligt beskrivet?	Ja	Nej	Vet ej	Delvis
- datainsamlingen tydligt beskrivet?	Ja	Nej	Vet ej	Delvis
- analys tydligt beskrivet?	Ja	Nej	Vet ej	Delvis
Giltighet				
- Är resultatet logiskt, begripligt?	Ja	Nej	Vet ej	Delvis
- Råder datamättnad? (om tillämpligt)	Ja	Nej	Vet ej	Delvis
- Råder analysmättnad?	Ja	Nej	Vet ej	Delvis
Kommunicerbarhet				
- Redovisas resultatet klart och tydligt?	Ja	Nej	Vet ej	Delvis
- Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?	Ja	Nej	Vet ej	Delvis
Genereras teori?	Ja	Nej	Vet ej	Delvis

Huvudfynd

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

.....

.....

.....

.....

.....

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Hög    Medel    Låg

Kommentarer.....

.....

.....

Granskare (sign).....

### Bilaga 3 Artikelöversikt

Författare/år/land	Titel	Metod	Urval	Resultat	Kvalité
Barrado-Martín, Y., Anantapong, K., Moore, K. J., Rait, G., Manthorpe, J., Nair, P., Aker, N., Smith, C. H., Sampson, E. L., & Davies, N.  2021  Storbritannien	Family caregivers' and professionals' experience of supporting people living with dementia's nutrition and hydration needs towards the end of life	Kvalitativ studie.  Semistrukturerade intervjuer.	21 informella vårdgivare och 20 professionella vårdgivare. Informella vårdgivare: - vän eller familj som identifierade sig som vårdare av en person med demenssjukdom i det sena skedet eller slutstadiet av sjukdomen. Exkluderade om de hade kognitiv påverkan eller om den demenssjuka dött inom de senaste 3 månaderna  Professionella vårdgivare - inom sjukvård eller social omsorg - stöttar någon med demenssjukdom - erfarenhet av att ge palliativ vård - erfarenhet av att ge vård om nutrition Både informella och formella vårdgivare skulle vara kapabla att ge informerat samtycke samt läsa och tala engelska.	De informella vårdgivarna ville ha professionellt stöd för att kunna identifiera passande strategier tidigare, mer information och emotionellt stöd.	Medel

Bruinsma, J., Peetoom, K., Bakker, C., Boots, L., Verhey, F., & de Vugt, M. 2020 Nederländerna	'They simply do not understand': a focus group study exploring the lived experiences of family caregivers of people with frontotemporal dementia	Kvalitativ studie.  Fokusgruppsdiskussioner.	24 informella vårdgivare. - involverad i vården av en partner, förälder eller annan släkting med en variant av frontotemporal demenssjukdom som påverkar beteende eller språk. - den informella vårdgivaren skulle vara 16 år eller äldre.	Deltagarna vill träffa andra informella vårdgivare och få socialt stöd.	Hög
Contreras, M., Mioshi, E., & Kishita, N. 2021 Storbritannien	What are the educational and support needs of family carers looking after someone in the early stages of Alzheimer's disease? A qualitative retrospective approach	Kvalitativ studie.  Retrospektiva semi-strukturerade intervjuer.	12 deltagare - Engelsktalande - Minst 18 år - Obetalda vårdare till en person med medelsvår till svår Alzheimers sjukdom - partner eller vuxet barn till personen med Alzheimers sjukdom	Deltagarna ville ha mer information och praktiska råd. De önskade möjlighet att ställa frågor till vårdpersonal och mer stöd av vårdpersonalen för att se efter sin egen fysiska och psykiska hälsa. En del ville ha mer intensivt stöd för psykisk hälsa i de tidiga stadierna. De ville även lära sig copingfärdigheter. Deltagarna ville tala med andra informella vårdgivare som går igenom liknande situationer i de tidiga stadierna av sjukdomen.	Medel
Dombestein, H., Norheim, A., & Aase, K. 2021 Norge	How to stay motivated: A focus group study of Norwegian caregivers' experiences with community healthcare services to their parents with dementia	Kvalitativ studie.  Fokusgruppsintervjuer.	15 informella vårdgivare - över 18 år - registrerade som primär- eller sekundärvårdare till en person med demenssjukdom och som är vuxna barn till personen med demenssjukdom.	Deltagarna ville ha mer information i rätt tid om sjukdomen.	Hög
Guerra, S., James, T., Rapaport, P., & Livingston, G.	Experience of UK Latin Americans caring for a relative living with	Kvalitativ studie.	11 informella vårdgivare - talade spanska, portugisiska eller engelska	Deltagarna ville få information om olika tjänster från källor de litade på. De	Hög

2022 Storbritannien	dementia: A qualitative study of family carers	Semistrukturerade intervjuer.	- identifierade sig som latinamerikanska personer - bodde i storbritannien - vårdade eller hade vårdat en person med demenssjukdom	föredrog stöd i grupp för att bilda långvariga stödjande relationer.	
2018 Nederländerna	Self-Management Support and eHealth When Managing Changes in Behavior and Mood of a Relative With Dementia: An Asynchronous Online Focus Group Study of Family Caregivers' Needs	Kvalitativ studie. Fyra asynkrona fokusgrupper.	36 deltagare - närstående vårdare som är en släkting till personen med demenssjukdom som bor i hemmet - Har kontakt via telefon eller genom fysiska möten med personen med demenssjukdom minst en gång i veckan - Har tillgång till internet varje dag under perioden för fokusgruppsdiskussionerna online. - 18 år eller äldre	Deltagarna ville ha mer information och tips och råd från både professionella och informella vårdgivare. De ville även gå en kurs om hantering av beteende och humör. De tyckte att det var viktigt att ha kontakt med andra informella vårdare. Att få uppskattning och erkännande för deras vårdgivande sågs som väsentligt för att hantera rollen som informell vårdgivare. De ville ha uppskattning och bekräftelse från vårdpersonal, vänner och familj.	Medel
2019 England	Caregivers' interactions with health care services – Mediator of stress or added strain? Experiences and perceptions informal caregivers of people with dementia – A qualitative study	Kvalitativ studie. Fokusgruppsdiskussioner i olika grupper med informella- och formella vårdgivare skilda åt. Semi-strukturerade intervjuer med informella vårdgivare.	17 informella vårdgivare och 17 professionella vårdgivare  Informella vårdgivare: - obetald familjemedlem eller vän med omsorg för någon med diagnosticerad demenssjukdom.  Professionella vårdgivare:	De informella vårdgivarna ville ha mer stöd från hälso- och sjukvården och socialtjänsten. De ville ha strukturerad information eller utbildning.	Hög

			- arbetar med personer med demenssjukdom och deras informella vårdgivare		
Marmstål Hammar, L., Williams, C. L., Meranius, M. S., & McKee, K. 2021 Sverige	Being 'alone' striving for belonging and adaption in a new reality – The experiences of spouse carers of persons with dementia	Kvalitativ studie. Semistrukturerade intervjuer.	9 deltagare - partner till en person med diagnostiserad demenssjukdom - bor tillsammans i ordinarie boende - 65 år eller äldre - talade svenska	Deltagarna önskade mer kunskap om demenssjukdomar. De ville bli sedda som personer, inte bara vårdare. De ville träffa andra med liknande erfarenheter men enskilt stöd sågs även som viktigt. Deltagarna ville ställa frågor om sjukdomen, vad som kan hända i framtiden och hur de kan finna styrkan att fortsätta. Avlastningsvård och dagvård ansågs som väsentligt för både den informella vårdgivaren och personen med demenssjukdom.	Hög
Moermans, V. R. A., Mengelers, A. M. H. J., Bleijlevens, M. H. C., Verbeek, H., Dierckx de Casterle, B., Milisen, K., Capezuti, E., & Hamers, J. P. H. 2022 Nederländerna	Caregiver decision-making concerning involuntary treatment in dementia care at home	Kvalitativ studie. Intervjuer.	10 informella vårdgivare - informell vårdgivare till en person med demenssjukdom som bodde i egen bostad - tala Nederländska - erfarenheter av att hantera vårdhämman som kunde leda till ofrivillig behandling.	De informella vårdgivarna betonade att de var i behov av mer emotionellt stöd från professionell vårdpersonal. De ville ha mer individanpassad information. En del indikerade att det var värdefullt och hjälpsamt att få praktiskt stöd från professionella.	Hög
Murphy, C., De Laine, C., Macaulay, M., & Fader, M. 2022 Norge	A qualitative study of continence service provision for people living with dementia at home in the UK: Still inadequate?	Kvalitativ deskriptiv design. Semistrukturerade intervjuer.	26 informella vårdare, två personer med demenssjukdom och nio sjuksköterskor med special kunskap inom inkontinens och nio demenssjuksköterskor. Inklusionskriterier saknas.	Informella vårdgivare uttryckte att de ville ha praktisk information angående inkontinens och praktiska råd, inklusive ett faktablad, om grundläggande omvårdnad såsom att hjälpa en annan person med dennes hygien.	Medel

Oliveira, D., Zarit, S. H., & Orrell M. 2019 England	Health-promoting Self-Care in Family Caregivers of People With Dementia: The Views of Multiple Stakeholders	Multimetod kvalitativ studie.  Tre samrådsevenemang med formella vårdgivare och fyra fokusgrupper med informella vårdgivare.	27 informella vårdgivare. 13 professionella från hälso- och socialtjänst samt 6 forskare.  Informella vårdgivare: - har gett eller ger obetald omsorg för en familjemedlem med demenssjukdom i hemmet, - 18 år eller äldre - förstår engelska.  Inklusionskriterier för övriga saknas.	De informella vårdgivarna ville ha avlastningsvård. De tog även upp att en nyckelkontakt inom vården hade kunnat hjälpa dem att uppnå sina behov. Det tas även upp att information om demenssymtom var viktigt.	Medel
Papachristou, H., Hickey, G., & Ilife, S. 2017 England	Dementia informal caregiver obtaining and engaging in food-related information and support services	Kvalitativ studie.  Semistrukturerade intervjuer.	20 informella vårdgivare.  - familj, vänner eller grannar - vårdade personer med demenssjukdom i hemmet - utförde matrelaterade aktiviteter med personerna med demenssjukdom.	Deltagarna ville ha mer matrelaterad information och träning. De ville även ha avlastningsstöd och få prata med andra informella vårdgivare eller personer som hade varit det.	Medel
Varik, M., Medar, M., & Saks, K. 2019 Estland	Informal caregivers' experiences of caring for persons with dementia in Estonia: A narrative study	Kvalitativ studie med utgångspunkt i ett narrativt förhållningssätt.  Ostrukturerade djupintervjuer.	16 informella vårdgivare  -Informella vårdgivarna hade minst sex månaders erfarenhet av omsorg och inte mer än sex månader hade gått sedan omsorgen avslutades. -Personerna som erhöll omsorg hade blivit diagnosticerad med demens eller hade kognitiva problem	De informella vårdgivarna poängterade behovet av stöd för att personen med demenssjukdom skulle kunna bo kvar hemma, för att kunna få information och för att få tillgång till tekniska stödtjänster. De ville träffa andra personer i liknande situationer. Vidare beskrevs det att de behövde rådgivning, psykoemotionellt stöd, information och rekommendationer för att stärka dem i sin situation.	Medel

			som hindrade ett självständigt liv. -Personen som erhöll omsorg var minst 55 år.		
--	--	--	---	--	--