



**Blekinge Tekniska Högskola**  
**Sektionen för hälsa**

# NÄRSTÅENDESTÖD VID DEMENSSJUKDOM

- EN LITTERATURSTUDIE

INGELA LARSSON

Examensarbete i Folkhälsovetenskap 15 hp

Kursbeteckning:

Folkhälsovetenskap med inriktning mot samhällsplanering

Maj 2012

Handledare: Lena Kransberg

Blekinge Tekniska Högskola

Sektionen för hälsa

371 79 Karlskrona

# NÄRSTÅENDESTÖD VID DEMENSSJUKDOM

## - EN LITTERATURSTUDIE

INGELA LARSSON

### SAMMANFATTNING

Demenssjukdom är en av våra största folksjukdomar och i takt med att befolkningen blir allt äldre ökar också prevalensen att drabbas. Det kan ta flera år innan uppvisade symtom leder fram till en diagnos och gruppen äldre som utan hjälp från samhället helt sköter omvårdnaden av en demenssjuk anhörig blir allt större. Samtidigt som sjukdomen progredierar blir också belastningen på den som vårdar allt större och många närståendestödare visar symtom som depression, utbrändhet, oro och ångest och det är därför viktigt att denna stora grupp i samhället uppmärksammas som ett folkhälsoproblem. Syftet med denna kvalitativa litteraturstudie var att belysa de närståendes behov av stöd vid vård av en demenssjuk person i det egna hemmet. Den använda metoden var en manifest innehållsanalys och studien visade att det stöd som efterfrågades mest och gav den största effekten i form av reducerad vårdtyngd, var när den sjuke fick möjlighet att vistas på dagvårdsverksamhet. Informations- och kommunikationsteknik (ITK) var också något som underlättade och gav möjligheter att knyta nya sociala kontakter och i diskussionsforum utbyta information och erfarenheter. IKT hjälpte även till att upprätthålla kontakter med släkt och vänner på annan ort och blev efter en tid något som många närståendestödare ville fortsätta att använda sig av.

**Nyckelord:** demens, vård i hemmet, vårdtyngd, maka/make, copingstrategier

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b>	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b>	<b>1</b>
<b>Demenssjukdomar</b>	<b>3</b>
<b>Att vara närståendestödjare</b>	<b>4</b>
<b>Folkhälsoperspektivet</b>	<b>7</b>
<b>SYFTE</b>	<b>9</b>
<b>METOD</b>	<b>9</b>
<b>Sökstrategi</b>	<b>10</b>
<b>Etiska aspekter</b>	<b>11</b>
<b>RESULTAT</b>	<b>12</b>
<b>Behovet av sociala kontakter</b>	<b>12</b>
<i>Vänner</i>	<i>12</i>
<i>Coping med hjälp av stödjande samtal</i>	<i>13</i>
<i>Stödjande miljöer</i>	<i>13</i>
<i>Känsla av delaktighet</i>	<i>13</i>
<b>Hjälpmedel och teknik</b>	<b>14</b>
<i>Förebygga fall</i>	<i>14</i>
<i>Känna trygghet och kunna koppla av</i>	<i>14</i>
<i>Minskad oro</i>	<i>15</i>
<b>Känsla av sinnesro</b>	<b>15</b>
<i>Avlastning</i>	<i>15</i>
<i>Dagvårdsverksamhet</i>	<i>16</i>
<i>Hemtjänst</i>	<i>16</i>
<b>Informations- och kommunikationsteknologi (IKT)</b>	<b>17</b>
<i>Familj</i>	<i>17</i>
<i>Tillgång till information</i>	<i>17</i>
<i>Likartade situationer</i>	<i>18</i>
<i>Diskussionsforum</i>	<i>18</i>
<b>Känsla av normalitet i vardagen</b>	<b>19</b>
<i>Bevara vi-känslan</i>	<i>19</i>
<i>Egentid</i>	<i>20</i>
<i>Skydd</i>	<i>20</i>
<i>Stärka integriteten</i>	<i>21</i>
<b>DISKUSSION</b>	<b>21</b>

<b>Metoddiskussion</b>	<b>21</b>
<b>Resultatdiskussion</b>	<b>23</b>
<b>Coping och copingstrategier – den teoretiska ansatsens betydelse</b>	<b>27</b>
<b>Slutsats</b>	<b>29</b>
<b>BILAGEFÖRTECKNING</b>	<b>35</b>

## **INLEDNING**

Antalet platser i kommunal regi för äldre personer med behov av hjälp har minskat och platserna i särskilda boenden fylls nu endast av äldre äldre; 85 år och uppåt. Att allt fler bor kvar hemma under en längre period betyder att familjemedlemmar i allt större utsträckning får bära ett tungt ansvar för omvårdnaden av sina närstående (Socialstyrelsen, 2012 b). I juli 2009 infördes en ny bestämmelse i socialtjänstlagen som lyder: ”Kommunen ska erbjuda stöd för att underlätta för dig som vårdar eller stödjer en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder.” Stödet ska vara individuellt anpassat för att underlätta och förebygga ohälsa (Socialtjänstlagen 2009:453, 5 kap. 10§). Genom denna nya bestämmelse har det blivit tydligare vilka riktlinjer som gäller för kommunerna när deras handläggare bedömer vilka insatser som bäst tillgodoser behoven hos den som ansöker om stöd (Socialstyrelsen, 2012 b). I samhället finns en stor grupp, som i det egna hemmet helt ansvarar för omvårdnaden av personer som har en demenssjukdom, och denna litteraturstudie vill belysa vilka behov av stöd som finns hos dessa närståendevårdare.

## **BAKGRUND**

Ordet demens kommer från latinet och betyder ”*bort, från, utan*” ”*förstånd, själ, sinne*”.

Sjukdomen är inte ett normalt sätt att åldras, utan är ett samlingsnamn och en diagnos för många olika symtom som orsakas av någon typ av hjärnskada vilken yttrar sig på olika sätt beroende var i hjärnan skadan sitter (Svensk Demenscentrum, 2008).

Sjukdomen ger symtom som kan kopplas till vårt tänkande och intellekt och personen som drabbas kan till slut inte på egen hand klara av och genomföra vardagssysslor.

Hjärnskadorna som ligger till grund för att personen ska utveckla en demenssjukdom kan bero på många olika sjukdomar och sjukdomstillstånd (Ibid.).

Medellivslängden hos landets befolkning ökar och i och med detta ökar också prevalensen att drabbas av demenssjukdom, eftersom åldern utgör den största riskfaktorn (Marcusson, Blennow, Skoog & Wallin, 2003). Prevalens innebär det antal individer med en viss sjukdom eller egenskap som finns i en definierad population (Andersson, 2006). Sverige är ett av de länder i världen där medellivslängden är högst och idag ligger kvinnors medellivslängd på 83,2 år och för män är siffran 79,1 år (Statistiska centralbyrån, 2011).

Den fjärde vanligaste dödsorsaken i västvärlden är demenssjukdom och cirka 150 000 individer lider av någon form av sjukdomen. Att utveckla en demenssjukdom före medelåldern är sällsynt, men var femte person över 80 år lider av sjukdomen som varje år drabbar ytterligare 20-25 000 personer och drygt en halv miljon är närstående till personer med demenssjukdom (Svenskt Demenscentrum, 2008). Eftersom ökad medellivslängd ökar antalet demenssjuka, finns beräkningar på att antalet insjuknade kommer att ligga runt 180 000 år 2025 (Ibid.). Det finns ett stort mörkertal, eftersom sjukdomen i början visar sig som MCI (Mild Cognitive Impairment) och sjukdomsprocessen kan starta 20-30 år innan patienten märker av de första kliniska symtomen (Zetterberg, Andreasen & Blennow, 2009).

För att få diagnosen demens krävs att vissa kriterier enligt den internationella sjukdomsklassifikationen ICD -10 har uppfyllts. Diagnostiseringskoden är en statistisk klassifikation med diagnoskoder för att gruppera sjukdomar och dödsorsaker. Koderna används för att kunna göra översiktliga statistiska sammanställningar och analyser. Den svenska versionen heter ICD-10-SE (Socialstyrelsen, 2012 a). Enligt ICD-10 har en person med demenssjukdom drabbats av försämrat minne och svikt inom minst ett kognitivt område, fått förändrad emotionell kontroll eller motivation samt fått ett förändrat socialt beteende. Symtomen ska ha pågått under minst sex månaders tid och

ha en svårighetsgrad som gör att det påverkar personens vardagliga liv (Sjöbeck & Nilsson, 2009).

### **Demenssjukdomar**

Alzheimers sjukdom, Frontotemporal demenssjukdom, Vaskulär demenssjukdom och Levy Bodydemens är de fyra vanligaste demenssjukdomarna och var och en av dessa ger kognitiva, det vill säga intellektuella symtom (Ouldred & Bryant, 2009).

Alzheimer's sjukdom är den vanligaste formen och vanliga symtom vid Alzheimers sjukdom är tidig minnessvikt, svårigheter vid nyinläring, försämrad visuospatial förmåga, apraxi (att inte kunna utföra tidigare inlärd praktiska göromål), agnosi (svårighet att känna igen och tolka sinnesintryck) och svårighet att producera/förstå tal, det vill säga afasi (Svenskt Demenscentrum, 2008).

Den vaskulära demenssjukdomen beror främst på skador i hjärnans blodkärl, blodproppar och inflammatoriska processer orsakad av syrebrist i hjärnan (Ouldred & Bryant, 2009). En tredjedel av alla som drabbas av en stroke drabbas också i ett senare skede av vaskulär demens, även kallad blodkärlsdemens (Ibid.). Symtom som vanligen förekommer vid vaskulär demenssjukdom är lindrig minnesstörning, personlighetsförändring, affektlabilitet, psykomotorisk förlångsamning, gångstörning och fokala neurologiska tecken (Sjöbeck & Nilsson, 2009).

Vid frontotemporal demenssjukdom (frontallobsdemens) förtvinar hjärnans celler och dör. Skadorna sitter i frontalloberna och sjukdomsdebuten kommer smygande med långsam försämring (Sjöbeck & Nilsson, 2009). Vanliga symtom vid frontotemporal demenssjukdom är bristande social förmåga, personlighetsförändring, beteendestörning, språkstörning, emotionell avtrubbning och avsaknad av sjukdomsinsikt (Ibid.)

Lewy Bodydemens är en blandning mellan Alzheimer's sjukdom och Parkinsons sjukdom (Ouldred & Bryant, 2009). Symtomen för Lewy Bodydemens är visuella

hallucinationer, dålig balans, nedsatt uppmärksamhet, parkinsonism, REM-sömnstörning, neuroleptikaöverkänslighet, försämrad visuospatial förmåga och nedsatt uppmärksamhet (Ballard, Kahn & Corbett, 2011).

Cirka 90 % av alla som drabbas av demenssjukdom får någon gång under sjukdomsförloppet BPSD-symtom (Beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom). Symtomen kan bestå i oro, ångest, personlighetsförändring, svartsjuka, hallucinationer, vanföreställningar, depression, vandrings- eller ropbeteende och agitation (Ballard, Smith, Husebo, Aarsland & Corbett, 2011). Orsaker till BPSD är multifaktorell och inkluderar förändringar i hjärnan, fysisk sjukdom, otillfredsställda behov, smärta samt känslor hos den sjuke av att få ett bristfälligt bemötande. Innan farmakologiska insatser görs måste därför en noggrann omvårdnadsutredning utföras (Ballard et al., 2011). BPSD kräver professionellt utbildad personal som arbetar med personcentrerad omvårdnad och vid svårartad BPSD är det inte längre möjligt för en närstående att ensam klara av omvårdnaden, eftersom den kräver dygnet-runtomsorg (Ibid.). Socialstyrelsen (2012 c) skriver att risken att utsättas för vanvård är högre hos personer med demenssjukdom och av de närståendestödjare som tillfrågats i olika undersökningar svarar mellan 15-50 procent att de har begått vanvård/övergrepp och risken ökar vid långvarig vård och när den som vårdar är socialt isolerad eller har ett svagt socialt nätverk (Ibid.).

### **Att vara närståendestödjare**

Johansson (2008) förklarar att det inte finns någon begreppsdefinition inom området anhängomsorg, men vissa begrepp har över tid ändå fått officiell status och finns också angivna i Socialstyrelsens termdatabas. Begreppet anhörig definieras som ”*en person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna*” (Socialstyrelsens termbank, årtal saknas). Begreppet närstående har följande definition: ”*en person som den enskilde*

*anser sig ha en nära relation till.*” Båda begreppen används synonymt så en anhörigvårdare är en person som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk, äldre eller har en funktionsnedsättning (Ibid.). Begreppet funktionsnedsättning innebär en nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga (Ibid.).

Studier visar att vårdgivare som har förmågan att använda positiva strategier vid problemlösning mer effektivt kan hantera symtom på stress och övriga negativa effekter som associeras med vårdtyngden vid demensvård (Papastavrou, Tsangari, Karayiannis, Papacostas, Efstathiou & Sourtzi, 2011; Andrén & Elmståhl, 2008). Pellmer & Wramner (2007) förklarar begreppet coping som en individs ”förmåga att hantera påfrestande situationer och krav” och benämner de medfödda egenskaper vi har som copingstil. Copingstrategier har två syften; att hantera förhållandet till den person eller den miljön som skapar stress och att reglera graden av stressrelaterade känslor (Ibid.). I studier visar det sig att kroniska kroppsliga sjukdomar har förödande effekter på relationen mellan makar, men vid demenssjukdom finns ytterligare en aspekt att ta hänsyn till, nämligen den intellektuella förlusten (Robinson, Clare och Evans, 2005). Släkt och vänner kan agera avståndstagande och tidigare livsstil måste lämnas samtidigt som den friske intar en roll som vårdgivare gentemot sin tidigare förtrogna, vilket för många kan upplevas som ytterst komplicerat och smärtsamt (Ibid.).

Många närståendestödjare upplever också ofta svår oro och drabbas oftare än normalt av depression och Lavoie, Ducharme, Lévesque, Hébert, Vézina, Gendron, Prévile, St-Laurent & Voyer (2005) ser i sin studie att med hjälp av olika copingstrategier kan de närstående på egen hand påverka oro och depression och därigenom också rapportera bättre hälsa trots sin tunga uppgift. När de närståendes situation uppmärksammas och de får det stöd och den hjälp de önskar, kommer i förlängningen även den demenssjuke att gynnas (McLennon, Haberman & Rice, 2011).

En 22-punktsskala (Caregiver Burden scale, CB-scale) framställd i Sverige av Elmståhl, Malmberg & Annerstedt (1996), används för att mäta vårdtyngden för närståendestödjare till demenssjuka personer. Skalan är indelad i fem områden; allmän påfrestning, isolering, besvikelse, känslomässig inblandning samt miljö. Varje separat del innehåller frågor som ger svar på vårdgivarens hälsa, känsla av psykiskt välbefinnande, hans/hennes relationer och sociala nätverk, fysisk arbetsbörda samt miljörelaterade aspekter (Andrén & Elmståhl, 2008). Sambandet mellan vårdtyngd och egenupplevd hälsa står i direkt relation till vilka copingstrategier vårdgivaren har (Ibid.).

Kostnader för sjukdom (cost-of-illness, COI) belyser strukturella förhållanden och visar hur kostnader för sjukdom fördelas mellan aktörer inom vård- och omsorgssektorn (Wimo, Johansson & Jönsson, 2009). Eftersom demenssjukdom inte går att bota måste hälso- och sjukvården och socialtjänsten inrikta sina åtgärder på att lindra symtom eller på andra sätt kompensera för de funktionsnedsättningar som drabbar den demenssjuke (Socialstyrelsen, 2010). Samhällskostnaderna för vård och omsorg till personer med demenssjukdom beräknades 2007 uppgå till drygt 50 miljarder kronor. 85 % föll på kommunerna, 5 % på landstingen och resterande 10 % på närstående (Ibid.). Den största andelen för kommunerna utgörs av kostnader för särskilt boende och totalkostnaden har ökat trots att antalet platser i särskilda boenden har minskat. Slutsatsen blir att kostnaden per demenssjuk person nu är högre, eftersom antalet demenssjuka har ökat jämfört med undersökningen som gjordes år 2000. Eftersom demenssjukdom hör till den mest kostsamma gruppen av sjukdomar utför anhöriga omfattande obetalda insatser för sina närstående demenssjuka (Wimo et al., 2009). Det finns ingen omvårdnadsplikt inskriven i äktenskapsbalken, utan varje make bestämmer själv graden av omvårdnadssysslor (personlig hygien, toalettbestyr och matning) som

han/han anser sig orka med att utföra. Inte heller vuxna barn har skyldighet att tillgodose vård- och omsorgsbehov gentemot sina föräldrar efter lagen om socialhjälp infördes 1957 (Sveriges Riksdag, 2011).

Den obetalda vården, som utgör 70 % av all demensvård i Sverige har i forskningsstudier också visat sig drabba män och kvinnor mycket olika (Szehebely, 2005). Det är mer vanligt att hustrur vårdar sina män än tvärtom och en fjärdedel av allt oavlönat arbete har pågått mer än 10 år. Oftast är det döttrar och andra kvinnliga släktingar som vårdar en närstående i hemmet och denna form av vård bör kompletteras med en väl fungerande samhällsservice, för att på så sätt erbjuda närstående ett välbehövligt stöd (Ibid.). Att låta de närstående få möjlighet att lämna den person som vårdas på någon form av avlastning leder till att risken minskar för den vårdande parten att drabbas av oro, överbelastningskänslor och depression (Mårdwall & Thorslund, 2006).

Förutom redan befintliga hjälpmedel i hemmet pågår även studier runt om i världen där modern informations- och kommunikationsteknologi (IKT) prövas för att se om det i en nära framtid kan ses som ett potentiellt hjälpmedel (Molin, Pettersson, Jonsson & Keijer, 2007).

### **Folkhälsoperspektivet**

För att ett folkhälsoarbete ska bedrivas krävs målinriktade insatser på olika nivåer i samhället och dessa insatser ska ha en politisk grund. Ett meningsfullt folkhälsoarbete ska främja en god hälsa hos landets befolkning (Pellmer & Wramner, 2007). Det är också viktigt att det i samhället finns olika former av miljöer där individer kan leva och utvecklas och en av nyckelstrategierna inom det hälsofrämjande arbetet är att skapa stödjande miljöer och stärka möjligheter på det lokala planet (World Health

Organization, 1986). Vid WHO-konferensen i Sundsvall 1991 utvecklades strategier för att koppla samman hälsofrämjande/förebyggande arbete med miljöarbete. Syftet var att skapa stödjande miljöer för hälsa och hållbar utveckling. Utifrån individens egna behov ska stödjande miljöer ha en inriktning som ger förutsättningar att välja det goda livet och för att uppnå detta mål krävs delaktighet (Statens Folkhälsoinstitut, 2012).

Utifrån ett folkhälsoperspektiv är det viktigt att kunna känna delaktighet och inflytande, speciellt i skeden i livet man själv inte har valt. I Regeringens proposition (2007/08:110) förklaras kopplingen mellan folkhälsa och möjligheten att själv kunna påverka sin livssituation. I propositionen beskrivs vikten av att skapa stödjande miljöer och mötesplatser, speciellt för barn och barnfamiljer och för äldre och deras anhöriga. Att genom samverkan vidareutveckla föreningslivet anses också som en viktig folkhälsoinsats, eftersom ett främjande av sådana stödjande miljöer handlar om att bryta isolering och stötta individen om det uppstår en krissituation (Ibid.). Hälsöfrämjande insatser och förebyggande insatser kan handla om att /.../ ”stödja anhöriga som gör stora insatser för att hjälpa och vårda någon närstående och att skapa förutsättningar för ett rikt socialt liv högt upp i åldrarna” (Prop. 2007/08: 110).

Regeringens proposition (2008/09:82) beskriver att kommunernas socialnämnder //...”skall erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre som stödjer en närstående som har funktionshinder.” Propositionen har lett till en ny lag (2009:549) där stödet som ges ska ses som en preventiv insats och bör kännetecknas av /.../ ”individualisering, flexibilitet och kvalitet.” (Socialtjänstlagen, SFS 2009:549).

Med anledning av texten i prop. 2007/08:110 känns det intressant att undersöka vad som skulle kunna hjälpa och stödja närstående till demenssjuka personer i deras strävan

att kunna få ha sin make/maka boende kvar i hemmet så länge som möjligt. Genom att studera tidigare forskning i ämnet finns förhoppning om att denna studie kan ge svar på vilka hälsofrämjande och förebyggande insatser den stora och växande gruppen närståendestödare önskar få tillgång till för att nå målet att ha ett rikt och socialt liv.

## **SYFTE**

Syftet med studien var att belysa närståendesvårdarens behov av stöd vid vård av en person med demenssjukdom i det egna hemmet.

## **METOD**

Studien genomfördes som en systematisk litteraturstudie (Forsberg & Wengström, 2008) med litteratursökning och artikelgranskning av redan publicerade vetenskapliga artiklar, eftersom det redan finns mycket forskning som beskriver närståendevårdarens situation. På detta sätt kan tidigare utgivet material studeras och samtidigt ge tillgång till ytterligare kunskap och fördjupad insikt. Litteraturstudiens kvalitativa ansats betonar subjektiv förståelse för människors behov och erfarenheter och fokuserar på tolkning av dessa (Ibid.). Metodvalet utgjordes av en manifest innehållsanalys, vilket innebär att analysen ger direkt synliga eller uppenbara mönster i texten genom kvalitativ bearbetning. Den manifesta innehållsanalysen är lämplig att använda när studier ska göras där mänsklig kommunikation står i fokus och den används därför med fördel i omvårdnadsforskning. (Graneheim & Lundman, 2004). De utvalda artiklarna hade en kvalitativ design och de redovisas i Bilaga 2.

En innehållsanalys är en metod som används för att analysera skriftlig eller muntlig kommunikation (Bryman, 2011). Syftet med innehållsanalysen var att nå fram till kondenserade förklaringar till en beskriven företeelse. De valda artiklarna lästes ett

flertal gånger för att skapa ett helhetsintryck av innehållet och för att slutligen hitta användbara textenheter som innehöll relevant information för det syfte som studien hade. Dessa textenheter ledde fram till kondenserade meningsenheter som färgmarkerades och kodades, alltså att insamlad data bröts ner i beståndsdelar och benämndes. En grupp av koder speglar det centrala i budskapet, har ett liknande innehåll och delar något som är gemensamt och leder slutligen fram till en kategori (Bryman, 2011). De kategorier som skapades utgjorde analysens manifesta del. De koder som bildades kunde kortfattat beskriva en meningsenhetens innehåll och kunde enbart hamna i en enda kategori (Ibid.). Om de bildade koderna beskrev samma sak togs de som var lika bort och därefter konstruerades underkategorier. De i uppsatsen förekommande citaten kommer från närstående och eftersom de relaterade till närståendes behov kopierades de först in i ett annat dokument där källan noga angavs. Resultatet i analysen beskrev vad de olika kategorierna ville säga. Sammanlagt fem kategorier formulerades, dels beroende på innehållet i texten och dels på författarens egen känsla angående över vad textenheterna hade för budskap. Att arbeta med analys på ovan beskrivna vis är i enlighet med Graneheim & Lundman (2004).

### **Sökstrategi**

Artiklarna söktes i databaserna CINAHL, som är en databas specificerad på omvårdnadsforskning, och i Academic Search Elite som är en multidisciplinär fulltextdatabas (Forsberg & Wengström, 2008). Vid artikelsökningen användes *headings*-termer i CINAHL och *Subject terms* i Academic Search Elite. Sökning utfördes även i Swemed +, en databas som fokuserar på vårdforskning. I Swemed + hittades inga vetenskapliga artiklar som motsvarade syftet för litteraturstudien och därför användes artiklar ur denna databas enbart för att belysa fakta i bakgrunden.

Sökstrategin bestämdes utifrån syftet med litteraturstudien och ett antal söktermer valdes ut. Det var termer som relaterade till närståendestöd, vård i hemmet, vårdtyngd, stöd till närstående och copingstrategier. För att hitta relaterade engelska sökord användes Svenska MeSH. Sökorden som användes var: *dementia*, *home nursing*, *spouses*, *caregiver burden (burden of care)* och *coping strategies*. En redovisning finns i Bilaga 1 hur Booleska operatörer användes för att begränsa antalet träffar i databaserna. Vid den närmre artikelgranskningen hittades även relevant material i medföljande referenslistor, varför fritextsökning gjordes i de ovan nämnda databaserna för att hitta ytterligare material till litteraturstudien.

## **Urval**

De inklusionskriterier som gällde för studien var att artiklarna inte fick vara äldre än från år 2003, eftersom forskning inom området sker kontinuerligt och nya ideer ständigt implementeras. Artiklarna skulle dessutom relatera till förhållanden uppmärksammade i Europa eller Amerika för att begränsa studiens storlek. Artiklarna skulle också vara forskningsartiklar som var vetenskapligt granskade (peer reviewed), de skulle vara skrivna på engelska och finnas länkade i fulltextformat. Som närstående har endast begreppen make/maka använts. Totalt lästes 14 artiklar och 10 värderades efter Forsberg & Wengströms (2008) checklista för kvalitativa artiklar (se bilaga 3). Två av de tio artiklarna klarade inte av granskningen och valdes därför bort i ett tidigt skede.

## **Etiska aspekter**

Alla valda artiklar var granskade och godkända av etiska kommittéer i respektive land och i de fall det inte stod klart angivet ifrågasattes pålitligheten och trovärdigheten i texten noggrant.

## RESULTAT

Analysen av de inkluderade artiklarna och deras resultat utmynnade i fem kategorier; *behovet av sociala kontakter, hjälpmedel och teknik, känsla av sinnesro, informations- och kommunikationsteknologi* och *känsla av normalitet i vardagen*. Dessa fem kategorier har underkategorier som presenteras i tabellen nedan (tabell 1). Resultatet av analysen kommer fortsättningsvis att ligga i respektive kategori.

*Tabell 1. Kategorier och underkategorier i studien*

Kategori	Underkategori
Behovet av sociala kontakter	Vänner, coping med hjälp av stödjande samtal, stödjande miljö, känsla av delaktighet
Hjälpmedel och teknik	Förebygga fall, känna trygghet och kunna koppla av, minskad oro
IKT (Informations- och kommunikationsteknologi)	Familj, tillgång till information, likartade situationer, diskussionsforum
Känsla av sinnesro	Avlastning, dagvårdsverksamhet, hemtjänst
Känsla av normalitet i vardagen	Bevara vi-känslan, egentid, skydda, stärka integriteten

### **Behovet av sociala kontakter**

#### *Vänner*

Många deltagare i Duggleby et al., (2009) studie påtalade vikten av att kunna ringa till en vän och känna att det fanns någon som alltid står bakom i svåra situationer. Det var viktigt att kunna hitta de positiva detaljerna och att ha tillgång till support från vänner.

Att få tillgång till denna form av support gör att hoppet, som är det viktigaste, inte falnar. Studien visade även att det var viktigt att se möjligheterna i besvärliga livsmoment, samtidigt som man sätter upp mål som gör att situationen blir enklare. Även Sanders & Power (2009) såg i sin undersökning att vardagliga möten och kontakter är att betrakta som aktiviteter för en person med demenssjukdom och kan ses som tillfällen av socialisation. Dessa ”utflykter” upplevdes som mycket positiva för den mentala hälsan för båda parter.

*”I can take her to the doctor and on some short trips. I try to take her to senior citizens every day. That gives us both the time to get out and see people.”*

(Sanders & Power, 2009, s. 46)

#### *Coping med hjälp av stödjande samtal*

Sanders & Power (2009) beskrev att förutom ”tålamod” rapporterar män att de använder sig utav att ”gå undan”, ”ringa en vän” eller ”delta i en stödgrupp” som huvudsaklig strategi för att klara av vardagen. Även Duggleby et al., (2009) tog upp vikten av att ha vetskapen om att det finns någon professionell som lyssnar och finns tillgänglig när man som närståendestödjure behöver någon att tala med.

#### *Stödjande miljöer*

Studier visade på att det finns en benägenhet att män som vårdar sina demenssjuka fruar visar ett större intresse att delta i aktiviteter som till exempel anhöriggrupper (Brown & Chen, 2008) medan kvinnor i sin tur hellre väljer att få support via av sitt sociala nätverk (Walters et al., 2010).

#### *Känsla av delaktighet*

För att känna att man är delaktig i ett samhälle krävs att man har möjlighet att ta del av information/undervisning och social gemenskap och att man får tillgång till den hjälp

man anser sig behöva. Den vanligaste formen av social samvaro fås genom direktkontakt, och när man som närståendestödare inte kan få den gemenskap man är van, kan detta kännas frustrerande. Den som vårdar en närstående som har en demenssjukdom, får sin normala rättighet till delaktighet inskränkt. Walters et al., (2010) beskrev hur denna situation tär mentalt på den som drabbas.

*//... "You really can't get away from them because they're there wherever you are".*

(Walters et al., 2010, s. 181)

## **Hjälpmedel och teknik**

### *Förebygga fall*

Spring et al., (2009) såg att det finns många olika slags problem och orosmoment för en närståendestödare; den anhöriges bristande spatiala förmågor, att administrera den sjukes mediciner på rätta tider, passa avtalade läkartider, ha tankar om en oviss framtid samtidigt som han/hon är ensam om alla hushållsgöromål. När sedan den sjuke börjar få problem med nattsömnen och gå upp blir oron än större och en ny form av oro infinner sig, nämligen den att den demenssjuke ska skada sig på grund av fall eller att han/hon ska gå ut (Ibid.).

*"Fallin' is my biggest concern, 'cause he has fallen and hit his head before"*

(Spring et al., 2009, s. 43)

### *Känna trygghet och kunna koppla av*

Det visade sig i studien av Spring et al., (2009) att när närståendestödaren inte kunde koppla av och sova lugnt nattetid, påverkades även den sjuke i negativ bemärkelse. Att ständigt hålla sig vaken för att lyssna så att inget oförutsett händer leder slutligen till att ett konstant tillstånd av "vakenhet" infinner sig hos vårdgivaren, även när denne sover. När ett övervakningssystem kallat NMS installerades i hemmet kunde vårdgivaren

släppa sina känslor av oro, osäkerhet och rädsla och istället sätta sin tilltro till det nya systemet.

*“I could sleep more comfortably and deep, more deeply because I knew that the ... machine was working and it would wake me up if he got up.”*

(Spring et al., 2009, s. 45)

### *Minskad oro*

En minskad känsla av oro infann sig när den som vårdar en demenssjuk fick möjlighet till eget utrymme i bostaden. Att ständigt tvingas vara i den demenssjukes närhet ger en känsla av att vara fångad i sitt eget hem. Spring et al., (2009) påvisade i studien vikten av att få tillgång till en privat sfär, där man inte behöver känna att man måste vara tillgänglig, som en positiv inverkan på närståendevårdarens situation.

### **Känsla av sinnesro**

#### *Avlastning*

Brown & Chen (2008) beskrev hur komplicerat det var för en närståendestödare att lämna sin partner på avlastning, exempelvis en korttidsplats. Vid sådana tillfällen uppträdde känslor av skuld och detta sågs som en anledning till att vården i det egna hemmet pågår under så lång tid. Sanders & Power (2009) kunde utläsa i intervjuer från sin studie att det först är när den demenssjuke helt vägrar att ta emot hjälp som de närstående kände sig tvingade att ansöka om någon form av avlastning. Misstankar angående negativt förhållningssätt gentemot den demenssjuke präglade också närståendes val att istället fortsätta vården i hemmet, trots en påtaglig belastning (Brown & Chen, 2008; Sanders & Power, 2009)).

*“She would rather be with me than in a nursing home. When I signed on as a caregiver, it did not mean only until things got bad and I needed a facility; they don't do that well there anyway and what could a home do that I can't do?”*

(Sanders & Power, 2009, s. 45)

### *Dagvårdsverksamhet*

En känsla av sinnesro inföll hos närståendestödare när den demenssjuke befann sig på kontinuerlig dagvårdsverksamhet. De upplevde en lättnads- och frihetskänsla av att få vara ensamma i hemmet under några timmar. Något som ytterligare stärkte den känslan var vetskapen om att personen som de normalt vårdar fick både hjälp och stöd, men även social stimulans, vilket är viktigt för upprätthållandet av kognitiva funktioner (Sussman & Regehr, 2009). En känsla av minskad vårdtyngd upplevdes då den demenssjuke partnern befann sig på dagvård, ju mer frekvent – desto större avlastning för den som vårdar (Ibid.).

*“They say you should arrange for it like two days a week or one day a week. You can't just take it on, like. If I said: Oh, tomorrow I wanna go somewhere, can you take him? They have to know. It has to be steady”.*

(Brown & Chen, 2008, s. 846)

### *Hemtjänst*

Sussman & Regehr (2009) såg i sin studie att närståendestödare som ansåg sig ha en tung omvårdnadsbörda, ändå inte tyckte att de blev hjälpta av hemtjänstinsatser. De fick inte den känslan av lugn och ro som de ansåg sig behöva, utan blev istället frustrerade över att olika personer som de inte kände invaderade deras hem.

*“One of the big differences between adult day program services and homemaking services is that adult day programs allow caregivers to enjoy relief from caregiving without having to grapple with the potential sense of “invasion” that may arise when workers come into homes.”*

(Sussman & Regehr, 2009, s. 36)

## **Informations- och kommunikationsteknologi (IKT)**

### *Familj*

I studien som handlar om informations- och kommunikationsteknologi framkom att förutom att använda Internet för att upprätthålla information som gäller vårdsituationen, exempelvis få information om vårdcentraler och dess öppethållandetider, används även nätet frekvent för uppdatering via onlinetidningar. IKT-utrustningen användes flera gånger per dag av nio deltagare i studien. Sex deltagare använde utrustningen en gång per dag och de övriga fyra deltagarna ungefär en gång per vecka (Torp et al., 2008). För närståendestödare är kontakten med det sociala nätverket viktigt och den nya teknologin förenklar kontakten på ett bra sätt. Undersökningen visade att kontakten mellan vårdgivaren och dennes barnbarn också förbättrades eftersom datorn ger möjlighet till sociala kontakter, exempelvis via chatfunktioner eller genom att skicka email till varandra. En annan vinst var att barnbarnen lärde sina mor/farföräldrar att använda datorn, hjälpte till att installera nya program eller visade hur man kan söka och hitta information på nätet (Torp et al., 2008).

*... “and I chat with my daughter in China. There, I have grandchildren and great-grandchildren. I also use email, but I chat with her. I like that very much. Then I get answers immediately.”*

(Torp et al. 2008, s. 81)

### *Tillgång till information*

Många deltagare tog upp vikten av att i tidigt stadium lära sig mycket om den närståendes sjukdom och hur de på bästa sätt kunde vårda (Duggleby et al., 2009). Uppföljningsstudien som ägde rum ett år efter interventionen visade att närstående inte längre kände att de behövde så mycket information om sjukdom och omvårdnad, eftersom de redan tidigare hade fått den information som de ansåg sig behöva från informationsprogram, andra vårdgivare och Internet (Ibid.)

*“I read quite a lot. I sit down and read over and over again if something happens with my husband ... There’s so much there – it’s incredible! Practical tips and so forth that you can find out about. It’s very useful. I really enjoy it!”*

(Torp et al., 2008, s. 79)

Torp et al., (2008) menar att de informationsprogram som fanns har använts och deltagarna uppskattade inte bara att få praktisk hjälp om information som gäller vårdarsituationen, utan även information om teknisk support, exempelvis förflyttningsteknik. Den samlade informationen gav vårdarna en större förståelse för kommande förändringar hos den sjuke, vilket ledde till ökad insikt angående hur mycket och vad den sjuke kunde förväntas klara av själv. Vidare fick flera vårdgivare tips om hjälpmedel och även utökad ekonomisk hjälp (Ibid.).

#### *Likartade situationer*

Många deltagare sa att de på grund av sin make/makas sjukdom inte längre kände att de fick stöd och hjälp från släktingar, vänner och bekanta och det var en av anledningarna till att de deltog i studien om IKT. De förväntade sig att knyta nya bekantskaper och speciellt med personer som befann sig i likartade situationer (Torp et al., 2008).

*“It’s easier to be together with others in the same situation. We’ve so much more to talk about .... Others don’t have the same understanding ...”*

(Torp et al. 2008, s. 80)

#### *Diskussionsforum*

De analyserade intervjuerna visade att deltagarna i sin önskan om kontakt med likasinnade också var nöjda med resultatet. De använde sig frekvent av diskussionsforum och videosamtal och ansåg att detta var viktiga kanaler för att bygga sociala nätverk men även för att hitta nya vänner. På frågan om det skulle ha gått lika bra utan inblandning av IKT svarade deltagarna att IKT förenklat processen eftersom

det är enklare att samtala med en person som man samtidigt kan se på sin dataskärm, än att endast tala med varandra i telefon (Torp et al., 2008).

### **Känsla av normalitet i vardagen**

#### *Bevara vi-känslan*

En betydande del i att vara närståendestödjare är att hela tiden känna avsaknaden av ett normalt familjeliv, så som det var tidigare, innan demenssjukdom kom med i bilden.

Det mest fundamentala var bristen på kommunikation, att inte kunna dela information med varandra, inte längre kunna planera kommande dagar eller tala om tider som varit.

Det framkom i artiklarna att närståendestödjarna (både män och kvinnor) på alla sätt var angelägna om att försöka leva ett så normalt liv som möjligt och att i det längsta utåt visa att de fortfarande var ett par (Walters et al., 2010; Sanders & Power, 2009; Brown & Chen, 2008).

*”I do miss telling him things, I do miss using him as a sounding board, I do miss telling him, talking to him about things on the news, or in the paper.”*

(Walters et al., 2010, s. 181).

Walters et al., (2010) beskrev att närståendestödjare genomgår en slags sorgprocess redan innan maken/makan har dött, eftersom personen de varit gifta med under hela livet sakta men säkert förvandlas till någon annan. Från att ha varit en kärleksfull och omtänksam partner har demenssjukdomen förändrat tillståndet, vilket har lett till att den friska parten i relationen känner stor sorg. Hela tiden fanns en önskan om att fortfarande få vara två sammanhörande personer där kontinuitet råder (Ibid.).

De åtaganden som makarna har genom sina äktenskap är grunden till fortsatt omtanke och omvårdnad om en av parterna blir sjuk. Äktenskapslöften ska enligt många äldre hållas intill döden skiljer dem åt och relationen tar sig nya former av intimitet och

närhet. Respekt och omtanke är ledord samtidigt som den friska parten i förhållandet saknar känslan av att få önskad respons (Sanders & Power, 2009).

*"He is just like a shell of his former self like you know, and they switched someone's, someone else's mind with his kind of thing".*

(Walters et al., 2010, s. 174).

### *Egentid*

En viktig del i att orka med den fortsatta omvårdnaden av en demenssjuk person var att få tillgång till egentid. Det kan gälla bokade tandläkare/läkarbesök, tid för avkoppling och vila eller träning (Brown & Chen, 2008; de la Cuesta-Benjumea, 2010).

*"During those first two or three hours, I can go to the gym. I usually go to the gym and work out to my physical ability ... to do ... what I should be doing."*

(Brown & Chen, 2008, s. 846)

*"Yes, it is half an hour and sometimes it is less, but for this little time of going to a cafeteria I do not feel guilty nor do I feel detached, because it is as if I went out to buy the bread!"*

(de la Cuesta-Benjumea, 2010, s. 994)

### *Skydd*

En annan viktig del i rollen som närstående stödare var för männen att hela tiden kunna skydda sin demenssjuka fru. Även om han redan tidigare har känt sig ha rollen som "beskyddare" har den känslan vuxit sig ännu starkare när sjukdomen kommit med i bilden (Sanders & Power, 2009).

*"She sometimes would brush up against people and they would get angry. I had some little Alzheimer's cards to explain why she was like that. I never used one, but I was tempted to so people would not be so negative towards her."*

(Sanders & Power, 2009, s. 45)

de la Cuesta-Benjumea (2010) beskrev att deltagarna i studien sa att de skyddar andra familjemedlemmar från att avlasta/avlösa. Anledningen var att de vet hur jobbigt det blir för dem som inte är vana att vårda och därför avstår de hellre tanken på sin egen chans till vila. De avstod också för att de ansåg att omvårdnad om närstående som är sjuka ingår i deras skyldigheter och de såg sig själva som beskyddare, så att inga traumatiska händelser ska kunna drabba den som vårdas i hemmet (de la Cuesta-Benjumea, 2010).

### *Stärka integriteten*

Manliga närståendestödjare uttryckte vikten av att vara den som ser till att den demenssjuka hustrun i det längsta får ha kvar sin självkänsla. Hon ska inte behöva känna att hon utsätts för förnedrande situationer eller att någon upplever att hon betar sig på ett förargelseväckande sätt och därför står männen i hennes direkta närhet som ett skydd mot yttvärlden. I det längsta motsatte sig männen hemtjänst som fanns för att bistå med hygien och städning. Istället skapade de sig strategier för att klara av den personliga omvårdnaden av sina hustrur och skötseln av det gemensamma hemmet på sätt som de ansåg skulle ha varit acceptabla för dem båda (Sanders & Power, 2009).

## **DISKUSSION**

### **Metoddiskussion**

Syftet med studien är att belysa närståendevårdares egna behov av stöd vid vård av en demenssjuk person i det egna hemmet. Ansatsen för litteraturstudien är kvalitativ, vilket stämmer överens med syftet. Den kvalitativa ansatsen är inriktad på att tolka och försöka att skapa mening och förståelse för människan i hennes omvärld (Forsberg & Wengström, 2008). Backman (2008) anser att en av svagheterna med att göra litteraturstudier är att ytterligare en tolkning görs av ett redan tolkat material, men

eftersom flera artiklar i studien påvisar likartade resultat anser ändå författaren av denna litteraturstudie att resultatet motsvarar det önskade syftet.

Syftet avgör vilka sökord som används och de använda sökorden relaterar till närståendestöd, vård i hemmet, vårdtyngd, stöd till närstående och copingstrategier. För att begränsa studiens storlek och hanterbarhet används endast fem sökord och ett fåtal kombinationer med dessa sökord som komponenter. I studiens syftesformulering ingår ordet ”behov” men när detta ord används som sökord ger det inte önskat resultat och tas därför inte med. Författaren av denna studie upplever inte att antalet sökord har varit för litet, men om däremot fler än två databaser hade använts kanske fler artiklar i ämnet hade påträffats och att endast använda två databaser ger eventuellt litteraturstudien en svaghet. Författaren har genom sin förförståelse valt artiklar som varit i enlighet med det önskade syftet, men genom denna medvetenhet är ändå bedömningen att det inte påverkar det slutliga resultatet.

De studier som är granskade inkluderar deltagare genom strategiskt urval, eftersom forskarna vill ha informanter med erfarenhet av vissa karakteristika som genom sina speciella kunskaper bidrar till studiernas syfte. Genom att använda sig utav strategiskt urval ökar sannolikheten att få med flera olika aspekter vilket ger metoden extra styrka (Forsberg & Wengström, 2008).

Det granskningsprotokoll som använts är taget ur Forsberg & Wengström (2008) och kvalitetsbedömningen omfattar de valda artiklarnas syfte, design, urval, metod och resultat. Efter en sammanvägning av kriterierna för kvalitativa studier får de valda studierna tre olika bevisvärdesgrader; starkt bevisvärde (1), måttligt bevisvärde (2) och lågt bevisvärde (3). De valda artiklarnas bevisvärde är graderade som måttliga och enligt Forsberg & Wengström (2008) kan även dessa studier ha förtjänster som

motiverar deras användning i litteraturstudier. De utvalda studierna är inte äldre än fyra år gamla, vilket bör ses som en styrka eftersom forskning inom det valda området är en färskvara (Ibid.).

Analysmetoden bygger på en manifest innehållsanalys vilket innebär att den ger direkt synliga eller uppenbara mönster i texten genom kvalitativ bearbetning och den utgör en lämplig form eftersom den ger också information från svårkontaktade sociala grupper (Forsberg & Wengström, 2008; Bryman, 2011). Att inte använda för stora eller små enheter vid konstruktionen av meningsbärande enheter är viktigt då storleken har betydelse i form av att flera företeelser kan speglas i samma enhet om materialet är för stort, samtidigt som små enheter kan stycka sönder materialet. De frågor som ställs till litteraturen för att få svar på studiens syfte är till stor hjälp och Bryman (2011) betonar vikten av att på ett precist sätt konstruera flera relevanta frågeställningar innan själva analysen börjar för att försäkra sig om att få rätt material att arbeta med.

### **Resultatdiskussion**

Syftet med denna studie är att belysa närståendes behov av stöd vid vård av en person med demenssjukdom i det egna hemmet. Närståendestödjare är som helhet att betrakta som en grupp i samhället, men när stödåtgärder ska sättas in måste dessa vara individinriktade, vilket innebär att stödet måste fokusera på den enskildes önskemål för att ge bästa möjliga resultat (Andrén & Elmståhl, 2008). Detta är också i överensstämmelse med resultatet i flertalet av de valda artiklarna och ger ett underlag till den nya paragrafen i Socialtjänstlagen (2009:549, 5 kap. 10§) där stödet som ges ska ses som en preventiv insats och bör kännetecknas av /.../ ”individualisering, flexibilitet och kvalitet.”

Med hjälp av analys av de åtta valda artiklarnas resultat svarar fem kategorier med underkategorier mot studiens syfte och i den första kategorin som handlar om behovet av sociala kontakter framkommer vikten av att ha någon vän att ta kontakt med när arbetet som närståendestödjare känns för tungt. Det kan utläsas att det är viktigt att kunna se möjligheter, sätta upp mål och att hela tiden se till att hoppet inte försvinner (Duggleby et al., 2009). Många som vårdar en demenssjuk känner att de inte längre har kvar den sociala gemenskapen med andra, men genom stödjande miljöer i form av exempelvis anhöriggrupper finns ändå möjlighet att fortsätta vara en del i den sociala kontexten. Ju större kontakt med familj och vänner en närståendestödjare har, desto mindre blir risken för överbelastning (Andrén & Elmståhl, 2008).

Den andra kategorin omfattar hjälpmedel och teknik och här framkommer att en stor del av vårdgivarens oro och ängslan är förankrade i känslor av att inte riktigt räkna till. Det finns faror som hotar den demenssjuke när hon/han har förlorat förmågan att själv avgöra vad som är lämpligt. Varje år råkar ungefär en tredjedel av befolkningen över 65 år i eget boende ut för en fallolycka (Sveriges Kommuner och Landsting, 2009). Spring et al., (2009) beskriver hur hjälpmedel och teknik kan underlätta livssituationen för närståendevårdare, till exempel genom larmanordningar som visar när den sjuke går ur sängen nattetid eller till och med lämnar sin bostad och går ut. När en känsla av trygghet och säkerhet infinner sig kan den vårdande parten släppa på sin ständiga oro över att något ska hända medan hon/han sover. Sveriges Kommuner och Landsting (2009) betonar i en kunskapsöversikt gällande fallskador hos äldre, vikten av att göra insatser på individnivå för att insatsen ska passa just den individens förutsättningar. Ökad risk för fall finns vid vissa sjukdomar som demens, Parkinson och stroke och de flesta fallincidenter sker inomhus på plana golv (Ibid.).

Kategorin som betecknas känsla av sinnesro speglar hur olika former av stöd från kommunens sida kan hjälpa närståendevårdare och i studien gjord av Sussman & Power (2009) visar det sig att den allra största insatsen för att reducera vårdtyngden är att personen med demenssjukdom erbjuds plats i dagvårdsverksamhet. Avlastning och hemtjänst tjänar också sina syften, men inte med samma effekt som dagvård. Att inte hemtjänstinsatser anses som en viktig del i avlastningen för närståendestödare är signifikant, med tanke på att just denna form av avlastning är den vanligast förekommande (Socialstyrelsen, 2012 e). I Regeringens proposition (2008/09:110) beskrivs att hälsofrämjande och förebyggande insatser ska erbjudas dem som vårdar en närstående i hemmet. Eftersom det i de granskade artiklarna framkommer vilka behov av stöd som efterfrågas mest kan detta resultat kopplas till Socialstyrelsens rekommendationer. Den kostnadseffektivitet som verksamheter som enbart vänder sig till och utformas för personer med demenssjukdom kommer på kort sikt att öka kommunernas kostnader, men på sikt bedöms ändå kostnaderna bli mindre eftersom behovet av hemtjänst och korttidsvård kommer att minska. En ökad insats från kommunerna i form av dagvårdsverksamhet kommer också att i längden stärka kvarboendet och förbättra hälsan och livskvaliteten både för personer med demenssjukdom, men framför allt för deras närstående (Socialstyrelsen, 2010).

Informations- och kommunikationsteknologi (IKT) utgör den fjärde kategorin och interventioner med IKT- stöd visar sig vara av stor vikt. Att kunna söka och hitta information, läsa om demenssjukdomsrelaterad problematik och även kunna omsätta denna kunskap i praktiken är viktigt för många närstående. Användning av IKT ses som en del i den nya vården och stämmer också väl överens med artikel nio i Riga-konventionen, som handlar om tillgänglighet, där det digitala gapet inom Europa ses som något som måste överbryggas. Inkludering av närstående som vårdar ger en känsla

av delaktighet eftersom informationen når alla och på så sätt ökar också möjligheten för dem att kunna påverka sin egen situation (Torp et al., 2007).

Den sista kategorin som benämns känsla av normalitet i vardagen kännetecknas av sorg och ledsnad. Många närståendestödjare saknar den vän och väl förtrogne som de en gång gifte sig med. De har ingen som de kan dela sorg och glädje och vardagliga händelser med på samma sätt som tidigare. För att kompensera och få nya krafter är det viktigt att få tid för sig själv, att få göra något man själv tycker om och på så sätt orka vidare. Walters et al., (2010) förklarar känslan i termer av att man som närståendestödjare har fastnat i en icke självvald roll, där man inte längre har möjlighet att komma och gå som man tidigare har varit van. För att tillgodose närståendes behov av sociala kontakter är det viktigt att möjlighet ges att delta i aktiviteter och landets kommuner erbjuder hjälp i form av anhörigstöd i olika former (Svenskt Demenscentrum, 2008). Stödet kan ges i form av enskilda samtal, samtalsgrupper, föreläsningar, utbildningar, kontakt med föreningar, anhörigcafé, hembesök och erbjudande om deltagande i anhöriggrupper. Dessa exempel på stödande miljöer stärker känslan av delaktighet och ger närståendestödjare möjlighet att, trots stor vårdtyngd, få träffa andra som befinner sig i samma situation (Ibid.).

Att som närstående till en person med demenssjukdom redan i ett tidigt skede få möjlighet att känna sig delaktig och behövd är en viktig del. Vårdcentraler och kommuner bör upprätta rutiner över hur närstående kan ges möjlighet till kontinuerlig information om de stödformer som finns. Genom att i tidigt stadium identifiera oroande hinder för trygghet kan symtom på ohälsa minskas. Symtomen härleds från stress och isolering och ger som slutresultat en försämrad livskvalitet (Sveriges Kommuner och Landsting, 2007).

## **Coping och copingstrategier – den teoretiska ansatsens betydelse**

Flera resultat i denna litteraturstudie visar att närståendevårdarnas copingförmåga står i direkt relation till styrkan i att på egen hand, eller med hjälp av stödjande samtal med professionell personal, kunna förebygga ohälsa och därmed också bibehålla sin hälsa. Begreppet coping kan ses som en individs ”förmåga att hantera påfrestande situationer och krav” och att vi människor har olika sorters copingstil, beroende på de medfödda egenskaper vi har. Syftet med att ha copingstrategier är att vi i stressrelaterade situationer på olika sätt kan hantera förhållandet till person eller miljö och reglera graden av de stresskänslor som uppstår (Pellmer & Wramner, 2007). Eftersom BPSD-symtom är vanligt förekommande vid demenssjukdom kan särskilda insatser behövas i dessa situationer. Insatserna kan vara i form av hembesök, avlösning och utbildning som hjälper den vårdande parten att hantera kommunikationsproblem och beteendeförändringar. Närståendestödjare kan med insatser av detta slag få hjälp att minska eller förebygga spänning, depression och ångest (Socialstyrelsen, 2012 c).

Det är viktigt att kommunens biståndsbedömare i samarbete med utbildad hälso- och sjukvårdspersonal, exempelvis demenssjuksköterskor eller demensteam, försöker hjälpa närståendestödjare att identifiera negativa känslor och genom stödjande samtal ge balans i tillvaron. Det har visat sig att denna form av stöd har en stor påverkan på hur vårdtyngden upplevs (Andrén & Elmståhl, 2008). För att nå ett så bra resultat som möjligt måste närståendestödjare erbjudas det stöd som gör störst nytta (Ibid.).

När det gäller risken för demenssjuka att utsättas för vanvård eller övergrepp skriver Socialstyrelsen (2012 c) att ett individuellt stöd bör erbjudas den som vårdar. Att bredda uppdraget för anhörigstödet är ett sätt för kommunens socialtjänster att organisera ansvaret för närståendestödjare (Socialstyrelsen, 2012 d).

Det är sedan länge känt att närståendestödare lever med en stark rädsla inför vad som ska ske i framtiden, eftersom de inte vet med säkerhet hur länge de ska orka med sin roll som vårdare av en demenssjuk person. Att kunna bedöma copingförmåga är därför en väsentlig del i arbetet som hälso- och sjukvårdspersonalen utför och möjligheten att identifiera dem som är mest sårbara kan hjälpa till i vårdplaneringen för personer med demenssjukdom (Andrén & Elmståhl, 2008).

Vid närmare inblick i de olika studierna uppmärksammas att män och kvinnor har olika behov av stöd när de vårdar en demenssjuk person i det egna hemmet. Mäns copingstrategier har en problemfokuserad inriktning som gör att om ingen kvinnlig familjemedlem finns som kan assistera, har män lättare för att söka hjälp när det gäller att sköta hemmet (Brown & Chen, 2008), medan Walters et al., (2010) menar att kvinnors copingstrategier har en mer emotionell inriktning med fokus mer beträffande individens syn på och förmåga att se kontinuitet i vardagen. Den emotionella copingstrategin är bättre lämpad att använda sig av för att minska oro och ångest hos närståendestödare, eftersom den inriktar sig på att acceptera och lära sig leva med den uppkomna situationen. Personer med denna form av copingförmåga kan hitta lösningar, finna meningsfullhet och även söka känslomässig support hos andra (Cooper, Katona, Orrell & Livingstone 2008; McLennon et al., 2011; Andrén & Elmståhl, 2008, Brown & Chen, 2008).

Det framkom ett resultat som är att betrakta som ett bifynd och det utgör en annan aspekt i vården av demenssjuka personer, nämligen hur mycket den kulturella traditionen spelar in. De a Cuesta-Benjumea (2010) beskriver i sin studie att närståendestöd i Spanien är en jämlikhetsfråga eftersom familjeangelägenheter styrs av moraliska regler som tolkats, överenskommit och bestämt av övriga familjemedlemmar än av dem som ska utföra arbetet. Kvinnorna känner sig tvingade att

utföra vården av närstående, eftersom det förväntas av dem i deras ofrivilligt påtagna kvinnoroller (Ibid.). Kultur, tradition, religion och moral är således också viktiga delar att ta hänsyn till när stöd ska erbjudas för att landets kommuner ska kunna leva upp till den nya paragrafen om närståendestöd (Socialtjänstlagen 2001:453, 5 kap. 10§). krävs att det skapas stödjande miljöer, exempelvis platser där närståendestödjare kan träffas för att få behovet av sociala kontakter tillgodosett.

### **Slutsats**

I denna litteraturstudie framkommer att det är ytterst viktigt för närståendestödjare att få ett stöd som är individanpassat. Därför kan professionell personal, exempelvis en demenssjuksköterska, vara en behjälplig länk när kommunen erbjuder hjälp. Vidare visar studien att att det stöd som ger den största effekten är när den demenssjuke får delta i dagvårdsverksamhet och genom att utöka dagvårdsverksamheten, och på så sätt stärka kvarboendet, skulle det underlätta och förebygga ohälsa för många som vårdar sina sjuka män/hustrur i hemmet.

Informations- och kommunikationsteknologi är också något som efterfrågas. Kunskap om hur man med hjälp av datorn söker information och får möjlighet att hitta andra personer i samma situation, som man i diskussionsforum kan dela erfarenheter med, är områden som kan ge stöd. Den teoretiska ansatsen; copingförmågan, visar sig i denna litteraturstudie ha stor betydelse när det gäller att behålla hälsa och förebygga ohälsa hos den stora gruppen närståendestödjare. Resultatet i litteraturstudien svarar tydligt upp mot dess syfte men har också öppnat upp för nya frågeställningar och väckt intresset för närmare studier.

- I vilka avseenden kommer närståendestödet att behöva förändras/utformas med tanke på befolkningens olika religioner och kulturer? Vilka olika former av

stödande miljöer där exempelvis delaktighet finns med som en naturlig del, kommer att efterfrågas när landets befolkning till så stor del består av människor med olika etiska ursprung? Vilka insatser kan verka hälsofrämjande, förhindra utanförskap/ isolering och ge förutsättningar för delaktighet för alla i samhället?

- Hur kan närståendevårdarens copingförmåga förändras/förbättras med hjälp av information och undervisning? Kan stödande samtal, från exempelvis kommunernas demensteam, integreras som en obligatorisk del i vårdkedjan efter att en demensdiagnos blivit konstaterad?
- Bidrar IKT till ett ökat ”levande” socialt nätverk eller befästs isoleringen i det egna hemmet på grund av datoranvändningen? Att känna delaktighet förutsätter att individen har sociala resurser, exempelvis trygga relationer och ett stabilt socialt nätverk. Saknas dessa delar kan det leda till psykisk ohälsa, vilket redan är ett ökande folkhälsoproblem i landet.

## REFERENSLISTA

- Andersson, I. (2006). *Epidemiologi för hälsovetare – en introduktion*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Andrén, S. & Elmståhl, S. (2008). The relationship between caregiver burden caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, vol. 17, ss.790-799.
- Backman, J. (2008). *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Ballard, C., Kahn, Z. och Corbett, A. (2011). Treatment of Dementia with Lewy Bodies and Parkinson's Disease Dementia. *Drugs Aging*, vol. 28, nr. 10, ss. 769-777.
- Ballard, C., Smith, J., Husebo, B., Aarsland, D. och Corbett, A. (2011). The role of pain treatment in managing the behavioural and psychological symptoms of dementia (BPSD). *International Journal of Palliative Nursing*, vol. 17, nr. 9, ss. 420-424
- Brown, J. & Chen, S. (2008). Help-seeking patterns of older spousal caregivers of older adults with dementia. *Issues in Mental Health Nursing*, vol. 29, ss. 839-852.
- Bryman, A. (2011). *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber AB.
- Cooper, C., Katona, C., Orrell, M. och Livingstone, G. (2008). Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 23, ss. 929-936.
- De la Cuesta-Benjumea, C. (2010). The legitimacy of rest: conditions for the relief of burden in advanced dementia caregiving. *Journal of Advanced Nursing*, vol. 66, nr. 5, ss. 988-998.
- Duggleby, W., Williams, A., Wright, K. och Bollinger, S. (2009). Renewing everyday hope: The hope experience of family caregivers of persons with dementia. *Issues in Mental Health Nursing*, vol. 30, ss. 514-521.
- Elmståhl, S. Malmberg, B. & Annerstedt, L. (1996). Caregiver's burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. *Archives of Psychological and Medical Rehabilitation*, vol. 77, ss. 177-182.
- Forsberg C. och Wengström Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier. Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, vol. 24, ss. 105-112.
- Johansson, L. (2008). *Anhörig – omsorg och stöd*. Lund: Studentlitteratur AB.

Lavoie, J-P., Ducharme, F., Lévesque, L., Hébert, R., Vézina, J., Gendron, C., Préville, M., St-Laurent, C. & Voyer, L. (2005). Understanding the outcomes of a psycho-educational group intervention for caregivers of persons with dementia living at home: A process evaluation. *Aging & Mental Health*, vol. 9, nr. 1, ss. 25-34.

Marcusson, J., Blennow, K., Skoog, I. och Wallin, A. (2003). *Alzheimers sjukdom och andra kognitiva sjukdomar*. Stockholm: Liber AB.

McLennon, S., Habermann, B. & Rice, M. (2011). Finding meaning as a mediator of burden on the health of caregivers of spouses with dementia. *Aging & Mental Health*, vol. 15, nr. 4, ss. 522-530.

Molin, G., Pettersson, Ch., Jonsson, O. och Keijer, U. (2007). Living at home with aquired cognitive impairment – Can assistive technology help? *Technology & Disability*, vol. 19, ss. 91-101.

Mårdwall, L. och Thorslund, M. (2006). Does daycare also provide care for the caregiver? *Archives of Gerontology and Geriatrics*, vol.45, ss. 137-150.

Ouldred, E. och Bryant, C. (2009). A practical guide to dementia. *British Journal of Healthcare Management*, vol. 15, nr, 4, ss. 5-10.

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

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

Prop. 2007/08:110. Förnyad folkhälsopolitik. [Elektronisk]. Regeringens proposition. PDF-format tillgänglig: <http://www.regeringen.se/content/1/c6/10/09/78/2ee01484.pdf> [2012-04-14]

Prop. 2008/09:82. Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående. [Elektronisk]. Regeringens proposition. PDF-format tillgänglig: [http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Forslag/Propositioner-och-skrivelser/Stod-till-personer-som-vardar-\\_GW0382/?text=true](http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Forslag/Propositioner-och-skrivelser/Stod-till-personer-som-vardar-_GW0382/?text=true) [2012-05-19]

Regeringen (2003). Stöd i ordinärt boende. [Elektronisk]. PDF-format tillgänglig: <http://www.regeringen.se/content/1/c4/04/21/a52708b7.pdf> [2012-04-14]

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

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

Sanders, S. & Power, J. (2009). Roles, responsibilities and relationships among older husbands caring for wives with progressive dementia and other chronic conditions. *Health & Social Work*, vol. 34, nr. 1, ss. 41-51.

Sjöbeck, M. och Nilsson, C. (2009). ABC om demenssjukdomar. *Läkartidningen*, vol. 106, nr.20, ss. 1369-1373.

Socialstyrelsen (2010). Nationella riktlinjer för stöd och omsorg vid demenssjukdom 2010 - stöd för styrning och ledning. [Elektronisk]. PDF-format tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18012/2010-5-1.pdf> [2012-04-16]

Socialstyrelsen (2012a). Diagnoskoder (ICD-10). [Elektronisk]. Tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se/klassificeringochkoder/diagnoskoder> [2012-04-11]

Socialstyrelsen (2012b). Stöd till anhöriga. [Elektronisk]. PDF-format tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18624/2012-3-7.pdf> [2012-05-18]

Socialstyrelsen (2012c) Våld mot äldre. [Elektronisk]. Tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se/aldre/valdmotaldre> [2012-06-09]

Socialstyrelsen (2012d). Brottsoffer och deras närstående. Socialtjänstens ansvar för att ge stöd och hjälp. [Elektronisk]. PDF-format tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18648/2012-3-22.pdf> [2012-06-09]

Socialstyrelsen (2012e). Allt fler får hemtjänst. [Elektronisk]. Tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se/nyheter/2012mars/alltflerfarhemtjanst> [2012-06-10]

Socialstyrelsens termbank (Årtal saknas). [Elektronisk]. Tillgänglig: <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/> [2012-06-08]

*Socialtjänstlagen*. SFS 2209:549.

Spring, H.J., Rowe, M.A. och Kelly, A.K. (2009). Improving caregivers' well-being by using technology to manage nighttime activity in persons with dementia. *Research in Gerontological Nursing*, vol. 2, nr. 1, ss. 39-48.

Statens Folkhälsoinstitut (2012). Två perspektiv på folkhälsoarbete. (Elektronisk) Tillgänglig: <http://www.fhi.se/Handbocker/Seniorguiden/Fakta-om-halsosamt-aldrande/Tva-perspektiv-pa-folkhalsoarbete/> [2012-05-19]

Statistiska centralbyrån (2011). *Pressmeddelande från SCB*. [Elektronisk]. Tillgänglig: [http://www.scb.se/Pages/PressRelease\\_\\_\\_310406.aspx](http://www.scb.se/Pages/PressRelease___310406.aspx) [2012-02-23]

Sussman, T. & Regehr, C. (2009). The influence of community-based services on the burden of spouses caring for their partners with dementia. *Health & Social Work*, vol. 34, nr. 1, ss. 29-39.

Sveriges Kommuner och Landsting (2007). *En bättre demensvård – kunskap, idéer och goda exempel som kan göra demensvården bättre*. [Elektronisk]. Tillgänglig: [http://www.skl.se/vi\\_arbetar\\_med/halsaochvard/kvalitetsutveckling/genombrott/genombrottsprojekt/en\\_battre\\_demensvard\\_1](http://www.skl.se/vi_arbetar_med/halsaochvard/kvalitetsutveckling/genombrott/genombrottsprojekt/en_battre_demensvard_1) [2012-06-10]

Sveriges Kommuner och Landsting (2009). *Fallskador bland äldre – en sammanfattning av en kunskapsöversikt om fallskador*. [Elektronisk]. PDF-format tillgänglig: [http://brs.skl.se/brsbibl/kata\\_documents/doc39460\\_1.pdf](http://brs.skl.se/brsbibl/kata_documents/doc39460_1.pdf) [2012-06-06]

Svenskt demenscentrum (2008). *Vad är demens?* [Elektronisk]. Tillgänglig: <http://www.demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Vad-ar-demens/> [2012-04-13]

Sveriges Riksdag (2011). Rätten att få åldras tillsammans. [Elektronisk]. Tillgänglig: [http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Utreddningar/Departementserien/Ratten-att-fa-aldras-tillsamma\\_GZB433/](http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Utreddningar/Departementserien/Ratten-att-fa-aldras-tillsamma_GZB433/) [2012-05-19]

Szebehely, M. (2005). *Anhörigas betalda och obetalda äldreomsorgsinsatser*. Forskarrapport till Jämställdhetspolitiska utredningen: SOU 2005:66. [Elektronisk] PDF-format tillgänglig: <http://www.regeringen.se/content/1/c6/04/79/13/0970ec39.pdf> [2012-02-27]

Torp, S., Hansson, E., Hauge, S., Ulstein, I. och Magnusson, L. (2008). A pilot study of how information and communication technology may contribute to health promotion among elderly spousal carers in Norway. *Health and Social Care in the Community*, vol. 16, nr. 1, ss. 75-85.

Walters, A.H., Oyebode, J.R. & Riley, G. (2010). The dynamics of continuity and discontinuity for women caring for a spouse with dementia. *Dementia*, vol. 9, ss. 169-189.

Wimo, A., Johansson, L. och Jönsson, L. (2009). Fler dementa – men något minskad kostnad per person. Prevalensstudie av samhällskostnader för demenssjukdomar 2000-2005. *Läkartidningen*, vol. 106, nr. 18-19, ss. 1277-1282.

World Health Organization (1986). *Ottawa Charter for health promotion*. [Elektronisk]. PDF-format tillgänglig: [http://www.who.int/hpr/NPH/docs/ottawa\\_charter\\_hp.pdf](http://www.who.int/hpr/NPH/docs/ottawa_charter_hp.pdf) [2012-03-12]

Zetterberg, H., Andreasen, N. och Blennow, K. (2009). Markörer i likvor och blod vid minnessjukdomar. *Läkartidningen*, vol. 106, nr. 20, ss. 1386-1389.

## **BILAGEFÖRTECKNING**

Bilaga 1 Sökvägar och urval

Bilaga 2 Artikelmatris över vetenskapliga artiklar som ingår i litteraturstudien

Bilaga 3 Checklista för kvalitativ metod

Bilaga 4 Analysprocess

Bilaga 1 Sökvägar och urval (2012-04-27) 1(3)

CINAHL	Sökord	Träffar	Lästa abstracts	Lästa artiklar	Valda artiklar
S1	Dementia	890			
S2	TX qualitative				
S3	TX home nursing				
S4	TX caregiver burden				
S5	TX coping*				
S6	TX spouses				
#1 AND #2		268			
#1 AND #2 AND #3		169			
#1 AND #2 AND #3 AND #4		47			

### Bilaga 1 Sökvägar och urval 2(3)

CINAHL	Sökord	Träffar	Lästa abstracts	Lästa artiklar	Valda artiklar
#1 AND #2 AND #3 AND #4 AND #5		36	5	5	1
#1 AND #2 AND #3 AND #4 AND #5 AND #6		31	10	6	4
Summa:					5

# Academic Search Elite	Sökord	Träffar	Lästa abstracts	Lästa artiklar	Valda artiklar
S1	Dementia Major subject: Patients-care	223			
S2	TX burden of care				
S3	TX home nursing				
S4	TX spouses				

### Bilaga 1 Sökvägar och urval 3(3)

# Academic Search Elite	Sökord	Träffar	Lästa abstracts	Lästa artiklar	Valda artiklar
S5	TX coping*				
#1 AND #2		31			
#1 AND #2 AND #3		20	8	3	1
#1 AND #2 AND #3 AND #4		11	5	2	1
#1 AND #2 AND #3 AND # AND #5		6	3	1	1
Summa:					3

## Bilaga 2 Artikelmatris över vetenskapliga artiklar som ingår i litteraturstudien 1(4)

	Författare/Titel/År/Land	Syfte	Metod/Urval	Resultat	Kvalitet
1	Sussman, T. & Regehr, C. The influence of Community-Based Services on the Burden of Spouses Caring for Their Partners with Dementia. 2009. USA.	To explore the differential effects of emotional and tangible support provided by family and friends and by formal services, and caregivers' perceptions of community services on spousal caregivers' burden.	This study used a survey design with a sample of 85 spousal caregivers participated in two-hour face-to-face interviews. They were recruited from 17 different organizations.  (n=85)	In-home services do little to reduce the burden of spouses. The most effective service is the provision of adult day programs.	Medel
2	Duggleby, W., Williams, A., Wright, K. & Bollinger, S. Renewing everyday hope: The hope experience of family caregivers of persons with dementia. 2009. Canada.	To explore the experience of hope from the perspective of family members caring for a person with dementia to construct a tentative, emerging theory of the hope experience.	During a period of six months data was collected through interviews lasted 45-60 minutes, audio-taped and transcribed. 23 interviews were completed and 17 were used in this study. Charmaz's (2006) constructivist grounded theory approach was used. (n=17)	By renewing every day hope through coming to terms, finding positives and seeing possibilities the caregivers were able to cope with the challenging behaviours of the person with dementia they took care of.	Medel

## Bilaga 2 Artikelmatris över vetenskapliga artiklar som ingår i litteraturstudien 2(4)

	Författare/Titel/År/Land	Syfte	Metod/Urval	Resultat	Kvalitet
3	Sanders, S. & Power, J. Roles, responsibilities and relationships among older husbands caring for wives with progressive dementia and other chronic conditions. 2009. USA	To investigate the changes in the roles, responsibilities, and relationships that husbands experience as they provide care for their chronically ill wives.	Two interviews were made with 17 husbands about their roles and responsibilities as caregivers in this methodology based on the tenets of phenomenology. The ages of the men were from 66 to 85 years and they were all white and had been married for an average of 47 years. (N=17)	Men and women use different kind of coping-strategies in their caregiving roles. Men learn how to innovate, adapt and manage in their new roles. The main focus was to keep the wives independent of social services in order to preserve their sense of self-esteem.	Medel
4.	De la Cuesta-Benjumea, C. The legitimacy of rest: conditions for the relief of burden in advanced dementia care-giving. 2010. Spain.	To identify the conditions those favour the relief of the burden of women caregivers of relatives with advanced dementia.	22 female caregivers participated in semi-structured interviews during a period of 1, 5 years. Grounded theory was chosen as the research theory. The interviews lasted 40-90 minutes, were audio taped and transcribed verbatim. (n=22)	Many caregivers do not accept respite from their caregiving situations because of religious aspects in Spain. They would like having a rest from their caregiving situation legislated as a right in civil and religious laws.	Medel

## Bilaga 2 Artikelmatris över vetenskapliga artiklar som ingår i litteraturstudien 3(4)

	Författare/Titel/År/Land	Syfte	Metod/Urval	Resultat	Kvalitet
5.	Spring, H.J., Rowe, M.A. & Kelly, A.K. Improving caregivers' well-being by using technology to manage nighttime activity in persons with dementia. 2009. USA.	To report of a mixed-methods study designed to evaluate the benefits of this in-home nighttime monitoring system that tracks the nighttime activity of individuals with dementia.	To investigate if new technology would prevent falls and unintended home exits both quantitative and qualitative data were collected, but this article focused on the qualitative data founding. Fourteen caregivers' interviews were analysed using a grounded theory. The experimental and crossover groups had used the technological system for a minimum of six months when the 20-60 minutes long interviews took place.  (n=14)	When using this equipment caregivers began to experience an increase in worry and disruptions in their sleep.	Medel
6.	Torp, S., Hansson, E., Hauge, S., Ulstein, I. & Magnusson, L. A pilot study of how information and communication technology may contribute to health promotion among elderly spousal carers in Norway. 2008. Norway.	To promote health among elderly informal carers caring for a relative with dementia at home by offering them ICT equipment.	In this pilot-study a PC was installed and an ICT-course was given participant families. By using the computer the families had access to information programs and online discussion forums in which they could provide information, pose questions and receive answers concerning their illness. Health personnel were established so that families could receive help related to the ICT and receive professional advices and support. A total of 19 couples approximately 60 years of age or older were included in this six months long intervention which was followed by a self-administered questionnaire after 1 year. (n=19)	Elderly family carers learned how to use the ICT and they reported increased knowledge. Only a few positive effects were found to stress and mental health but the emotional support was of greatest importance for the carers in the network.	Medel

## Bilaga 2 Artikelmatris över vetenskapliga artiklar som ingår i litteraturstudien 4(4)

	Författare/Titel/År/Land	Syfte	Metod/Urval	Resultat	Kvalitet
7.	Brown, J. & Chen, S. Help-seeking patterns of older spousal caregivers of older adults with dementia. (2008). USA.	To understand that spousal help-seeking patterns may enable health professionals to better provide assistance for elder spousal caregivers so that they continue to provide care and reduce burden	20 caregivers (11 female and 9 men), age 60 or older were interviewed and the results were compared for similarities and differences to two previous grounded theory studies of help-seeking.  (n=20)	Gender influences, traditional role expectations need to be considered when planning interventions or offering services for these individuals	Medel
8.	Walters, A.H., Oyebode, J.R. & Riley, G. The dynamics of continuity and discontinuity for women caring for a spouse with dementia. (2010). England.		This qualitative study employed interpretative phenomenological analyse. Six female participants participated in a semi-structured interview. Interview length varied from 36 minutes to 90 minutes and took place where the participants felt comfortable. Four interconnected themes were proposed. (n=6)	The main outcome of the study is that a sense of continuity is important and associated with better adjustment to caregiving.	Medel

## Bilaga 3/Checklista för kvalitativ metod 1(2)

Formuläret taget ur Forsberg & Wengström (2008)

A. Syftet med studien?

Vilken kvalitativ metod har använts?

Är designen av studien relevant för att besvara frågeställningen? Ja  Nej

B. Undersökningsgrupp.

Är urvalskriterier för undersökningsgruppen tydligt beskrivna? (Inklusions- och exklusionskriterier ska vara beskrivna.) Ja  Nej

Var genomfördes undersökningen?

Urval – finns det beskrivet var, när och hur undersökningsgruppen kontaktades?

Vilken urvalsmetod användes? Strategiskt urval , snöbollsurval , teoretiskt urval , ej angivet

Beskriv undersökningsgruppen (ålder, kön, social status samt annan relevant demografisk bakgrund)

Är undersökningsgruppen lämplig? Ja  Nej

C. Metod för datainsamling

Är fältarbetet tydligt beskrivet (var, av vem och i vilket sammanhang skedde datainsamling)?  
Ja  Nej

Beskriv:

Behövs metoderna för datainsamling tydligt (vilken typ av frågor användes etc.)?

Beskriv:

Ange datainsamlingsmetod: strukturerade intervjuer , halvstrukturerade intervjuer , fokusgrupper , observationer , video-/bandinspelningar , skrivna texter eller teckningar

Är data systematiskt samlade (finns intervjuguide/studieprotokoll)? Ja  Nej

D. Dataanalys

Hur är begrepp, teman och kategorier utvecklade och tolkade?

Ange om: teman är utvecklade som begrepp , det finns episodiskt presenterade citat , de individuella svaren är kategoriserade och bredden på kategorierna är beskrivna , svaren är kodade

### Bilaga 3/Checklista för kvalitativ metod 2(2)

Formuläret taget ur Forsberg & Wengström (2008)

Resultatbeskrivning:

Är resultaten trovärdiga (källor bör anges)? Ja  Nej

Är analys och tolkning av resultat diskuterade? Ja  Nej

Är resultaten pålitliga (undersökningens och forskarens trovärdighet)? Ja  Nej

Finns stabilitet och överensstämmelse (är fenomenet konsekvent beskrivet)? Ja  Nej

Är resultaten återförda och diskuterade med undersökningsgruppen? Ja  Nej

Är de teorier och tolkningar som presenteras baserade på insamlade data (finns citat av originaldata, summering av data medtagna som bevis för gjorda tolkningar)? Ja  Nej

E. Utvärdering

Kan resultaten återkopplas till den ursprungliga forskningsfrågan? Ja  Nej

Stöder insamlade data forskarens resultat? Ja  Nej

Har resultaten klinisk relevans? Ja  Nej

Diskuteras metodologiska brister och risk för bias? Ja  Nej

Finns risk för bias? Ja  Nej

Vilken slutsats drar författaren?

Håller du med om slutsatserna? Ja  Nej

Om nej – varför inte?

Ska artikeln inkluderas? Ja  Nej

## Bilaga 4 Analysprocess 1(2)

Enligt Graneheim & Lundman (2004).

Meningsbärande enhet	Kod	Underkategori	Kategori
"I can take her to the doctor and on some short trips. I try to take her to senior citizens every day. That gives us both the time to get out and see people."	Delta i gemensamma aktiviteter	Vänner Coping med hjälp av stödjande samtal Stödjande miljö Känsla av delaktighet	Behovet av sociala kontakter
"I could sleep more comfortably and deep, more deeply because I knew that the machine was working and it would wake me up if he got up. I had more settled sleep whenever I knew I could depend on this machine."	Kunna få möjligheten att koppla av	Förebygga fall Känna trygghet och kunna koppla av Minskad oro	Hjälpmiddel och teknik
"One of the big differences between adult day program services and homemaking services is that adult day programs allow caregivers to enjoy relief from caregiving without having to grapple with the potential sense of invasion that may arise when workers come into homes."	Behovet av egentid utan att behöva vara orolig	Avlastning Dagvårdsverksamhet Hemtjänst	Känsla av sinnesro

## Bilaga 4 Analysprocess 2(2)

Enligt Graneheim & Lundman (2004).

Meningsbärande enhet	Kod	Underkategori	Kategori
“It’s easier to be together with others in the same situation. We’ve so much more to talk about. Others don’t have the same understanding.”	Behovet av kontakt med andra	Familj Tillgång till information Likartade situationer Diskussionsforum	Informations- och kommunikationsteknologi (IKT)
“During those first two or three hours, I can go to the gym. I usually to the gym and work out to my physical ability ... to do ... what I should be doing.”	Allt ska vara som det har varit tidigare	Bevara vi-känslan Egentid Skydda Stärka integriteten	Känsla av normalitet i vardagen

[www.bth.se](http://www.bth.se)

**BLEKINGE TEKNISKA HÖGSKOLA**

*Postadress: 371 79 Karlskrona Telefon: 0455 - 38 50 00*