

# EXAMENSARBETE

**Anhörigas upplevelse av att  
vårda personer med  
demenssjukdom**

**Relatives' experience of  
providing care for persons with  
dementia**

Examensarbete inom ämnet omvårdnad  
C-Nivå, 15 Högskolepoäng  
Hösttermin 2008

Cecilia Gustavsson  
Maria Rehmborg

Handledare: Kerstin Ternulf-Nyhlin  
Examinator: Maria Berglund

## SAMMANFATTNING

Titel:	Anhörigas upplevelse av att vårda personer med demenssjukdom
Institution:	Institutionen för vård och natur, Högskolan i Skövde
Kurs:	Examensarbete i omvårdnad, 15 högskolepoäng
Författare:	Gustavsson, Cecilia; Rehmborg, Maria
Handledare:	Ternulf-Nyhlin, Kerstin
Sidor:	22
Månad och år:	Januari, 2009
Nyckelord:	Demens, anhörigvårdare, upplevelse, kvalitativa studier

---

Antalet personer med demenssjukdomar ökar i takt med att befolkningen blir allt äldre och en stor del av vården av personer med demenssjukdom utförs av anhöriga. För att kunna stödja anhörigvårdare är det viktigt att sjuksköterskor har kunskap om hur anhöriga upplever sin situation. Syftet med studien var att beskriva anhörigas upplevelse av att vårda personer med demenssjukdom. För att besvara syftet har en litteraturstudie genomförts där 12 kvalitativa artiklar analyserats. Ur analysen framkom sju teman: Upplevelse av stress, svårigheter och otillräcklighet, Upplevelse av sorg och förlust, Upplevelse av förändrade relationer och roller, Upplevelse av förpliktelse, Upplevelse av välbefinnande, Upplevelse av stöd, samt Upplevelse av att bemästra och skapa mening i sin situation. Resultatet i denna studie kan bidra till en ökad förståelse för hur anhörigvårdare upplever sin situation, något som erfordras för att sjukvården skall kunna erbjuda anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom ett adekvat stöd.

## **ABSTRACT**

Title: Relatives' experience of providing care for persons with dementia

Department: School of Life Sciences, University of Skövde

Course: Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Author: Gustavsson, Cecilia; Rehmberg, Maria

Supervisor: Ternulf-Nyhlin, Kerstin

Pages: 22

Month and year: January, 2009

Keywords: Dementia, family caregiver, experience, qualitative studies

---

The number of people with dementia is increasing whilst the population gets older. A great part of the care is provided by relatives. In order to support family caregivers' nurses are required to obtain knowledge about how relatives perceive their situation. The purpose of this study was to describe the experience of relatives providing care for persons with dementia. To answer the purpose a literature study was made where 12 qualitative articles were analyzed. Findings illustrates seven themes: The experience of stress, difficulties and inadequacy, The experience of grief and loss, The experience of changing relationships and roles, The experience of obligation, The experience of wellbeing, The experience of support, and finally The experience of coping and making sense of the situation. The result of this study could contribute to an increased understanding of how family caregiver's experience their situation. This is required in order to offer relatives who provide care for a person with dementia an adequate support.

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING.....	1
BAKGRUND.....	1
Definitioner.....	1
Att leva med demenssjukdom.....	2
Att vara anhörigvårdare.....	2
Omvårdnadsteoretisk utgångspunkt.....	3
Problemformulering.....	4
SYFTE.....	4
METOD.....	4
Litteratursökning.....	5
Inklusionskriterier.....	5
Exklusionskriterier.....	5
Kvalitetsbedömning.....	5
Valda artiklar.....	6
Dataanalys.....	7
Etiska överväganden.....	7
RESULTAT.....	8
Upplevelse av stress, svårigheter och otillräcklighet.....	8
Upplevelse av sorg och förlust.....	10
Upplevelse av förändrade relationer och roller.....	11
Upplevelse av förpliktelse.....	11
Upplevelse av välbefinnande.....	13
Upplevelse av stöd.....	13
Upplevelse av att bemästra och skapa mening i sin situation.....	14
Resultatsammanfattning.....	15
DISKUSSION.....	17
Metoddiskussion.....	17
Resultatdiskussion.....	18
Konklusion.....	22
REFERENSER.....	23
BILAGOR.....	I
Bilaga 1.....	I
Bilaga 2.....	II
Bilaga 3.....	III

## INLEDNING

Det fanns 142 200 personer med demenssjukdom i Sverige år 2005 och antalet ökar kontinuerligt. Efter år 2020 förväntas antalet personer med demenssjukdom att stiga kraftigt i och med den stora ökningen av personer över 80 år. En stor del av vården utförs av anhöriga vars insatser är omfattande och svåra att värdera i form av pengar (Socialstyrelsen, 2007). Anhöriga bör ses som en resurs av hälso- och sjukvårdspersonal då det gynnar vården av patienten (Larsson & Rundgren, 2003).

Sjuksköterskan skall enligt *International Council of Nurses* etiska kod främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa samt lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2007). För att främja hälsan hos hela familjen måste sjuksköterskan fokusera på den sjuke och hans/hennes närstående samtidigt. Sjukdom och ohälsa påverkar både den drabbade och dennes närstående. Närstående har inverkan på hur den sjuke upplever och hanterar sin situation (Svensk sjuksköterskeförening, 2004). För att kunna stödja anhöriga till personer med demenssjukdom är det därför viktigt att sjuksköterskan har kunskap om hur det är att vårda en närstående med denna sjukdom.

## BAKGRUND

Ordet demens kommer från latin och betyder ”utan själ”. Sjukdomen innebär en störning av mentala funktioner, bl.a. att minnet blir försämrat och tankegången blir inkonsekvent. Dessutom får personen med demenssjukdom personlighetsförändringar och emotionella störningar. Sjukdomen delas vanligtvis in i tre huvudgrupper, primärdegenerativa demenssjukdomar såsom Alzheimers sjukdom, vaskulära demenssjukdomar vilka orsakas av skador i hjärnans blodkärl, samt sekundära demenssjukdomar som t.ex. alkoholorsakad demens. Symtom som kan förekomma vid exempelvis Alzheimers sjukdom är bl. a. vanföreställningar, hallucinationer, inadekvata aktiviteter, aggressivitet, dygnsrytmstörningar, affektiva störningar, ängslan samt fobier. Demenssjukdomen är fortskridande och medför svåra psykiska och sociala handikapp vilket senare leder till döden (Larsson & Rundgren, 2003). Alzheimers sjukdom leder till att personen dör i förtid. I Sverige är detta den fjärde vanligaste dödsorsaken. Sjukdomsdurationen ligger i genomsnitt på nio år men variationen är stor hos den enskilde individen (Armanius Björlin, et.al., 2004).

### Definitioner

I allmänt språkbruk associeras begreppet anhörig många gånger till en eller flera personer som har ett släktskap eller direkta blodsband mellan sig. Närstående är däremot ett vidare begrepp som avser vårdtagarens närmaste sociala nätverk. En närstående kan vara såväl en vän som en granne eller släkting. Då en anhörig eller närstående åtagit sig att utföra vård- och omsorgsuppgifter som t.ex. vårdpersonal annars skulle ha utfört används begreppen anhörig- eller närståendevårdare (Svensk sjuksköterskeförening, 2004). I den föreliggande

studien används begreppet anhörig synonymt med närstående. Begreppet anhörigvårdare syftar till en individ som vårdar en person med demenssjukdom i hemmet.

### **Att leva med demenssjukdom**

Demenssjukdomar medför en stor förändring av livet. De försämrade kognitiva funktionerna påverkar inte bara den drabbade i form av t.ex. minnessvårigheter utan leder också till att omgivningens förhållningssätt till den sjuke blir annorlunda (Marcusson, Blennow, Skoog & Wallin, 2003). Det försämrade minnet medför svårigheter för den drabbade att hantera förändringar vilket leder till känslor av osäkerhet, rädsla, irritation och frustration. Att förlora kontrollen kan resultera i att självförtroendet minskar och det är vanligt med känslor av utanförskap och ensamhet. Oron över sjukdomens fortskridande är stor då den drabbade fruktar förlusten av sina sociala och intellektuella förmågor. Det finns en ängslan över att inte längre vara en värdefull del av samhället och att bli till belastning för sina närstående (Steeman, Dierckx de Casterlé, Godderis & Gryndonck, 2006). Att vara beroende av andra skapar känslor av att vara värdelös och oduglig. För att kunna anta en positiv livsåskådning krävs det att personen med demenssjukdom har stöd från familjen, blir respekterad samt utvecklar en förståelse för sin sjukdom (Mok, Lai, Wong & Wan, 2007).

### **Att vara anhörigvårdare**

Att vårda en anhörig är inte alltid ett medvetet val. Enligt Sawatzky och Fowler-Kerry (2003) upplever anhörigvårdarna en förlust av kontroll. Saker händer snabbt och rollen som anhörigvårdare accepteras pga. en känsla av skyldighet och kärlek. De gör vad som krävs av dem och känner att de har begränsad möjlighet att välja (a.a.). Åtagandet att vårda sin anhörige är dock mer än enbart en plikt enligt Chambers, Ryan och Connor (2001). Anhörigvårdarnas starka känslomässiga band till sina anhöriga och djupa kunskaper om dem möjliggör en personlig vård av hög standard. Detta anser anhörigvårdare att en institution inte klarar av (a.a.).

Upplevelsen av att vårda en anhörig beskrivs av Sawatzky och Fowler-Kerry (2003) som livsomvälvande och tärande. Att vara anhörigvårdare medför att relationen till den man älskar förändras. Det upplevs svårt att vara både vårdare och anhörig. Anhörigvårdare upplever även sorg, ett begränsat socialt liv, minskad spontanitet samt förlust av kontroll (a.a.). Andra svårigheter är att inte ha tillräckligt med tid för sig själv, relationsproblem, fysisk trötthet och oförmåga att slappna av pga. oro för vårdssituationen (Socialstyrelsen, 2001).

Vid vård av en närstående med demenssjukdom utsätts anhörigvårdare enligt Papastavrou, Kalokerinou, Papacostas, Tsangari och Sourtzi (2007) för en stor belastning och riskerar att drabbas av depression. Hur tung belastningen upplevs är relaterad till den demenssjuke vårdtagarens beteende, såsom aggression (a.a.).

Hälsan hos anhörigvårdare verkar även påverkas av hur den tidigare relationen mellan anhörigvårdaren och den sjuke sett ut (Wuest, Hodgins, Malcom, Merritt-Gray & Seaman, 2007). De kvinnor i studien av Wuest et.al. (2007) som sedan tidigare haft en dålig relation

mellan sig och den sjuke antog rollen som anhängvårdare för att de upplevde det som en förpliktelse. Kvinnor med en bra tidigare relation till den anhörige var däremot mindre benägna att ta på sig rollen som anhängvårdare pga. förpliktelse. Kvinnor som blev anhängvårdare som ett resultat av plikt-känslor upplevde en sämre hälsa (a.a.).

Då det är en både fysiskt och känslomässigt påfrestande dygnetruntaktivitet att vårda en anhäng utvecklar vårdare olika sätt att hantera situationen på. Valet av strategi avspeglar såväl miljömässiga och kulturella som personliga faktorer (Chambers, et.al., 2001). Strategier och handlingar vilka syftar till att kontrollera konflikter samt att kontrollera inre och yttre krav beskrivs med begreppet *coping*. En copingstrategi utgör ett försök att på bästa möjliga sätt hantera en svår situation (Lazarus & Folkman, 1984). Den mest användbara strategin vid anhängvård är enligt Kuuppelomäki, Sasaki, Yamada, Asakawa och Shimanouchi (2004) att fastställa vad som är viktigast och sedan koncentrerar sig på det. Det är dock enligt Sawatzky och Fowler-Kerry (2003) avgörande för anhängvårdarnas fysiska och mentala hälsa att få stöd från familj och vänner. Hjälp från samhället är också av vikt och många anhängvårdare efterlyser ett tidigare och bättre stöd. Det är den dåliga kommunikationen mellan personal och anhängvårdare som är genomgående i de negativa upplevelser av hälso- och sjukvården som beskrivs av (a.a.).

Att vara anhängvårdare innebär dock inte bara svårigheter utan också tillfredställelse i form av att t.ex. få se vårdtagaren ren och snygg samt att kunna bevara hans/hennes värdighet. Det känns bra att få ge bästa möjliga vård och att medverka till att han/hon kan bo kvar hemma. Vården ses av många som ett uttryck för kärlek (Socialstyrelsen, 2001).

### **Omvårdnadsteoretisk utgångspunkt**

Att vara anhäng till en person som har drabbats av ohälsa kan påverka hela ens tillvaro. Hur anhängsituationen upplevs hänger nära samman med vilka föreställningar personen och dennes omgivning har, exempelvis om sjukdomen och hur det är att vara anhäng. Dessa föreställningar kan vara antingen en hjälp eller utgöra hinder för hur situationen som anhäng upplevs. En del faktorer kan påverka hur situationen upplevs, så som den anhörigas ålder, kön, socioekonomiska situation och tidigare erfarenheter. Ohälsans karaktär, sjukdomens fas, hur prognosen ser ut, samhällets syn på den specifika sjukdomen samt kulturella skillnader är exempel på andra faktorer som kan påverka hur situationen upplevs (Svensk sjuksköterskeförening, 2004).

Hälsa kan enligt Eriksson (1996) förklaras som ett tillstånd av sundhet, friskhet och upplevelsen av välbefinnande men inte nödvändigtvis avsaknad av sjukdom eller skada. Hälsobegreppet har olika dimensioner, en subjektiv och en objektiv. Sundhet och friskhet tillhör den objektiva hälsans dimension och välbefinnande tillhör den subjektiva dimensionen. Hälsobegreppet kan visas i form av individens fyra olika hälsopositioner. Dessa är: välbefinnande, inga objektiva tecken på sjukdom, illabefinnande och objektiva tecken på sjukdom. Människan kan befinna sig mellan dessa hälsopositioner. Det innebär exempelvis att människan kan ha objektiva tecken på ohälsa men ändå uppleva en mening med situationen och känna sig frisk. Människan kan också befinna sig i en hälsoposition där inga objektiva tecken på ohälsa finns och uppleva sig frisk. En tredje position kan vara inga objektiva tecken på ohälsa men personen upplever ett illabefinnande. Fjärde

positionen kan innebära objektiva tecken på sjukdom samt upplevd ohälsa (Eriksson, 1995; Eriksson, 1996).

Att främja hälsa och förhindra ohälsa hos vårdtagare och deras närstående genom att stödja och undervisa dem ingår i sjuksköterskans profession (Socialstyrelsen, 2005). Det är viktigt att stödet riktas mot hela familjen inklusive den sjuka personen och den anhöriga som vårdar. Detta för att stärka och förbättra relationen i familjen. Det är viktigt då fler personer kommer att vårdas i hemmen i framtiden. Att utveckla dessa kunskaper hos professionella vårdare är av stor vikt då de måste kunna prioritera och förutsäga vilka familjer som har ett stort behov av stöd (Svensk sjuksköterskeförening, 2004).

## **Problemformulering**

I takt med att befolkningen blir allt äldre ökar antalet personer med demenssjukdom. Att vårda någon som drabbats av demenssjukdom är en svår uppgift då vården är såväl fysiskt som psykiskt tung. För att anhörigvårdare ska kunna ge en god omvårdnad utan att själva ta skada i form av psykisk utmattning eller sjukdom krävs stöd från sjukvården. Att stödja såväl anhöriga som vårdtagare är enligt *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska* (Socialstyrelsen, 2005) en del i sjuksköterskans profession. I denna studie beskrivs anhörigas upplevelse av att vårda personer med demenssjukdom. Författarna anser denna kunskap vara viktig för att sjuksköterskan ska kunna ge anhörigvårdare stöd och hjälp.

## **SYFTE**

Att beskriva anhörigas upplevelse av att vårda personer med demenssjukdom.

## **METOD**

Omvårdnadsvetenskapens forskningsperspektiv innefattar kunskap om mänskliga upplevelser och händelser samt om processer och relationer. Kvalitativa metoder används ofta inom omvårdnadsforskningen eftersom de just beskriver och fördjupar förståelsen för mänskliga upplevelser (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2006). Genom sammanställning av tidigare forskning till en ny helhet kan analys av kvalitativ forskning enligt Friberg (2006) bidra till att generera evidensbaserad omvårdnad. Den teoretiska kunskap som identifieras kan omsättas till praktisk kunskap och utformas till en vägledning för hur det studerade fenomenet kan användas i vårdarbete. Därför har författarna i denna studie valt ett tillvägagångssätt som bygger på Fribergs (2006) modell för analys av kvalitativa studier.

Efter att en litteratursökning gjorts utifrån det valda fenomenet och artiklarnas kvalitet granskats valdes artiklar ut för analys. Genom att läsa artiklarnas resultat och identifiera likheter och skillnader kunde teman formuleras. Dessa teman torde enligt Friberg (2006) kunna bilda en ny helhet som har betydelse för vårdandet.



## Litteratursökning

Det krävs enligt Friberg (2006) ett kritiskt arbetssätt för att kunna göra det urval bland litteraturen som erfordras för att motsvara behovet av information. En systematisk informationssökning ligger till grund för detta kritiska arbetssätt. Bäst systematik uppnås genom att små delar sätts ihop efter hand, dvs. att sökningen går från brett till smalt.

En systematisk informationssökning har genomförts i databaserna CinahlEbsco, Medline, PsycInfo och Elin@Skövde. De sökord som använts är *dementia, alzheimer, experience, caregiver, spouse, relative, family, husband, wife, partner* och *child*. Sökorden har kombinerats genom boolesk sökteknik med operatoren AND. Även operatoren OR har använts. Avgränsningsfunktionen *keyword* har använts vid en av sökningarna i Medline för att få ett överkomligt antal träffar. Detta innebar att titel, originaltitel, sammanfattning, substanser samt särskilda ämnesord söktes. Trunkering av sökorden har utförts för att inte missa olika böjningsformer. För att få vetenskapligt granskade artiklar har sökningen avgränsats med *peer reviewed* (bilaga 1).

Litteratursökningen har utökats genom att sekundärsökningar gjorts, vilket enligt Friberg (2006) är av vikt för att inte riskera att gå miste om bra litteratur. Därför har referenslistor från redan utvalda artiklar granskats, dock utan att någon artikel som motsvarar studiens kriterier hittats. Dessutom eftersöktes om författaren till en av artiklarna publicerat någon mer artikel av intresse. På så vis erhöles en artikel som uppfyllde kriterierna i studien och därför kom att ingå i resultatet.

### Inklusionskriterier

Olika inklusionskriterier har använts vid litteratursökningen för att ge svar på studiens syfte. Dessa var att vården av personen med demenssjukdom skett i hemmet samt att artiklarna skulle vara kvalitativa, vetenskapligt granskade och skrivna på engelska. För att kunna basera studien på enbart aktuell forskning har sökningen begränsats till de senaste fem åren, dvs. artiklar publicerade mellan år 2003 och 2008 inkluderades.

### Exklusionskriterier

För att erhålla primärkällor har översiktsartiklar exkluderats. Artiklar vars syfte ej överensstämde med syftet i denna studie samt de artiklar som förutom demens även har behandlat andra sjukdomar har också exkluderats.

### Kvalitetsbedömning

För att säkerställa en hög kvalitet på de vetenskapliga artiklar som används i studien har en kvalitetsbedömning, inspirerad av de kriterier som Willman, et.al. (2006) satt upp för kvalitetsbedömning av kvalitativa studier, gjorts. Med hjälp av dessa kriterier har kvaliteten hos studierna bedömts (tabell 1). Artiklar som ej uppfyllde alla kriterier för hög kvalitet men som ändå inte var av låg kvalitet bedömdes vara av medelkvalitet. Enbart artiklar av hög och medelkvalitet har använts (bilaga 2).

Sökningarna i de olika databaserna genererade totalt 738 artiklar vars titlar granskades av författarna. I många fall lästes även artiklarnas abstrakt. Majoriteten av dessa artiklar valdes bort då de ej motsvarade kriterierna för denna studie. Därefter granskades totalt 46 artiklar i fulltext, antingen direkt via internet eller efter att ha sökts upp alternativt beställts hem från olika bibliotek. Elva av dessa artiklar bedömdes motsvara kriterierna i denna studie. Dessa elva artiklar samt den artikel som erhöles via sekundärsökningar genomgick därefter kvalitetsgranskning. Nio av artiklarna var av hög kvalitet medan tre var av medelkvalitet. För att ge en översikt över dessa tolv slutgiltigt valda artiklar, på vilka den här studiens resultat baseras, presenteras de i en tabell (bilaga 3) inspirerad av Friberg (2006).

*Tabell 1. Kriterier för att bedöma kvaliteten hos vetenskapliga kvalitativa studier (Willman, et. al., 2006).*

<b>Hög kvalitet</b>	<b>Låg kvalitet</b>
Kontexten är tydligt beskriven.	Kontext är otydligt beskriven.
Frågeställningen är väldefinierad.	Frågeställningen är vagt definierad.
Urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess samt analysmetod är tydligt beskriven.	Urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess samt analysmetod är ej tydligt beskriven.
Dokumentation av metodisk medvetenhet.	Bristande dokumentation av metodisk medvetenhet.
Dataredovisningen är systematisk och stringent.	Dataredovisningen är osystematisk och mindre stringent.
Tolkningars trovärdighet och tillförlitlighet diskuteras. Tolkningarnas förankring i data är påvisad.	Tolkningarna är otydligt förankrade i data.
Kontextualisering av resultat i tidigare forskning.	Frånvaro av eller outvecklad kontextualisering av resultat i tidigare forskning.
Implikationer för praktik är klart uttryckta.	Frånvaro av eller otydliga implikationer för praktik.

### **Valda artiklar**

De tolv artiklar vilka ligger till grund för den här studiens resultat var alla kvalitativa studier där anhörigvårdare till personer med demenssjukdom deltagit. I majoriteten av dessa artiklar utgjordes anhörigvårdarna av make/maka, vuxna barn och svärdöttrar. I några av artiklarna utgjordes anhörigvårdarna av endast make/maka. Genomgående var att flertalet av anhörigvårdarna var kvinnor.

## Dataanalys

En dataanalys, inspirerad av Evans (2003), gjordes därefter av de utvalda artiklarna. Författarna läste artiklarna upprepade gånger för att skapa sig en helhetsbild av materialet. Genom att sedan fokusera på vad i artiklarnas resultat som var mest relevant för denna studies syfte kunde varje artikels nyckelfynd identifieras. Detta utfördes enskilt av de båda författarna. Nyckelfynden diskuterades sedan så att likheter och skillnader mellan artiklarnas resultat kunde urskiljas. Nyckelfynden grupperades efter likheter och nya övergripande teman kunde bildas. Dessa teman granskades för att tyda respektive temans innehåll samt identifiera att det fanns en överensstämmelse med originaldata. Citat från de ursprungliga artiklarna har använts för att styrka varje tema.

## Etiska överväganden

Det arbete som forskare utför präglas av olika regler och föreskrifter. Forskare sägs ändå ha ett eget etiskt ansvar och det utgör basen för all forskningsetik. Det yttersta ansvaret för att forskningsarbetet är av god kvalitet och moraliskt godtagbart ligger därför hos forskaren själv (SOU 1999:4). Inom forskningen tar man hänsyn till de grundläggande etiska principerna vilka är autonomiprincipen, godhetsprincipen, principen att inte skada samt rättvisepincipen. Dessa principer kan komma i konflikt med varandra. De kan även tolkas och användas på olika sätt i olika situationer. Riktlinjer finns för hur forskaren ska tillämpa de olika principerna. Dessa riktlinjer kan också hjälpa till att föra diskussioner om etiska dilemman (Medicinska forskningsrådet, 2003).

Etiska riktlinjer för humanforskning finns beskrivna i Helsingforsdeklarationen. Riktlinjerna ska bl.a. tillämpas på biomedicinsk forskning och omvårdnadsforskning. Helsingforsdeklarationen lyfter fram viktiga aspekter, bl.a. att forskaren ska motivera en gynnsam vinst-/riskbedömning innan studien påbörjas. Det betyder att studien ska vara vetenskapligt hållbar samt att eventuella obehag och risker ska mätas noggrant mot den väntade vinsten av studien. Vinsterna ska vara överrepresenterade (Medicinska forskningsrådet, 2003). I denna studie utgörs vinsten av den ökade kunskapen om hur anhöriga upplever att vårda sin närstående. Detta ger vårdpersonal bättre möjligheter att stödja anhörigvårdare. Risker med studien kan vara att feltolkningar görs vid språköversättningen av de vetenskapliga artiklar som valts till studien, vilket kan påverka resultatet. Författarna har valt att använda sig av publicerade vetenskapliga studier samt har varit noggranna med att vid sin analys ej förvanska ursprungligt material samt att göra rimliga tolkningar av detta. Vidare har författarna varit uppmärksamma på huruvida etiska överväganden gjorts i de artiklar som valts till studien. Enligt *Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning* (Medicinska forskningsrådet, 2003) skall alla forskningsprojekt granskas av en oberoende forskningsetikkommitté innan de inleds. Författarna till denna studie har dock valt att även inkludera artiklar vilka inte redovisat något godkännande från forskningsetikkommittéer. Detta för att ej gå miste om information som är relevant för studiens syfte.

## RESULTAT

Efter analys av de utvalda artiklarna framkom sju teman vilka beskriver anhörigas upplevelser av att vårda personer med demenssjukdom. Dessa var: Upplevelse av stress, svårigheter och otillräcklighet, Upplevelse av sorg och förlust, Upplevelse av förändrade relationer och roller, Upplevelse av förpliktelse, Upplevelse av välbefinnande, Upplevelse av stöd, samt Upplevelse av att bemästra och skapa mening i sin situation. Dessa teman skildras nedan, under respektive rubrik. I figur 1 presenteras vilka artiklar som bidragit till respektive tema. Artiklarna som legat till grund för dessa teman presenteras i bilaga 3.

	Artikel:											
	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.	11.	12.
Upplevelse av stress, svårigheter och otillräcklighet	X	X	X	X		X			X	X		X
Upplevelse av sorg och förlust	X	X	X			X	X*		X		X*	X
Upplevelse av förändrade relationer och roller		X		X		X	X					
Upplevelse av förpliktelse			X		X		X		X			X
Upplevelse av välbefinnande	X	X		X		X					X	
Upplevelse av stöd		X				X		X	X	X	X	X
Upplevelse av att bemästra och skapa mening i sin situation		X	X		X	X	X*	X	X	X	X*	

\* Resultatet i artikel 7 och 11 bygger på samma studie.

*Figur 1. Översikt av de sju teman vilka beskriver anhörigas upplevelser av att vårda personer med demenssjukdom samt de artiklar som bidragit till respektive tema.*

### Upplevelse av stress, svårigheter och otillräcklighet

Anhörigvårdare upplever ofta otillräcklighet (Hasselkus & Murray, 2007; Galvin, Todres & Richardson, 2005; Persson & Zingmark, 2006). För många är det en del av vardagen. De är oroliga över att inte ha tillräckligt med krafter som ett resultat av otillräcklig sömn och att inte veta hur mycket styrka de egentligen har. De är också bekymrade över vad andra människor tycker om de beslut som fattas. Anhörigvårdarna känner sig otillräckliga i relation till de behov som personen med demenssjukdom har (Persson & Zingmark, 2006). Det finns en självklar styrka i att ge bästa möjliga vård men det är svårt att erkänna sina begränsningar som anhörigvårdare. De tvingas att hitta en balans mellan sina egna behov

och behoven hos personen med demenssjukdom samt att lära sig att inse sina begränsningar som vårdare (Galvin, et.al., 2005). Förlust av uttryck, som exempelvis tacksamhet, hos personen med demenssjukdom gör att vårdarna själva måste bedöma huruvida de gjort ett bra arbete som vårdare eller ej. Anhörigvårdarna bedömer emellanåt att deras prestation är positiv, exempelvis genom att de fortfarande kommer bra överens eller att det inte uppkommer problem som inte går att lösa (Hasselkus & Murray, 2007).

Rollen som anhörigvårdare upplevs stressande (Borrayo, Goldwaser, Vacha-Haase & Hepburn, 2007; Gerdner, Tripp-Reimer, Simpson, 2007; Yong & McCallion, 2003; Shaji, Smitha, Praveen & Prince, 2003). Anhörigvårdare upplever ett stressigt liv oavsett när de börjar vårda eller hur mycket de vårdar en anhörig. (Yong & McCallion, 2003). Att vara ensam vårdare och i vissa fall erhålla lite assistans från andra är ett stressigt tillstånd som leder till svårigheter. Främst är det kvinnor som upplever ångslan över det åtagande som det innebär att vara den primära vårdgivaren. Många upplever en känsla av att vara överväldigade av sitt ansvar som anhörigvårdare (Borrayo, et.al., 2007). De associerar rollen som anhörigvårdare med hårt arbete, emotionell stress och tålamod. Vårdandet upplevs som tungt, svårt och invecklat (Gerdner, et.al., 2007). Nya problem behöver lösas varje dag, vilket kräver kreativitet (Sorrell, 2006). Problematiska beteenden hos personen med demenssjukdom är stressigt och frustrerande för anhörigvårdarna (Gerdner, et.al., 2007). Många upplever ett illabefinnande pga. den stress och börda som följer med rollen som anhörigvårdare (Yong & McCallion, 2003; Shaji, et.al., 2003). Anhörigvårdarna upplever att de har blivit vana vid vissa förändringar, så som att behöva svara på samma frågor dagligen. De upplever det svårt att få förståelse samt bemästra de negativa och oönskade konsekvenserna som följs av sjukdomen (Persson & Zingmark, 2006).

“How are you supposed to live with a person who doesn't understand time for example, who doesn't find the way to his own toilet, in his own home, who thinks that he's supposed to lie down on the living room table, that that's the bed?”. (Persson & Zingmark, 2006 s.224).

Svårigheter beskrivs i samband med att vårda en person med demenssjukdom (Borrayo, et.al., 2007; Galvin, et.al., 2005; Gerdner, et.al., 2007; Persson & Zingmark, 2006; Shaji, et.al., 2003; Sorrell, 2006; Yong & McCallion, 2003). Kognitiva nedsättningar i basala aktiviteter som att bada, klä på sig, äta och sköta sin hygien hos personer med demenssjukdom är en börda för anhörigvårdarna. Även beteendemässiga och psykologiska symtom från demenssjukdomen är svåra för anhörigvårdarna att tolerera. Att personen med demenssjukdom vandrar omkring och är vilsekommen upplever anhörigvårdarna svårt att hantera. Andra symtom hos personen med demenssjukdom som upplevs svåra att hantera är agitation, aggressivitet och våld mot vårdarna. (Shaji, et.al., 2003)

De upplever stora uppoffringar i samband med antagandet av rollen som anhörigvårdare (Borrayo, et.al., 2007; Gerdner, et.al., 2007; Yong & McCallion, 2003; Shaji, et.al., 2003). Anhörigvårdarna upplever att de inte har tid för sig själva (Yong & McCallion, 2003). Brist på egen tid, påfrestande scheman och anpassning till den planering som behövs för personen som insjuknat i demens upplevs som stora svårigheter (Borrayo, et.al., 2007). Enligt Shaji, et.al. (2003) uppger anhörigvårdare att de får sluta från sina arbeten då vården av personen med demenssjukdom blir allt mer krävande. Detta orsakar en minskad inkomst för familjen. De upplever ekonomiska svårigheter relaterade till den minskade inkomsten

men också till ökade läkemedelskostnader. För dem som har bättre ekonomi upplevs mindre svårigheter (a.a.).

## **Upplevelse av sorg och förlust**

Att vårda en person med demens medför vissa förändringar i livet så som ett minskat socialt nätverk (Galvin, et.al., 2005; Persson & Zingmark, 2006; Shaji, et.al., 2003). Kontakten med vänner blir allt mer sällsynt och upphör i vissa fall (Galvin, et.al., 2005, Paun, 2003). Riktiga vänner finns dock kvar och de accepterar förändringarna (Persson & Zingmark, 2006).

Många anhörigvårdare upplever förändringarna av vårdtagarens personlighet och sinne som smärtsamt (Paun, 2003; Hasselkus & Murray, 2007; Persson & Zingmark, 2006). Förlusten och sorgen över personlighetsförändringarna är förenat med känslor som ensamhet och övergivenhet. Att vara ensam i allt, exempelvis när beslut måste fattas, är tungt för anhörigvårdarna (Persson & Zingmark, 2006).

”With a person with Alzheimer’s in the house, there are two of you, but you are always alone, because you are alone in all the decisions, you are alone in almost everything . . .” (Persson & Zingmark, 2006 s. 225).

Enligt Persson & Zingmark (2006) saknar anhörigvårdarna de forna diskussioner som de haft med sin partner i dessa frågor. Osäkerhet, ångerfullhet och bristande kompetens upplevs av många anhörigvårdare. Dessa känslor leder till tvivel, sorg, skuld och ångest. Detta upplevs även av anhörigvårdare som inte längre har sin partner kvar i livet (Hasselkus & Murray, 2007).

Förlust och sorg upplevs även i samband med att anhörigvårdare märker kognitiv försämring hos personen med demenssjukdom samt att anhörigvårdarna inte kan göra någonting åt det (Borrayo, et.al., 2007). Att inte bli igenkänd av personen med demenssjukdom är plågsamt (Borrayo, et.al., 2007; Gerdner, et.al., 2007; Hasselkus & Murray, 2007). Anhörigvårdarna upplever det som om personen med demenssjukdom har dött eftersom denne har glömt bort vilka de är och allt de har gjort ihop tidigare i livet (Gerdner, et.al., 2007). Sorg upplevs då anhörigvårdaren saknar det tidigare liv de haft tillsammans, innan den närstående insjuknat i demens. Att resor och andra planer inför pensionen inte blir av kan vara svårt att acceptera (Galvin, et.al., 2005). Brist på kommunikation och gensvar från personen med demenssjukdom är en del av den dagliga sorgen (Persson & Zingmark, 2006). Anhörigvårdare upplever att de mister samvaron med sin partner pga. partnerns konfusion och hans/hennes oförmåga att kommunicera. Dessutom förloras möjligheten att göra saker ihop med sin partner vilket upplevs ledsamt (Paun, 2003, Persson & Zingmark, 2006).

Möjligheten att utföra enskilda aktiviteter upplevs som begränsad av anhörigvårdare (Persson & Zingmark, 2006, Borrayo, et.al., 2007). Behovet av att träffa andra människor, kunna slappna av och att få tillräckligt med sömn är viktigt för anhörigvårdarna (Persson & Zingmark, 2006). Anhörigvårdarna upplever en förlust pga. minskad självständighet och spontanitet i livet (Paun, 2003) samt genom att inte kunna ta dagliga aktiviteter för givet (Hasselkus & Murray, 2007). Anhörigvårdarna känner sig låsta i sitt eget hem då personen

med demenssjukdom behöver ständig tillsyn (Hasselkus & Murray, 2007; Persson & Zingmark, 2006; Shaji, et.al., 2003).

Trots upplevelsen av olika förluster i livet finner anhängvårdarna saker som de är tacksamma för (Paun 2003; Paun 2004), exempelvis att de har levt länge nog för att komma till den här punkten i sitt liv och att de har fått leva tills de är gamla (Paun, 2003). Men också för att de har haft ett bra äktenskap tillsammans (Paun, 2004). Anhängvårdarna är glada för det som personen fortfarande har kvar, det som inte är påverkats av demenssjukdomen (Paun, 2003). I Paun (2004) värderas hjälp från gemensamma barn högt liksom att dem som har sin partner på dagvård är tacksamma för den avlastning de får. Att vända sig till gud är ett sätt att visa sin tacksamhet på (a.a.).

### **Upplevelse av förändrade relationer och roller**

Nya sysslor och förändrade roller, vad det gäller de dagliga sysslorna, upplevs av anhängvårdare vara en del av att leva med demenssjukdom (Paun, 2003; Persson & Zingmark, 2006). Anhängvårdare uttrycker en ambition om att inte ta över mer än nödvändigt samt att bevara så mycket som möjligt av den tidigare roll som personen med demenssjukdom haft i de dagliga sysslorna. Vissa beskriver dock hur de tar över och utför aktiviteter själva (Persson & Zingmark, 2006). I en studie av Paun (2003) beskriver de kvinnliga anhängvårdarna att de upplever en förändring i de äktenskapliga rollerna sedan deras respektive drabbats av Alzheimers. Trots att de flesta av dem haft arbeten utanför hemmen under sina äktenskap har arbetsfördelningen i hushållet varit traditionell och de har ansvarat för hem och barn.

“I’ve always took care of him [husband].... I just figured out this was the way you were supposed to do.” (Paun, 2003 s.302).

I och med makens sjukdom tar kvinnorna över sysslor som de ej gjort förut, såsom att sköta familjens ekonomi, köra bil samt fixa saker med huset. Detta ses generellt inte som ett problem av kvinnorna. En anhängvårdare uttrycker dock att hon tycker det är svårt att vara ensam om att fatta beslut angående makens vård. Några av de kvinnor som haft svåra äktenskap upplever att sjukdomen fört med sig positiva förändringar i form av t.ex. kontroll över ekonomin (Paun, 2003).

Även relationen till den de vårdar förändras (Galvin, et.al., 2005; Sorrell, 2006). En anhängvårdare uppger att hans förhållande med sin maka förändrats till sin karaktär i och med hennes demenssjukdom. Han sörjer deras tid som ett par (Galvin, et.al., 2005)

### **Upplevelse av förpliktelse**

Att vårda en närstående med demenssjukdom upplevs av många anhängvårdare som en förpliktelse (Borrayo, et.al., 2007; Gerdner, et.al., 2007; Paun, 2003; Shaji, et.al., 2003; Wallhagen & Yamamoto-Mitani, 2006). Enligt Shaji, et.al. (2003) beskriver anhängvårdare att de upplever det som sin plikt att se efter personen med demenssjukdom och flera av dem känner sig olyckliga men anser sig ej ha några andra alternativ. Att möta

dess svårigheter ses av vissa som deras öde. Andra upplever dock att de gör sitt bästa och vårdandet ger dem en känsla av personlig belåtenhet (a.a.).

Det upplevs enligt Wallhagen och Yamamoto-Mitani (2006) vara en moralisk förpliktelse att vårda äldre anhöriga, t.ex. sina föräldrar eller svärföräldrar. Med moralisk förpliktelse avses att det finns vissa saker i livet som man måste leva upp till för att upprätthålla sin självbild av en person som gör det rätta (a.a.).

“I just think it’s the right thing to do. You know, and I think that, that it’s what she wants, and it’s what I want for her.” (Wallhagen & Yamamoto-Mitani, 2006 s.68).

Denna förpliktelse har delvis sitt ursprung i föräldrarnas livslånga omhändertagande av anhängigvårdaren eller dennes partner, och anhängigvårdare känner att det är dags att betala tillbaka till sina föräldrar (Wallhagen & Yamamoto-Mitani, 2006).

Äldre kvinnliga anhängigvårdare beskriver i en studie av Paun (2003) att de ser det som ett självklart åtagande att vårda sin make sedan han insjuknat i en demenssjukdom. De ser det som en del i att dela livet med någon och hänvisar till sina äktenskapslöften.

“That’s very simple, I’m his wife, therefore I’m his caregiver! No question about that!” (Paun, 2003 s. 303).

De väljer medvetet att vårda sin make i hemmet eftersom de anser det vara den bästa platsen samtidigt som de anser sig kunna ge sin make den bästa vården (Paun, 2003). Att vårda en familjemedlem i hemmet och inte placera honom/henne på ett vårdhem upplevs av anhängigvårdare som en skyldighet och en kärlekshandling. De tvivlar på att vårdhem kan erbjuda den anhörige välbefinnande. Detta motiverar dem till att fortsätta vårdandet i hemmet, trots personliga svårigheter såsom känslomässig stress och fysiska hälsoproblem (Gerdner, et.al., 2007). Vårdhem ses därför som en sista utväg (Paun, 2003).

Anhängigvårdare upplever även kulturella förpliktelser, d.v.s. att det finns sociala normer som gör gällande att den som är anhörig bör ta på sig rollen som vårdare (Borrayo, et.al., 2007; Wallhagen & Yamamoto-Mitani, 2006). Anhängigvårdare i Japan beskriver vårdandet som en stark kulturell förpliktelse. Att ta på sig rollen som vårdare ses som en medfödd del av att vara fru eller dotter. Rollen som anhängigvårdare är därför en förväntad del av livet för japanska kvinnor. Trots att vårdandet ses som en moralisk förpliktelse även i USA finns det ej några sociala normer som gör vårdandet till en förväntad, normal del av livet. Att bli anhängigvårdare är därför något oväntat som förändrar livet på ett tydligt och direkt sätt (Wallhagen & Yamamoto-Mitani, 2006). Även bland anhängigvårdare av latinamerikanskt ursprung upplevs det som en kulturell förpliktelse att vårda äldre släktingar i hemmet. Att kvinnan skall vara självuppoffrande samt vårdande och därför bör tillhandahålla vården är en del i de kulturella förväntningarna. Det är därför framförallt de kvinnliga familjemedlemmarna som ansvarar för vårdandet av den äldre (Borrayo, et.al., 2007).



## Upplevelse av välbefinnande

Det krävs tålamod och energi för att ta hand om någon man älskar med demenssjukdom men anhörigvårdare anser inte att de själva eller den de vårdar skulle ha dålig livskvalitet (Sorrell, 2006). De framhåller vikten av att ta tillvara på goda stunder, att njuta av de positiva fluktuationerna i demenssjukdomen samt att vara närvarande i nuet (Persson & Zingmark, 2006). Stunder av välbefinnande hos personen med demenssjukdom gör att anhörigvårdare känner sig tillfreds. En känsla av ömsesidighet mellan anhörigvårdaren och den de vårdar kan vara särskilt tillfredsställande, så som att få en kram efter att ha hjälpt honom/henne att komma i säng (Hasselkus, & Murray, 2007).

Anhörigvårdare beskriver att de själva och personen med demenssjukdom upplever ett välbefinnande då de utför aktiviteter tillsammans (Persson & Zingmark, 2006). De finner närhet och mening i de vardagliga aktiviteterna (Persson & Zingmark, 2006; Sorrell, 2006) så som att sitta ner i solen tillsammans eller att ha picknick någonstans i närområdet (Persson & Zingmark, 2006). För att hitta mening i aktiviteterna måste de dock förändras allt eftersom sjukdomen fortskrider. Genom att t.ex. ta en kort promenad i närheten av bergen istället för en lång vandring i bergen kan de fortfarande nå en positiv upplevelse tillsammans (Persson & Zingmark, 2006). I en studie av Galvin, et.al. (2005) beskriver en anhörigvårdare hur viktigt det är att dela de små nöjerna, såsom en promenad på stranden. Att allt eftersom sjukdomen fortskrider hitta de bitarna i livet som de kan dela med varandra upplevs som en utmaning. Det krävs ständigt kreativitet och anpassning (a.a.).

Att få utföra vardagliga sysslor tillsammans uppfattas av anhörigvårdare som stunder av samhörighet och delad glädje. Det blir också ett sätt för dem att bevara normaliteten (Hasselkus & Murray, 2007; Persson & Zingmark, 2006). Att stödja personen med demenssjukdom så att denne kan utöva sina tidigare aktiviteter och intressen upplevs som meningsfullt av anhörigvårdare. De känner glädje och värdighet då den de vårdar utför sina aktiviteter (Persson & Zingmark, 2006).

“That’s what I think is so fantastic, ‘cause he is just as good at dancing as he has ever been. Yeah, at the exercise dance, there he is so happy and pleased...”  
(Persson & Zingmark, 2006 s.224).

Anhörigvårdare strävar enligt Paun (2004) efter att personen med demenssjukdom skall ha kvar sin religionsutövning. Det är en del i deras försök att bevara normalitet och värdighet för honom/henne (a.a.).

## Upplevelse av stöd

Att få stöd och hjälp från andra uppskattas av anhörigvårdare (Gerdner, et.al., 2007; Paun, 2004; Persson & Zingmark, 2006; Yong & McCallion, 2003). I studien av Persson och Zingmark (2006) beskriver anhörigvårdare att det i den förändrande situationen är stöd från kollegor, vänner, grannar och släktingar som har känt deras partner innan sjukdomen bröt ut som är betydelsefullt. Stöd från viktiga personer får anhörigvårdarna att känna att de blir erbjudna avlastning och att någon bryr sig om dem (Persson & Zingmark, 2006). En del anhörigvårdare använder religionen som stöd. Detta upplevs som en stor hjälp för dem. Barnens stöttning upplevs som en välsignelse och de känner tacksamhet för all den hjälp de

får. Anhörigvårdare uttrycker även tacksamhet över den avlastning de får i form av dagvård samt upplever hjälpen från sina svärdöttrar som en gåva från gud (Paun, 2004). I en studie av Galvin, et.al. (2005) beskrivs användandet av professionell hjälp som ett uppskattat stöd. Genom att träffa en psykiatriker fick anhörigvårdaren uppleva gemenskap. Att kunna använda e-post som ett sätt att få kontakt med andra var en hjälp för anhörigvårdaren att både få social och professionell stöttning. Detta minskade känslan av isolering och ökade möjligheten att få sekundärt stöd (a.a.).

Stöd från familjen upplevs av en del anhörigvårdare som otillräckligt (Zhan, 2004; Gerdner, et.al., 2007; Shaji, et.al., 2003). I studien av Zhan (2004) upplevde anhörigvårdarna att syskonen vände ryggen till när de fick höra om de anhörigas sjukdom. De kunde inte heller vända sig till sina vänner eftersom de inte förstod sjukdomen (a.a.).

“As soon as my brother heard about my mom’s diagnosis, he walked away from the situation.” (Zhan, 2004 s. 24).

Anhörigvårdare i Gerdner, et.al. (2007) uppger att de är i behov av emotionellt stöd. De vänder sig ofta till någon annan familjemedlem, till kollegor eller till den lokala prästen för att få detta stöd. De upplever stödet som hjälpsamt i många situationer, exempelvis att de får någon annan att prata med (a.a.). Enligt Shaji, et.al. (2003) upplever vissa anhörigvårdare att familjemedlemmar riktar anklagelser mot dem, så som att de ger personen med demenssjukdom för lite mat. Detta leder till stora konflikter inom familjen. Bristen på stöd får anhörigvårdare att uppleva fysiska och psykiska symtom, bl.a. depression och allmän svaghet. En del av anhörigvårdarna som medverkade i studien av Shaji, et.al. (2003) hade haft suicidtankar och någon hade tagit sitt liv. Anhörigvårdare upplever att det är svårt att be om hjälp när de behöver det (Persson & Zingmark, 2006). Att få stöd och hjälp från andra upplevs minska stressen hos anhörigvårdare och de har lättare att bemästra sin situation (Gerdner, et.al., 2007, Shaji, et.al., 2003).

### **Upplevelse av att bemästra och skapa mening i sin situation.**

Att få göra saker på egen hand, utan att personen med demenssjukdom är närvarande, upplevs viktigt av anhörigvårdare (Galvin, et.al., 2005; Persson & Zingmark, 2006; Wallhagen & Yamamoto-Mitani, 2006). De är i behov av meningsfull sysselsättning, avslappning och vila. Egna aktiviteter fungerar som andrum, en metod för avkoppling och ett tillfälle att ta en paus från vardagen (Persson & Zingmark, 2006). För dem som arbetar fungerar arbetet som ett sätt att återgå till det normala (Wallhagen & Yamamoto-Mitani, 2006). Arbetet ses som en meningsfull och närande sysselsättning (Persson & Zingmark, 2006). Genom att skapa ett eget utrymme och göra saker på egen hand, så som att arbeta i trädgården, se på tv, ta promenader samt träffa släkt och vänner, känner anhörigvårdare att de kan glömma för en stund och samla styrka (Persson & Zingmark, 2006).

Möjligheten till avbrott från vårdandet kan dock väcka komplexa gensvar hos anhörigvårdare. En anhörigvårdare beskriver att han ibland inte kände sig redo att lämna över vården för sin fru på någon annan. Att lämna över ansvaret till andra krävde att han kunde lita på dem. Andra gånger upplevde han ett starkt behov av andrum pga. exempelvis dålig hälsa eller utbrändhet (Galvin, et.al., 2005).

Den stress som är förknippad med att vårda bemästras även på andra sätt. Att dela ansvaret för vården med andra, att söka information om vårdandet samt att ändra sitt schema för att anpassa sig till de krav som ställs i vårdandet är några sätt som upplevs fungera av anhörigvårdare. Ett annat är att bemöta svårigheter med en problemlösande inställning (Borrayo, et.al., 2007). Anhörigvårdare uttrycker också att det underlättar att acceptera att sjukdom är en oundviklig del av livet (Borrayo, et.al., 2007; Paun, 2003). Baserat på övertygelsen om att livet inte alltid är lätt ger de även uttryck åt en beslutsamhet att göra sitt bästa (Paun, 2003).

“I know he’s an Alzheimer’s [sic] patient and I know he’s not well, so I have learned to just accept it and do the best I can.” (Paun, 2003 s. 304)

Anhörigvårdare uttrycker i en studie av Zhan (2004) att de upplever sig psykologiskt belönade av att vårda sina nära och kära, vilket hjälper dem att bemästra stressfyllda situationer.

Att också den religiösa tron upplevs vara viktig för att hantera situationen som vårdare beskrivs i flera studier (Borrayo, et.al., 2007; Gerdner, et.al., 2007; Paun, 2004; Yong, & McCallion, 2003). Den religiösa tron ger anhörigvårdare personlig styrka och upprätthåller dem i sin roll som vårdare (Gerdner, et.al., 2007). I en studie av Yong och McCallion (2003) uppger en anhörigvårdare att hennes religionsutövande minskar hennes stress. Det hjälper henne att acceptera situationen (a.a.). De religionsutövningar som anhörigvårdare använder mest som strategi för att bemästra situationen som vårdare är enligt Paun (2004) att delta i gudstjänster samt att be böner. Den religiösa tron upplevs även som en hjälp i att finna mening i situationen. Andra finner emellertid mening genom värderingar som omsorg, kärlek och altruism (Paun, 2003; Paun, 2004).

Att engagera sig som medlare och försvarare av sin fru i förhållande till hälso- och sjukvårdspersonal och andra beskrivs av en anhörigvårdare som ett sätt att skapa mening i situationen trots den tragiska vändning livet tagit för honom och hans fru (Galvin, et.al., 2005).

## **Resultatsammanfattning**

Att leva med någon som har en demenssjukdom upplevs medföra förändrade roller vad det gäller de vardagliga sysslorna. Även relationen mellan personen med demenssjukdom och dennes anhörige förändras. Anhörigvårdare upplever många gånger att de är otillräckliga i relation till sin partners behov. Den stress och det ansvar som det innebär att vara anhörigvårdare kan kännas överväldigande vilket får många att må både fysiskt och psykiskt dåligt. Att få stöd och hjälp från andra kan minska stressen hos dem och de har då lättare att bemästra sin situation. Det upplevs av många anhöriga som en förpliktelse att vårda sin närstående med demens. Vissa upplever att de ej har något val pga. att det är en kulturell förpliktelse. Andra ser det som en moralisk förpliktelse, det är det enda rätta att göra.

Att acceptera sjukdom som en naturlig del av livet eller att anta en problemlösande inställning är några av de olika sätt som anhörigvårdare uppger att de använder sig av för att bemästra sin situation. Även religionen upplevs viktig av många för att hantera

situationen samt finna mening i den. Den religiösa tron upplevs ge styrka och minska stressen. Anhörigvårdare upplever det viktigt att få göra saker på egen hand då det ger dem möjlighet att samla styrka.

Då en anhörig har insjuknat i demens upplevs förluster så som minskad självständighet och saknad av livet som det var innan sjukdomen. Uppoffringar, så som att sluta från sitt jobb, kan behöva göras i samband med att bli anhörigvårdare. Trots upplevelsen av olika förluster i livet finner vårdarna ändå saker som de är tacksamma för. De upplever välbefinnande, samhörighet och glädje då de gör saker tillsammans, så som att ta en promenad. Det är också ett sätt att bevara normaliteten. Att dela de små nöjena och hitta de bitarna i livet som man kan dela med varandra upplevs som betydelsefullt av anhörigvårdare.

## DISKUSSION

### Metoddiskussion

För att beskriva anhörigas upplevelse av att vårda personer med demenssjukdom valde författarna att göra en litteraturstudie där kvalitativa studier analyserades. Kvalitativa metoder beskriver och fördjupar förståelsen för mänskliga upplevelser varför de ofta används inom omvårdnadsforskningen (Willman, et.al., 2006). Andra metoder som kunde ha använts för att besvara syftet i föreliggande studie är en intervjustudie eller en analys av självbiografier. Författarna anser emellertid att studiens syfte även kan besvaras genom att kvalitativa studier analyseras.

I denna studie har vetenskapliga artiklar publicerade från år 2003 till 2008 använts för att få aktuell data. Artiklar publicerade innan 2003 har därför exkluderats. Då syftet med denna studie var att beskriva anhörigas upplevelse av sin situation som vårdare valde författarna att enbart använda sig av kvalitativa studier, varför kvantitativa studier exkluderades. Även artiklar som hade både en kvalitativ och en kvantitativ dataanalys exkluderades då det var svårt att urskilja de kvalitativa resultaten. En del studier beskrev inte bara anhörigvårdarens upplevelser utan även den demenssjukes upplevelser. Författarna valde att inkludera dessa studier. De artiklar som inte hade ett resultat där det tydligt framgick vems upplevelser som beskrivits exkluderades dock. Det är möjligt att relevant information förlorats i och med dessa exklusioner. Vidare kan relevanta artiklar även ha uteslutits pga. de övriga inklusions- och exklusionskriterier författarna upprättat. Det är även tänkbart att fler artiklar av intresse hade hittats om ytterligare databaser eller andra sökord hade använts.

Två av de studier som författarna erhöll genom litteratursökningarna visade sig vara baserade på samma studie. Artiklarna fokuserade till största delen på olika delar av studiens resultat och innehöll båda relevant information för den föreliggande studien. Författarna valde därför att använda sig av båda artiklarna.

Den vetenskapliga kvaliteten hos de utvalda artiklarna bedömdes enskilt av författarna och efter diskussion fattades beslut om respektive artikels kvalitet. En övervägande del av artiklarna var av hög kvalitet och ingen var av låg kvalitet. Kvalitetsgranskning av de utvalda artiklarna är enligt Friberg (2006) nödvändig eftersom det annars råder tvivel om vad analysen grundats på. En dataanalys inspirerad av Evans (2003) gjordes där artiklarna först lästes enskilt av de båda författarna upprepade gånger. Efter att var för sig ha identifierat nyckelfynd jämfördes dessa med avseende på likheter och olikheter. Ur de likheter som framkom bildades sju teman. Då artiklarna översatts från engelska till svenska kan författarna ha förbisett nyanser i språket vilket eventuellt kan ha påverkat resultatet.

Validitet är enligt Dahlberg (1997) ett mått på giltigheten hos vetenskapliga undersökningar, dvs. huruvida det fenomen som undersökts verkligen är detsamma som det studien syftar till att undersöka. Reliabilitet är istället ett mått på metodens tillförlitlighet och säkerhet (a.a.). I föreliggande studie har därför båda författarna deltagit

vid litteratursökning och dataanalys samt hela tiden gått tillbaka till ursprungsartiklarna för att se att resultatet överensstämmer med originaldata. Därmed har risken för att värdefull information ska förloras eller att något skall misstolkas minskats. Författarna har också beskrivit tillvägagångssättet för litteratursökning, kvalitetsbedömning och dataanalys utförligt samt styrkt resultatet med citat. Därigenom har studiens giltighet och tillförlitlighet stärkts.

Om föreliggande studies resultat kan överföras till anhängvårdare i Sverige eller ej kan diskuteras då studien baserats på kvalitativa studier utförda i flera olika länder. De deltagande anhängvårdarna var även av olika kulturer, kön och åldrar. De länder som fanns representerade var Indien, Storbritannien, Japan, Sverige samt USA. De amerikanska anhängvårdarna var av latinamerikanskt, kinesiskt och koreanskt ursprung samt afroamerikaner och kaukasier. Överförbarheten till anhängvårdare i Sverige kan därför ses som låg. Å andra sidan kan man tolka resultatet som så att dessa teman som framkommit faktiskt utgör sådant som är gemensamt för anhängvårdare av olika ursprung. Det är en viktig kunskap för sjuksköterskor i ett land som Sverige där befolkningen består av människor av många olika etniciteter.

## **Resultatdiskussion**

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva anhängs upplevelse av att vårda personer med demenssjukdom. Studien resulterade i sju teman. Dessa var: Upplevelse av stress, svårigheter och otillräcklighet, Upplevelse av sorg och förlust, Upplevelse av förändrade relationer och roller, Upplevelse av förpliktelse, Upplevelse av välbefinnande, Upplevelse av stöd, samt Upplevelse av att bemästra och skapa mening i sin situation.

I föreliggande studie har författarna funnit att anhänga som vårdar personer med demenssjukdom kan uppleva det som en skyldighet att ta på sig rollen som anhängvårdare. Vissa ansåg det vara en moralisk förpliktelse, det var det enda rätta att göra, medan andra upplevde det som en kulturell förväntan att de skulle anta rollen som vårdare. Andra beskrev det som ett självklart åtagande, att det var en del i att dela livet med någon. Att vårda en person med demenssjukdom i hemmet upplevdes både som en skyldighet och en kärlekshandling. Även Sawatzky och Fowler-Kerry (2003) har funnit att det var känslor av kärlek och skyldighet som förde med sig att rollen som anhängvårdare antogs. Chambers, et.al. (2001) fann att åtagandet att vårda sin anhäng ofta var mer än bara en förpliktelse. Anhängvårdare beskrev starka känslomässiga band till sina närstående och upplevde att detta i kombination med deras djupa kunskap om personen i fråga gjorde det möjligt för dem att erbjuda vård av hög kvalitet. Något som institutioner ej ansågs klara av (a.a.). Upplevelsen av att vårdhem ej kan tillgodose den demenssjukes behov på samma sätt som anhängvårdaren själv kan göra återfanns även i den föreliggande studien.

Att på grund av plikt ta på sig rollen som anhängvårdare är enligt Wuest, et.al. (2007) något som påverkar anhängvårdares hälsa negativt. Wuest, et.al. (2007) fann i sin studie stöd för att tidigare relationer mellan de kvinnliga anhängvårdarna och dem de vårdar påverkar anhängvårdarnas hälsa direkt och indirekt via plikt. Ju sämre relationen varit, dvs. ju mindre ömsesidighet, kärlek, respekt och ömhet samt ju mer försummelse och konflikter det varit i den tidigare relationen, desto större är kvinnans känsla av att ta på sig vårdandet av plikt. Känslan av plikt hos dessa kvinnor kan öka då de upplever att

omgivningen i form av den närmsta familjen och professionella förväntar sig att de skall ta på sig rollen som vårdare. Därför bör sjuksköterskor undvika att förmedla sådana förväntningar. Denna pliktökänsla verkar även vara större då det inte upplevs som om det finns några andra alternativ än anhörigvård. Mer resurser och fler alternativ vad det gäller vård bör därför erbjudas av samhället (Wuest, et.al., 2007).

Att vårda någon som har en demenssjukdom i hemmet medför förändrade livsvillkor. Anhörigvårdarna i denna studie upplevde att rollerna vad det gäller de dagliga aktiviteterna förändrades. Samtidigt som anhörigvårdare beskrev hur de tog över den demenssjukes sysslor uppgav de också att de strävade efter att ej ta över för mycket. Att anhörigvårdare balanserar mellan att ta över sysslor och att uppmuntra initiativ från personen med demenssjukdom har även visats i en studie av Vikström, Josephsson, Stigsdotter-Neely och Nygård (2008). Anhörigvårdarna bekymrades av det minskade initiativtagandet från personen med demenssjukdom varför alla slags initiativ uppmuntrades. Å andra sidan beskrev många hur de frivilligt gjorde de flesta av sysslorna. Detta för att de inte ville göra personen med demenssjukdom upprörd, något som lätt inträffade då denne misslyckades med att utföra en syssla. Vissa uttryckte att de hellre gjorde saker och ting själva för att spara tid. På så vis kunde de ägna sig åt sådant de båda ville göra, innan det var för sent (a.a.).

Det framkom även att anhörigvårdarna upplevde en förändrad relation till den närstående med demenssjukdom. I en studie av Galvin, et.al. (2005) upplevde en anhörigvårdare exempelvis att förhållandet till hans maka förändrats till sin karaktär och han sörjde deras tid som par. Att förhållandet mellan man och hustru har förändrats till följd av att den ene drabbas av en kronisk sjukdom beskrivs av Eriksson och Svedlund (2006). Den fysiska närheten var inte längre densamma och den friske partnern såg sig nu enbart som vårdare istället för den roll han/hon tidigare haft (a.a.). Även Sawatzky och Fowler-Kerry (2003) fann att anhörigvårdarna upplevde en förlust av den intimitet, beröring och det käl som tidigare varit en del av förhållandet. De upplevde också att rollen som vårdare dominerade över andra roller i förhållandet. Den förändrade relationen ansågs vara orsakad av att den som blev omhändertagen av en anhörig ofta inte längre hade samma förmåga att kommunicera. Detta pga. exempelvis en stroke eller kognitiv nedsättning (a.a.). I en studie av de Vugt, et.al. (2003) var den försämrade kvaliteten på den äktenskapliga relationen specifikt förknippad med närvaron av beteendeproblem hos personen med demenssjukdom. Det var det passiva beteendet snarare än psykos eller hyperaktivitet hos personen med demenssjukdom som hade störst inflytande på försämringen av den äktenskapliga relationen. Det apatiska beteendet medförde ett minskat samspel mellan de två. Även ömsesidigheten i samspelet minskade. Samtidigt som anhörigvårdarna upplevde en försämring av relationen till sin partner kände de sig dock närmre sin partner nu än förut (a.a.).

De demensrelaterade beteendeförändringarna påverkade inte bara relationen mellan den sjuke och dennes anhörige utan medförde också att anhörigvårdarna upplevde minskad frihet. Många kände sig låsta eller bundna till sina hem då personen med demenssjukdom var i behov av ständig tillsyn. En del anhörigvårdare slutade sina jobb då vården i hemmet blev för krävande. Enligt Sawatzky och Fowler-Kerry (2003) upplevde många anhöriga en drastisk förändring av sin livssituation när de antog rollen som vårdare. Deras ansvar som vårdare tvingade dem att acceptera svåra beslut, så som att ge upp sitt arbete för att ägna

den tiden till att vårda sin anhörig (a.a.). Att vårda en anhörig med demenssjukdom kan enligt Samuelsson, Annerstedt, Elmståhl, Samuelsson och Grafström (2001) vara ett dygnetruntarbete. De anhöriga upplevde att de aldrig var fria från sitt jobb som vårdare (a.a.). Då de träffade vänner allt mer sällan upplevde de sig isolerade (Chambers, et.al., 2001; Samuelsson, et.al., 2001; Sawatzky & Fowler-Kerry, 2003). Även i föreliggande studie framkom att anhörigvårdare erfor en känsla av isolering i sitt eget hem, vilket upplevdes svårt. Det minskade sociala nätverket upplevdes som en förlust av anhörigvårdarna.

I denna studie framkom också att anhörigvårdare upplevde sig osäkra och ångerfyllda. De upplevde att de hade en bristande kompetens vilket låg till grund för känslor av sorg, skuld, tvivel och ångest. Att många anhörigvårdare upplever känslor som oro, isolering, olust, samvetsqual och skuld har även visats av Samuelsson, et. al. (2001). Enligt Dulong och Poulsen (1993) kan sorg ge förändringar i form av t.ex. psykiska, fysiska eller beteendemässiga symtom. Tomhet, hopplöshet, förtvivlan och nedstämdhet hör till de psykiska symtomen. Religiösa och filosofiska tankar kan uppkomma när någon upplever sorg. Det kan hjälpa dem att få förståelse och erkännande av förlusten (a.a.).

I föreliggande studie framgick det dock att anhöriga inte enbart upplevde svårigheter i rollen som vårdare. Anhörigvårdarna upplevde välbefinnande genom att göra saker tillsammans med personen med demenssjukdom. Välbefinnande tillhör enligt Eriksson (1996) den subjektiva hälsans dimension. Då hälsa är individuell och personlig är det just när en enskild människa upplever välbefinnande som optimal hälsa föreligger (Eriksson, 1995). Att uppleva hälsa är något som författarna till denna studie anser vara en viktig utgångspunkt när någon ska vårda en anhörig som insjuknat i demens. Gemensamma aktiviteter gav enligt denna studie anhörigvårdare samhörighet och glädje varför det kändes viktigt att dela de små nöjena och att hitta de bitarna i livet som kunde delas. En väg för hälso- och sjukvården att främja hälsa och välbefinnande hos personer med demenssjukdom och deras anhöriga skulle därför kunna vara att erbjuda dem hjälp och stöd till att utföra aktiviteter tillsammans samt hitta glädjeämnen i tillvaron.

Att anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom kan känna sig tillfreds trots upplevd stress och börda har visats av Andren och Elmståhl (2005). Anhörigvårdarnas känsla av tillfredställelse och börda kan samexistera och reflekterar olika delar av deras situation (a.a.). Att vårdandet av en person med demenssjukdom kan medföra både positiva och negativa känslor är något som även Sanders (2005) funnit. Anhöriga upplevde behållning av sin roll som vårdare i form av att de växte som person genom att utföra nya uppgifter och hantera stressfyllda situationer på ett bra sätt. För många av anhörigvårdarna medförde deras upplevelse av vårdandet även att de utvecklade ett närmre förhållande till gud och fick en starkare tro, vilket såg som en vinst. Den tröst de fann i sin tro bidrog till att minska svårigheter som depression och börda (a.a.).

Att anhörigvårdare bemästrar sin situation på olika sätt kom fram i denna studie. Många upplevde det viktigt att göra saker utan personen med demenssjukdom för att få andrum och kunna samla styrka. Betydelsen av egen tid får stöd av tidigare studier (Sawatzky & Fowler-Kerry, 2003; Eriksson & Svedlund, 2006). Aktiviteter där anhörigvårdaren lyckas sätta sig själv i centrum en stund kan dock leda till känslor av skuld eller skam (Eriksson & Svedlund, 2006). En annan viktig del i anhörigvårdarnas liv och deras förmåga att hantera



sin situation var i denna studie religiositet vilket även Sawatzky och Fowler-Kerry (2003) funnit. Religiositet upplevdes i föreliggande studie ge styrka och minska stress samt skapa mening i situationen. Att anhängvårdare utvecklar olika sätt att hantera sin situation på har visats av Chambers, et.al. (2001). Valet av strategi avspeglade såväl miljömässiga och kulturella som personliga faktorer (a.a.).

Att vården av en anhörig med demenssjukdom medför en stor belastning för vårdaren har visats i såväl den föreliggande studien som i tidigare studier (Papastavrou, et.al., 2007; Samuelsson, et.al., 2001). Anhörigvårdarna relaterade i föreliggande studie sin roll till ett hårt och tålmodskrävande arbete samt emotionell stress. Dulong och Poulsen (1993) beskriver att stress kan vara bl.a. upplevelsen av att vara spänd, överansträngd och nervös. Stress kan vara både positiv och negativ. När en person blir sjuk så uppkommer ofta känslor av ångest och rädsla hos både patienten och anhöriga. Detta leder i sin tur till ökad stress. Sjuksköterskor måste kunna identifiera stress hos både patienter och anhöriga då ett mål med omvårdnaden är att reducera stress och förhindra nya stressfaktorer (a.a.). Enligt denna studie upplevde anhörigvårdarna ett illabefinnande relaterat till stress och andra svårigheter. Känsla av illabefinnande utgör enligt Eriksson (1996) ett tillstånd av upplevd ohälsa. Ohälsa måste alltså inte innebära ett tillstånd av objektiva tecken på sjukdom utan kan även vara ett tillstånd där känsla av välbefinnande saknas (a.a.). Detta måste enligt författarna till denna studie lyftas fram. Sjuksköterskor behöver ha kunskap om anhörigvårdares situation för att kunna ge dem stöd i syfte att främja deras hälsa, något som enligt Socialstyrelsen (2005) ingår i sjuksköterskans profession.

Det har i denna studie framkommit att anhöriga är i behov av stöd för att hantera sin situation som vårdare. Stoltz, Udén och Willman (2004) fann att anhängvårdare önskar stöd i form av avlastande vård. Huruvida anhängvårdare faktiskt drar nytta av detta var dock svårt att visa. Stoltz, et.al. (2004) fann även att anhängvårdare fruktar social isolering och gärna vill möta andra i samma situation. Detta för att få en ökad kunskap eller av sociala skäl (a.a.). Enligt Sawatzky och Fowler-Kerry (2003) är avlastning i form av dagvård uppskattat och hjälp från samhället upplevdes viktigt. Många av anhängvårdarna önskade dock att de fått mer och tidigare stöd. Avgörande för anhängvårdarnas hälsa, både fysiskt och psykiskt, var stöd från familj och vänner (a.a.). Brännström, Tibblin och Löwenborg (2000) har visat att anhöriga som deltagit i en stödgrupp upplevde en förbättrad hälsa, framförallt vad det gäller det känslomässiga välbefinnandet, samt psykisk styrka. Anhörigvårdarna utgjordes av personer som vårdade sin make/maka med demenssjukdom. De upplevde att stödgruppen gav dem stöd, styrka och förståelse för vad demenssjukdom var samt hur den påverkade deras make/maka, dem själva och relationen mellan dem. Efter att stödgruppen avslutats upplevde anhängvårdarna att den kaotiska livssituation de erfor före sitt deltagande i stödgruppen hade ersatts av en känsla av att kunna bemästra sin situation (a.a.). Att bildandet av stödgrupper för anhöriga samt avlastning i form av exempelvis dagvård är viktiga delar i stödet till anhängvårdare uppges även av hälso- och sjukvårdspersonal enligt Albinsson och Strang (2003). Vikten av att lyssna på familjen, visa empati och respekt för deras situation samt att utbilda dem om vad demens är betonas också. Genom utbildning kan missförstånd och skuld undvikas genom en ökad förståelse och acceptans (a.a.).

I denna studie har en hel del svårigheter i samband med vårdandet men även en del positiva upplevelser såsom att uppleva välbefinnande framkommit. Huruvida detta resultat

speglar anhörigas upplevelser av att vårda en person med demenssjukdom korrekt eller ej kan diskuteras. Kanske har forskningens fokus förändrats genom åren, från att ha inriktat sig på svårigheter, stress och börda till att titta mer på det välbefinnande och de källor till välbefinnande som finns i anhängvårdares situation. I så fall skulle resultatet i föreliggande studie, vilken är baserad på forskning från de senaste fem åren, avspegla en mer positiv bild av anhängvårdares upplevelser än en studie som inkluderat även äldre forskning. Författarna till denna studie anser dock att det är viktigt att sjuksköterskor inte bara får ökad kunskap om svårigheterna utan även är medvetna om källorna till glädje och välbefinnande i situationen som anhängvårdare. På så vis kan resultatet i den föreliggande studien då den implementeras i vården bidra till sjuksköterskors förmåga att stödja anhängvårdare inte bara genom att ge stöd i de svårigheter som uppstår utan även genom att hjälpa dem att finna glädje och välbefinnande.

## **Konklusion**

Det framkom i denna studie att anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom upplevde känslor av sorg, förlust, otillräcklighet och stress. Anhöriga upplevde emellertid även tillfredsställelse i sin roll som vårdare. Att ta på sig rollen som anhängvårdare upplevdes ibland som en plikt. Anhängvårdare upplevde en förändrad relation till personen som insjuknat och livet fick en annan vändning än det som var väntat. För att kunna bemästra sin situation upplevde anhängvårdarna ett behov av stöd, dels från vänner och familj men också från samhället.

För att kunna erbjuda anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom stöd är det viktigt med kunskap om hur anhängvårdarna upplever sin situation. Det finns därför ett behov av att resultat från kvalitativa studier av anhängvårdares upplevelser, så som denna, implementeras i vården. Ytterligare studier, vilka behandlar anhörigas upplevelse av att vårda personer med demenssjukdom samt identifierar deras behov av stöd, erfordras för att hälso- och sjukvården skall kunna erbjuda ett adekvat stöd.

## REFERENSER

Albinsson, L., & Strang, P. (2003). Differences in supporting families of dementia patients and cancer patients: a palliative perspective. *Palliative Medicine*, 17, 359-367.

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

Armanius Björilin, G., Basun, H., Beck-Friis, B., Ekman, S-L., Englund, E., Eriksdotter Jörnhagen, M., Gustafsson, L., Lannfelt, L., Nygård, L., Sparring Björkstén, K., Terzis, B., Wahlund, L-O., Wimo, A. (2004). *Om demens. Klinisk bild, utredning, vård och omvårdnad. Konfusionstillstånd. Genetik och biokemi. Patologi. Minnesfunktioner. Vardagslivets aktiviteter. Sexualitet och demens. Frågor om tvång och självbestämmande. Hälsoekonomi.* (2:a uppl.) Stockholm: Liber.

\* Borrayo, E. A., Goldwaser, G., Vacha-Haase, T., & Hepburn, K. W. (2007). An inquiry into Latino caregivers' experience caring for older adults with Alzheimer's disease and related dementias. *Journal of Applied Gerontology*, 26(5), 486-505.

Brännström, B., Tibblin, Å., & Löwenborg, C. (2000). Counselling groups for spouses of elderly demented patients: A qualitative evaluation study. *International Journal of Nursing Practice*, 6, 183-191.

Chambers, M., Ryan, A. A., & Connors, S. L. (2001). Exploring the emotional support needs and coping strategies of family carers. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 8, 99-106.

Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare.* Lund: Studentlitteratur.

de Vugt, M. E., Stevens, F., Aalten, P., Lousberg, R., Jaspers, N., Winkens, I., Jolles, J., & Verhey, F. R. J. (2003). Behavioural disturbances in dementia patients and quality of the marital relationship. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 149-154.

Dulong, J., & Poulsen, C. (1993). *Grundbok i omvårdnad.* Lund: Studentlitteratur.

Eriksson, K. (1995). *Vårdprocessen.* Liber Utbildning AB.

Eriksson, K. (1996). *Hälsans idé.* Stockholm: Liber AB.

Eriksson, M., & Svedlund, M. (2006). The intruder': spouses' narratives about life with a chronically ill partner. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 324-333.

Evans, D. (2003). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), 22-26.

Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

\* Galvin, K., Todres, L., & Richardson, M. (2005). The intimate mediator: a carer's experience of Alzheimer's. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19(1), 2-11.

\* Gerdner, L. A., Tripp-Reimer, T., & Simpson, H. C. (2007). Hard Lives, God's Help, and Struggling Through: Caregiving in Arkansas Delta. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 22(4), 355-374.

\* Hasselkus, B. R., & Murray, B. J. (2007). Everyday occupation, well-being, and identity: the experience of caregivers in families with dementia. *American Journal of Occupational Therapy*, 61(1), 9-20.

Kuuppelomäki, M., Sasaki, A., Yamada, K., Asakawa, N., & Shimanouchi, S. (2004). Coping strategies of family carers for older relatives in Finland. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 697-706.

Larsson, M., & Rundgren, Å. (2003). *Geriatriska sjukdomar*. (2:a uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company, Inc.

Marcusson, J., Blennow, K., Skoog, & Wallin, A. (2003). *Alzheimers sjukdom och andra kognitiva sjukdomar*. (2:a uppl.) Stockholm: Liber.

Medicinska forskningsrådet. (2003). *Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning. Forskningsetisk policy och organisation i Sverige*. Uppsala: Almqvist & Wiksell Tryckeri.

Mok, E., Lai, C. K. Y., Wong, F. L. F., & Wan, P. (2007). Living with early-stage dementia: the perspective of older Chinese people. *Journal of Advanced Nursing*, 59(6), 591-600.

Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S. S., Tsangari, H., & Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing*, 58(5), 446-457.

\* Paun, O. (2003). Older women caring for spouses with Alzheimer's disease at home: making sense of the situation. *Health Care for Women International*, 24(4), 292-312.

\* Paun, O. (2004). Female Alzheimer's Patient Caregivers Share Their Strength. *Holistic Nursing Practice*, 18(1), 11-17.

\* Persson, M., & Zingmark, K. (2006). Living with a person with Alzheimer's disease: experiences related to everyday occupations. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 3(4), 221-228.

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

Sanders, S. (2005). Is the glass half empty or half full? Reflections on strain and gain in caregivers of individuals with Alzheimers disease. *Social Work in Health Care*, 40(3), 57-73.

Sawatzky, J. E., & Fowler-Kerry, S. (2003). Impact of caregiving: listening to the voice of informal caregivers. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10, 277-286.

\* Shaji, K. S., Smitha, K., Praveen Lal, K., & Prince, M. J. (2003). Caregivers of people with Alzheimer's disease: a qualitative study from the Indian 10/66 Dementia Research Network. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 1-6.

Socialstyrelsen. (2001). *Närståendes vård av äldre. Anhörigas och professionellas perspektiv*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Artikelnummer 2005-105-1.

Socialstyrelsen. (2007). *Demenssjukdomarnas samhällskostnader och antalet dementa i Sverige 2005*. Hämtad från WWW 2008-09-09: <http://www.socialstyrelsen.se/Publicerat/2007/9717/2007-123-32.htm>

\* Sorrell, J. M. (2006). Listening in thin places: ethics in the care of persons with Alzheimer's disease. *Advances in Nursing Science*, 29(2), 152-60.

SOU 1999:4 *God sed i forskning*. Utbildningsdepartementet. Kommittén om forskningsetik. Stockholm.

Steeman, E., Dierckx de Casterlé, B., Godderis, J., & Grypdonck, M. (2006). Living with early-stage dementia: a review of qualitative studies. *Journal of Advanced Nursing*, 54(6), 722-738.

Stoltz, P., Udén, G., & Willman, A. (2004). Support for family carers who care for an elderly person at home – a systematic literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18, 111-119.

Svensk sjuksköterskeförening. (2004). *Närståendes behov. Omvårdnad som akademiskt ämne III*. Bromma Tryck AB.

Svensk sjuksköterskeförening. (2007). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Bromma Tryck & Brolins AB.

Vikström, S., Josephsson, S., Stigsdotter-Neely, A. & Nygård, L. (2008). Engagement in activities: experiences of persons with dementia and their caregiving spouses. *Dementia*, 7(2), 251-70.

\* Wallhagen, M. I., & Yamamoto-Mitani, N. (2006). The meaning of family caregiving in Japan and the United States: a qualitative comparative study. *Journal of Transcultural Nursing*, 17(1), 65-73.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. (2:a uppl.) Lund: Studentlitteratur

Wuest, J., Hodgins, M. J., Malcom, J., Merritt-Gray, M., & Seaman, P. (2007). The Effects of Past Relationship and Obligation on Health and Health Promotion in Women Caregivers of Adult Family Members. *Advances in Nursing Science*, 30(2), 206-220.

\* Yong, F., & McCallion, P. (2003). Hwabyung as Caregiving Stress Among Korean-American Caregivers of a Relative with Dementia. *Journal of Gerontological Social Work*. 42(2), 3-19.

\* Zhan, L. (2004). Caring for family members with Alzheimer's disease: perspectives from Chinese American caregivers. *Journal of Gerontological Nursing*, 30(8), 19-29.

\* Artiklar vilka ingår i denna studies resultat.

# BILAGOR

## Bilaga 1

Översikt av litteratursökning, gjord under november 2008.

Databas	Sökord	Antal träffar	Antal lästa artiklar	Antal valda artiklar
CinahEbsco	(dementia* OR alzheimer*) AND experience* AND caregiver* AND (spouse* OR relative* OR family* OR husband* OR wife* OR partner*)	171	32	9
CinahEbsco	(dementia* OR alzheimer*) AND experience* AND caregiver* AND child*	19	0	0
Medline	(dementia* OR alzheimer*) AND experience* AND caregiver* AND (spouse* OR relative* OR family* OR husband* OR wife* OR partner*)	222	6 (5 <sup>2</sup> )	1
Medline	(dementia* OR alzheimer*) AND experience* AND caregiver* AND child*	16 <sup>1</sup>	0	0
PsycInfo	(dementia* OR alzheimer*) AND experience* AND caregiver* AND (spouse* OR relative* OR family* OR husband* OR wife* OR partner*)	191	2 (7 <sup>2</sup> )	0
PsycInfo	(dementia* OR alzheimer*) AND experience* AND caregiver* AND child*	17	0	0
Elin@Skövde	(dementia* OR alzheimer*) AND experience* AND caregiver* AND (spouse* OR relative* OR family* OR husband* OR wife* OR partner*)	97	5 (5 <sup>2</sup> )	1
Elin@Skövde	(dementia* OR alzheimer*) AND experience* AND caregiver* AND child*	5	0	0

<sup>1</sup> Sökningen är gjord med avgränsningsfunktionen *keyword*.

<sup>2</sup> Artiklar vilka uppfyller studiens kriterier men som ej lästs då de redan valts ut i tidigare sökning.

## Bilaga 2

Översikt av kvalitetsbedömningen utav de artiklar som ingår i denna studies resultat.

Artikel	Kvalitet
Hasselkus, B. R., & Murray, B. J. (2007). Everyday occupation, well-being, and identity: the experience of caregivers in families with dementia. <i>American Journal of Occupational Therapy</i> , 61(1), 9-20.	Hög
Persson, M., & Zingmark, K. (2006). Living with a person with Alzheimer's disease: experiences related to everyday occupations. <i>Scandinavian Journal of Occupational Therapy</i> , 3(4), 221-228.	Hög
Borrayo, E. A., Goldwaser, G., Vacha-Haase, T., & Hepburn, K. W. (2007). An inquiry into Latino caregivers' experience caring for older adults with Alzheimer's disease and related dementias. <i>Journal of Applied Gerontology</i> , 26(5), 486-505.	Hög
Sorrell, J. M. (2006). Listening in thin places: ethics in the care of persons with Alzheimer's disease. <i>Advances in Nursing Science</i> , 29(2), 152-60.	Hög
Wallhagen, M. I., & Yamamoto-Mitani, N. (2006). The meaning of family caregiving in Japan and the United States: a qualitative comparative study. <i>Journal of Transcultural Nursing</i> , 17(1), 65-73.	Hög
Galvin, K., Todres, L., & Richardson, M. (2005). The intimate mediator: a carer's experience of Alzheimer's. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> , 19(1), 2-11.	Hög
Paun, O. (2003). Older women caring for spouses with Alzheimer's disease at home: making sense of the situation. <i>Health Care for Women International</i> , 24(4), 292-312.	Hög
Zhan, L. (2004). Caring for family members with Alzheimer's disease: perspectives from Chinese American caregivers. <i>Journal of Gerontological Nursing</i> , 30(8), 19-29.	Hög
Gerdner, L. A., Tripp-Reimer, T., & Simpson, H. C. (2007). Hard Lives, God's Help, and Struggling Through: Caregiving in Arkansas Delta. <i>Journal of Cross-Cultural Gerontology</i> , 22(4), 355-374.	Medel
Yong, F., & McCallion, P. (2003). Hwabyung as Caregiving Stress Among Korean- American Caregivers of a Relative with Dementia. <i>Journal of Gerontological Social Work</i> . 42(2), 3-19.	Medel
Paun, O. (2004). Female Alzheimer's Patient Caregivers Share Their Strength. <i>Holistic Nursing Practice</i> , 18(1), 11-17.	Hög
Shaji, K. S., Smitha, K., Praveen Lal, K., & Prince, M. J. (2003). Caregivers of people with Alzheimer's disease: a qualitative study from the Indian 10/66 Dementia Research Network. <i>International Journal of Geriatric Psychiatry</i> , 18, 1-6.	Medel



## Bilaga 3

Översikt av de artiklar som ingår i denna studies resultat.

Nr	Titel/ Författare/ Tidskrift	Syfte	Metod/ Dataanalys/ Urval	Resultat
1	Everyday occupation, well-being, and identity: the experience of caregivers in families with dementia.  Hasselkus, B. R., & Murray, B. J. (2007). <i>American Journal of Occupational Therapy</i> , 61(1), 9-20	Att få förståelse för anhängvårdarens dagliga sysslor i relation till deras välbefinnande.	Intervjuer. Fenomenologisk. N = 33	Teman: Dagliga sysslor som en representation av vårdtagarens välbefinnande. Dagliga sysslor som reflektion av hur vårdaren mår. Dagliga sysslor som ett sätt för vårdaren att söka och bibehålla relationen med vårdtagaren och den större gemenskapen med familj, grannar och hälso- och sjukvård.
2	Living with a person with Alzheimer's disease: experiences related to everyday occupations.  Persson, M., & Zingmark, K. (2006). <i>Scandinavian Journal of Occupational Therapy</i> , 3(4), 221-228	Att belysa hur maka/make som lever med en Alzheimerssjuk person upplever de dagliga sysslorna.	Intervjuer. Fenomenologisk-hermeneutisk. N = 8	Teman: Att vara upptagen med konsekvenserna av partnerns sjukdom. Att sträva efter mening i de dagliga sysslorna. Att leva med hot mot meningsfulla sysselsättningar.
3	An inquiry into Latino caregivers' experience caring for older adults with Alzheimer's disease and related dementias.  Borrayo, E. A., Goldwaser, G., Vacha-Haase, T., & Hepburn, K. W. (2007). <i>Journal of Applied Gerontology</i> , 26(5), 486-505.	Att utforska latinamerikanska anhängvårdarens kulturella förklaringsmodell för att vårda en äldre vuxen med Alzheimers sjukdom och relaterade demenssjukdomar.	Fokus grupper. Grounded theory. N = 33	Svar på forskningsfrågorna: a) betydelsen av vårdandet och anhängvårdarens självdefinition, b) latinamerikanska anhängvårdarens erfarenhet av att vårda äldre vuxna med Alzheimers, c) anhängvårdarens förståelse av Alzheimers sjukdom och de färdigheter som krävs för att hantera sjukdomen.
4	Listening in thin places: ethics in the care of persons with Alzheimer's disease.  Sorrell, J. M. (2006). <i>Advances in Nursing Science</i> , 29(2), 152-60.	Artikeln inriktar sig på livskvalitet så som den tolkas inom upplevelserna hos dem som lever med Alzheimers sjukdom.	Intervjuer. Fenomenologisk. N = 18 (alla är ej anhängvårdare)	Att skapa livskvalitet genom sammankopplade liv.
5	The meaning of family caregiving in Japan and the United States: a qualitative comparative study.  Wallhagen, M. I., & Yamamoto-Mitani, N. (2006). <i>Journal of Transcultural Nursing</i> , 17(1), 65-73.	Att jämföra kulturella influenser och förväntningar relaterade till familjeroller hos anhängvårdare till äldre vuxna med demenssjukdom i Japan och USA.	Intervjuer. Konstant jämförande analys metod. N = 16	Kategorier: Skäl till att vårda. Vårdandet som en karriär. Vårdandet som en fas i livet eller som en omväg.
6	The intimate mediator: a carer's experience of Alzheimer's.  Galvin, K., Todres, L., & Richardson, M. (2005). <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> , 19(1), 2-11.	Att skapa insyn i hur den närstående vårdarens komplexa resa kan stödja och komma tillgodo för andra anhängvårdare som möter liknande svårigheter.	Intervjuer. Hermeneutisk-fenomenologi. N = 1	Teman som beskriver vårdarens resa: Någoting är fel. Den genomsamma resans utmaningar: att vara vårdaren. Att bemästra situationen genom att skapa mening: försvarare.
7	Older women caring for spouses with Alzheimer's disease at home: making sense of the situation.  Paun, O. (2003). <i>Health</i>	Studien syftar till att fånga äldre kvinnors egen beskrivning av sin erfarenhet av att vårda en person med Alzheimers sjukdom.	Intervjuer. Fenomenologisk och feministisk. N = 14	Teman: Konkreta formuleringar. Räkna förluster/räkna välsignelser. Definiera sig själv i kontexten av upplevelsen. Beskriva hans gamla jag/jämföra med nuet.

	<i>Care for Women International</i> , 24(4), 292-312.	Studien resulterade i fem teman men denna artikel fokuserar endast på fjärde temat och syftar till att belysa hur dessa kvinnor finner mening i sin situation.		Besöka den äktenskapliga relationen igen/ definiera det äktenskapliga bandet. Förpliktelse och val i kontexten av vårdandet av någon med Alzheimers sjukdom. Tro/värderingar/livsfilosofier. Att placera erfarenheten i ett livslångt perspektiv.
8	Caring for family members with Alzheimer's disease: perspectives from Chinese American caregivers.  Zhan, L. (2004). <i>Journal of Gerontological Nursing</i> , 30(8), 19-29.	Att undersöka upplevelsen av att vårda en familjemedlem med Alzheimers sjukdom hos amerikanska anhörigvårdare med kinesiskt ursprung.	Intervjuer. Grounded theory. N = 4	Initial medvetenhet om tecken och beteenden orsakade av Alzheimers sjukdom. Beskrivning av kulturella synsätt på Alzheimers sjukdom. Upplevda barriärer och faktorer som underlättar att få en diagnos samt hjälp. Reflektioner över deras upplevelser av att vårda.
9	Hard Lives, God's Help, and Struggling Through: Caregiving in Arkansas Delta.  Gerdner, L. A., Tripp-Reimer, T., & Simpson, H. C. (2007). <i>Journal of Cross-Cultural Gerontology</i> , 22(4), 355-374.	Att beskriva afroamerikaners upplevelse av att vårda en familjemedlem med kronisk konfusion i hemmet.	Intervjuer och deltagande-observation. Etnografisk studie. N = 15	Anhörigvårdarens förståelse för kronisk konfusion. Upplevelsen av att vårda. Hjälp och stöd med att vårda. Professionell hjälp.
10	Hwabyung as Caregiving Stress Among Korean-American Caregivers of a Relative with Dementia.  Yong, F., & McCallion, P. (2003). <i>Journal of Gerontological Social Work</i> , 42(2), 3-19.	Att belysa hur amerikanska anhörigvårdare av koreanskt ursprung finner mening i sin situation som vårdare åt en anhörig med demens.	Intervjuer. Narrativ analys. N = 2	Teman: Förståelse för demens. Situationen som vårdare. Uttryck för stress. Förmåga att bemästra situationen.
11*	Female Alzheimer's Patient Caregivers Share Their Strength.  Paun, O. (2004). <i>Holistic Nursing Practice</i> , 18(1), 11-17.	Studien syftar till att fånga äldre kvinnors egen beskrivning av sin erfarenhet av att vårda en person med Alzheimers sjukdom.  Studien resulterade i fem teman. Denna artikel syftar dock till att jämföra spirituella och religiösa övertygelser samt utövning hos anhörigvårdare av afroamerikansk och kaukasiskt ursprung inom fyra av dessa teman.	Intervjuer. Fenomenologisk och feministisk. N = 14	Teman: Ta kontroll. Anpassa/Bemästra. Skapa mening i situationen. Att se in i framtiden.
12	Caregivers of people with Alzheimer's disease: a qualitative study from the Indian 10/66 Dementia Research Network.  Shaji, K. S., Smitha, K., Praveen Lal, K., & Prince, M. J. (2003). <i>International Journal of Geriatric Psychiatry</i> , 18, 1-6.	Att undersöka hur vården av personer med demens i hemmet ser ut samt studera anhörigvårdarens upplevelse av börda.	Intervjuer. Konstant jämförande analys metod. N = 17	Majoriteten av anhörigvårdarna är yngre kvinnor, framförallt svärdöttrar. De främsta källorna till stress/börda är beteendeproblem relaterade till demenssjukdomen samt inkontinens. Bördan förvärras av bristen på stöd från familjen och samhället. Anhörigvårdarna har en försämrad psykisk hälsa.

\* Resultatet i dessa artiklar bygger på samma studie.