



Den bortglömda vårdaren

Anhörigas upplevelse av börda och stöd vid vård av
närstående med demens

Kristina Henriksson
Beatrice Sällberg

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
Omvårdnad- Vetenskapligt arbete 61-90 hp
Vt 2010

Sektionen för hälsa och samhälle
Box 823
301 18 Halmstad



The neglected caregiver

Caregivers' experience of burden and support in care for
relatives with dementia

Kristina Henriksson
Beatrice Sällberg

Nursing Program 180 ECTS credits
Nursing Thesis, 15 ECTS credits (61-90 ECTS credits)
Spring 2010

School of Social and Health Sciences
P.O. 823
S- 301 18 Halmstad

Titel	Den bortglömde vårdaren. Anhörigas börda och upplevelse av stöd vid vård av närstående med demens.
Författare	Kristina Henriksson, Beatrice Sällberg
Sektion	Sektionen för hälsa och samhälle, Högskolan i Halmstad, Box 823, 301 18 Halmstad
Handledare	Gun Axelson, Universitetsadjunkt, Magister i omvårdnad
Examinator	Margareta von Bothmer, Universitetslektor, Doktor i medicinsk vetenskap
Tid	Vårterminen 2010
Sidantal	17
Nyckelord	Anhörigvårdare, Omvårdnad, Psykosocial börda, Psykosocialt stöd, Upplevelse
Sammanfattning	Att vårda en närstående person med demens innebär en stor börda för anhörigvårdaren vilket kan resultera i psykisk ohälsa. Stöd är en viktig del för att minska bördan. Syftet med studien var att ur ett omvårdnadsperspektiv belysa anhörigas upplevelse av psykosocial börda och psykosocialt stöd vid vård av en person med demens i hemmet. Studien var en systematisk litteraturstudie som baserades på 15 vetenskapliga artiklar. I resultatet framkom att anhöriga som vårdar en person med demens upplevde en psykisk och fysisk börda. Den tyngsta psykiska bördan uppgavs vara brist på egen tid och att känna sig isolerad från omvärlden. Anhörigvårdarens individuella uppfattning om sig själv och förhållandet till personen med demens påverkade bördan. Informellt socialt stöd visade sig viktigt och minskade risken för depression. Det framkom att socialt stöd och stödgrupper var betydelsefullt för den anhörige. De anhöriga kände att de inte fick det stöd som behövdes från hälso- och sjukvårdpersonal. Därför behövs mer kunskap hos formella vårdgivare för att kunna möta behovet av stöd för anhöriga till en person med demens. Ökad kunskap och förståelse om psykosocial börda ger sjuksköterskan större förutsättningar att kunna ge anhörigvårdaren ett adekvat stöd. Ytterligare forskning krävs för att utvärdera sjuksköterskans roll som psykosocialt stöd.

Title The neglected caregiver. Caregiver´s experience of burden and support in care for relatives with dementia.

Author Kristina Henriksson, Beatrice Sällberg

Department School of Social and Health Sciences, Halmstad University, P.O. 823, 301 18 Halmstad

Supervisor Gun Axelson, Lecturer, Master of nursing sciences

Examiner Margaret von Bothmer, Senior Lecturer, PhD Med. Fac.

Period Spring 2010

Pages 17

Key words Care giver, Experience, Nursing, Psychosocial burden, Psychosocial support

Abstract Caring for a relative with dementia is a major burden for caregivers, which can result in mental illness. Support is an important part to reduce the burden. The purpose of this study was from a caring perspective, to highlight family experiences of psychosocial burden and psychosocial support when caring for a person with dementia at home. The study was a systematic literature review and was based on 15 scientific articles. The result showed that family caregivers caring for a person with dementia experienced a mental and physical burden. The heaviest psychological burden is the feeling of being isolated from the outside world and the lack of own time. Caregivers' individual perception of themselves and their relationship to the person with dementia affected the burden. Informal social support proved important and reduced the risk of depression. It was found that social support and support groups were important for the family. The relatives felt that they were not getting the support needed from health care personnel. Therefore, more knowledge is needed by formal care providers to provide support for caregivers of a person with dementia. Increased knowledge and understanding of the psychosocial burden gives nurses greater opportunities to provide family caregivers an adequate support. Further research is needed to evaluate the nurse's role as psycho-social support.

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	2
Vad är demens?	2
Definitioner	2
Psykosocial börda och dess effekter	2
Psykosocialt stöd	4
Sjuksköterskans roll	5
Problemformulering	5
Syfte	6
Metod	6
Datainsamling	6
Databearbetning	8
Resultat	8
Anhörigvårdarens upplevelse av psykosocial börda	8
Anhörigvårdarens upplevelse av psykosocialt stöd	10
Diskussion	12
Metoddiskussion	12
Resultatdiskussion	13
Konklusion	16
Implikation	17
Referenser	
Bilagor	
Bilaga I Tabell 2. Sökhistorik	
Bilaga II Tabell 3. Artikelöversikt	

Inledning

En anhörig till en person med demens berättar:

”Jag förebrår mig ständigt för att inte räcka till för min pappa som bor ensam i en villa efter mammas död. Jag upplever krav, både inne i mig och i omgivningen på att hjälpa honom. Det krav jag har på mig själv är att vara en god dotter. Men jag känner att rollen som dotter konkurreras ut av rollen som någon slags hjälpreda” (Cars & Zander, 2006, s.19).

Demens kallas de anhörigas sjukdom eftersom hela familjen och dess levnadsmönster påverkas (Cars & Zander, 2006). Personer med demens vårdas vanligtvis hemma av en anhörig under lång tid, ofta flera år (Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU], 2007). Det är en stressande upplevelse att vårda en nära anhörig med demens. De som vårdar står ofta under en mycket stark fysisk, emotionell, ekonomisk och social press (Andrén & Elmståhl, 2002). Adams, McClendon och Smyth (2008) menar att det finns en risk att drabbas av depression relaterat till att vårda en nära anhörig med demens. De anser också att informella vårdgivare, alltså anhörigvårdare i högre grad lider av fysisk och mental ohälsa jämfört med personer i samma åldersgrupp som inte är anhörigvårdare. I en studie av Andrén och Elmståhl (2002) har det påvisats att bördan inte fördelas jämt i familjen. Faktorer som har en stor betydelse för bördan är relationen till den sjuke, kön och utbildning. En viktig faktor för att minska stressen är det sociala stödet; ett stort emotionellt stöd kan minska risken för depression. Kunskapen om hur anhörigvårdare upplever bördan under pågående vård av en person med demens är ofullständig. Zabalegui, Bover, Rodriguez, Cabrera, Diaz et. al. (2008) anser att det behövs bättre förståelse för hur de informella vårdgivarna känner inför sin situation. Det behövs ett holistiskt perspektiv för att förstå de informella vårdgivarna bättre och det är viktigt att uppmärksamma anhörigvårdarnas psykosociala stöd och övriga behov av stöd. I Sverige beräknades antalet personer med demens år 2008 till 148 000 (Socialstyrelsen, 2009). Till följd av den ökande livslängden kommer därmed också antalet personer med demens att stiga eftersom det totala antalet äldre ökar (SBU, 2007). Statens kostnader för demensvården 2005 uppskattades till en summa av 50 miljarder kronor varav 85% gick till kommuner, 5% till landsting och 10% till anhöriga. Om anhörigvårdarna skulle ersättas av formella avlönade vårdgivare istället beräknas kostnaden till 90 miljarder kronor (Socialstyrelsen, 2009). Det finns ingen siffra på hur många anhörigvårdare det finns men enligt en uppskattning som gjordes 2003 rörde det sig då om 8000- 10 000 där endast en minoritet (cirka 10%) fick ersättning av kommunen (Regeringen, 2003). I många fall föreligger det en bristfällig kartläggning hos kommunerna av antalet personer med demens och deras anhörigvårdare (Socialstyrelsen, 2009).

Andrén (2009) menar att det är av yttersta vikt att tillgodose anhörigas behov av stöd då de fyller en viktig funktion i omvårdnaden. Sjuksköterskan har en betydelsefull roll då hon/han skall främja hälsa och förebygga ohälsa samt informera och undervisa både patienten och den anhörige (Socialstyrelsen, 2005). Enligt Regeringen (2003) finns det behov av ökad kunskap inom demensvården hos hälso- och sjukvårdspersonal. Det krävs också professionell handledning för dem som vårdar personer med demens.

Bakgrund

Vad är demens?

Ordet demens härstammar från latinets ”de mens” som betyder ”utan själ”(SBU, 2007). Demens innebär en varaktig nedsättning av kognitiv förmåga och andra psykiska funktioner vilka är orsakade av sjukdom eller skada i hjärnan. Förloppet är vanligtvis utdraget med progredierande försämring (Melin & Bang Olsen, 2004). Demens orsakas alltid av sjukdom och är inte en normal åldersförändring (Demensförbundet, 2010). Symtom som ofta uppträder är; apraxi, impressiv och expressiv afasi, störningar och förlust av minnesfunktionen samt varierande personlighetsförändringar beroende på var skadan är belägen. Det är vanligt att demenssjuka personer uppvisar olika beteenden som kan vara svåra att hantera exempelvis aggressivitet, hämningslöst beteende och oro som tar sig uttryck på olika sätt (SBU, 2007). Även tidsperspektivet förvrids och den demenssjuke kan vända på dygnet, glömma att inta föda och att stänga av spisen. Inkontinens, desorientering och förlust av förmågan att ta hand om sig själv är ytterligare en del av sjukdomsbilden (Söderlund, 2004). Tidigare kända ansikten liksom omgivningarna förfaller i glömska hos personer med demens och det existerar enligt Edberg (2002) en allmän uppfattning om att demenssjuka som är långt framskridna i sin sjukdom mister förmågan att känna ångest och konfusion vilket anses vara relaterat till det försämrade minnet.

Definitioner

Anhörig: Enligt Bonniers Svenska ordbok (2006a, s.28) ”betyder begreppet anhörig släkting”.

Enligt Andrén (2006b, s.24) ”är en anhörig någon som har en nära relation till personen”.

Närstående: Enligt Bonniers Svenska ordbok (2006b, s.404) ”betyder begreppet närstående familjemedlem eller släkting”. Enligt Andrén (2006c, s.24) ”är en närstående oftast någon i familjen, men kan också vara en vän eller granne. Närstående är ett något vidare begrepp än anhörig”.

Anhörigvårdare: ”En anhörigvårdare ger vård till närstående som är oförmögna att klara sig själva, och som annars hade blivit vårdade av utbildad vårdpersonal” (Andrén, 2006d, s.24).

Psykosocialt synsätt: ”Synsätt där individens upplevande och handlande och omgivande sociala förhållanden uppfattas som nära knutna till varandra. I socialt arbete och behandlingsverksamhet används termen för att betona att man för att förstå en klient måste beakta både hennes personliga läggning och förhållanden i familj, arbetsmiljö och samhälle” (Nationalencyklopedin, 1994, s.336).

Psykosocial börda och dess effekter

Anhörigvårdare bär en stor börda vilken inkluderar fysiska, psykosociala, känslomässiga, sociala och ekonomiska problem. Bördan kan vara subjektiv eller objektiv. Den subjektiva omfattar attityder och emotionella reaktioner som vård av en person med demens framkallar exempelvis oro över ekonomin, skuld känslor och begränsningar i det sociala livet. Objektiv börda är det som anhörigvårdaren relaterar till dagliga problem som trötthet, avbrott i dagliga

rutiner och tecken på fysisk ohälsa (Andrén, 2006a). De anhöriga upplever att samhället inte bekräftar personen med demens utan ses som en börda vilket ger ytterligare belastning för familjen. De känner sig otillräckliga i en söndrande situation. Ensamhet och sorg lyfts fram som två mycket viktiga och framträdande upplevelser hos de anhöriga (Söderlund, 2004). Tillvaron är kaotisk, förtvivlad och fylld av samvetsförebråelser då anhöriga uppfattar sig själva som svikare som inte kan hantera situationen. Rädsla för hereditet av demenssjukdom föreligger som ett skrämmande scenario och när sjukdomen progredierar och den sjuke deklinerar ökar känslan av uppgivenhet (Söderlund, 2004). Olika beteenden såsom agitation, oro och utåtagerande hos personer med demens är något som både informella och formella vårdgivare kan uppleva som svårhanterliga (Edberg, 2002). Nivån på upplevd börda kan mätas med Caregiver Burden Scale, (CBS). CBS är en skala som består av 22 frågor som avspeglar faktorer som påverkar bördan hos de anhöriga. Varje fråga har ett flertal svarsalternativ som är graderade från 1-4 poäng. Höga poäng visar på stor börda (Elmståhl, Malmberg & Annerstedt, 1996).

Demenssjukdomen smyger sig långsamt på både den drabbade och de anhöriga över en längre period med en snabbare försämringsfas i slutskedet. Anhöriga har ofta svårt att inse hur försämrad den närstående är och att försämringen varat längre än de tror (Söderlund, 2004). Oftast är det partnern eller vuxna barn som utför omvårdnaden i hemmet och flertalet av dem är kvinnor och vanligtvis är det en person som bär huvudansvaret för vården (Edberg, 2002; Söderlund, 2004).

Andrén (2009) menar att när en närstående drabbas av demenssjukdom uppstår ofta en krissituation hos de anhöriga. Vid ett dödsfall är det lättare för omgivningen att förstå känslor av sorg och ge det stöd som behövs. Förlust och sorg hos en anhörig till en person som drabbats av demens är svårare att förstå. Det är traumatiskt för en anhörig att se konsekvenserna av funktioner som försvinner hos en närstående och detta kan skapa en sorgprocess. Det uppstår flera olika kriser eftersom det under sjukdomsförloppet kontinuerligt tillstöter nya symtom. Den svåraste krisen uppkommer ofta i samband med inflyttning på särskilt boende (Andrén, 2009). Det dåliga samvetet och sorgen kan vara relaterad till objektifieringen på ett särskilt boende och kan kännas som ett svek, kanske gentemot den person de en gång svurit trohetslöfte till (Cullberg, 2003). Den sista krisen uppstår i samband med döden och den efterföljande anpassningsperioden (Andrén, 2009). Den här typen av kris betecknas som traumatisk eftersom yttre omständigheter medfört att personen hamnat i en sådan situation att det inte går att hantera effekterna med sitt tidigare inlärd beteende. Detta innebär att individens hela existens upplevs som hotad (Cullberg, 2006).

Många väljer att vårda sin närstående och axla det tunga ansvaret. Att anhöriga tar ansvar för omvårdnaden kan bero på krav från omgivningen vilket medför att de känner sig förpliktade att ta hand om personen med demens. Detta kan innebära sådan betydande belastning att det medför negativa hälsoeffekter hos de informella vårdgivarna och kan ta sig uttryck psykiskt, fysiskt, socialt och ekonomiskt där den psykiska faktorn lyfts fram som den mest framträdande (Edberg, 2002). Risken för depression är överhängande för anhörgivårdare till en person med demens. Depression är en känsla av nedstämdhet och situationen känns hopplös, personen ser ingen väg ut (Melin & Bang Olsen, 2004). Många upplever att de slits mellan vårdandet och andra ansvarsområden som arbete och familj. Ilska och osäkerhet är vanligt. Anhörgivårdaren känner ofta att belastningen är för stor och erfar en stark känsla av isolering (Andrén, 2006a). De anhörigas sociala samvaro upphör ofta och det utvecklas känslor av alienation och ensamhet som inte är frivilligt vald vilket också upplevs av den

närstående med demens. Detta ger en saknad efter delaktighet och samhörighet med andra (Söderlund, 2004). Känslan av alienation härrör från att inte kännas igen av personen med demens och för att det inte går att förutsäga hur varje ny dag skall te sig. Isolering är en vanlig företeelse och känslor av skam över den sjuke. Livet slås i spillror och tillvaron är sig inte längre lik och framtiden kommer inte att gestalta sig som väntat (Söderlund, 2004).

Psykosocialt stöd

Psykosocialt stöd innebär att i grupp diskutera och dela sina erfarenheter som vårdare till en person med demens med andra. Det psykosociala stödet fokuserar främst på relationer, kommunikation och att få stöd i hanteringen av demenssjukdomen och dess uttryck (Socialstyrelsen, 2010). Enligt Socialdepartementet (2008) definieras stöd som insatser av olika karaktär vars främsta syfte är att underlätta för den anhörige psykiskt, fysiskt och socialt. I begreppet stöd inkluderas information, råd, bemötande, hjälpmedel, praktisk hjälp med ekonomi och hemtjänst. Stödinsatserna kan variera i utformning och tillämpning och kan ske i grupp eller individuellt. Exempel på stöd kan vara anhörigrupper, samtal, krishantering, utbildning för anhöriga om sjukdomen och lämplig omvårdnad liksom rådgivning över telefon eller på annat sätt. Avlösning innebär insatser vars mål är att reducera stress, börda och ansvar under varierande tidsrymd för den anhörige (Socialdepartementet, 2008). Läkemedelsverket (2008) rekommenderar att anhöriga såväl som patienter får stöd till coping. Lazarus och Folkman definierar coping som ett redskap för att hantera inre och/eller yttre krav som är påfrestande eller övergår personens resurser. Copingstrategierna är ständigt föränderliga och utgår från kognition och beteende och är under ständig utveckling. De är varierande och innebär att personen ibland måste förlita sig mer på en specifik form av coping medan det krävs andra strategier vid andra tillfällen (Lazarus & Folkman, 1984). Enligt Lazarus och Folkman (1984) delas coping in i emotionell eller probleminriktad dessa kan vara aktiva eller passiva processer.

Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1983:763) samt Socialtjänstlagen (SFS 2001:453) är den grundval demensvården vilar på. Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1983:763) anger att en god hälsa och lika vård för alla är målet för hälso- och sjukvården. Vården skall också vara respektfull med avseende på individens värdighet och att alla individer är lika värdefulla. Enligt paragraf 2a skall sjukvården utföras i enlighet med målet och således vara av god kvalitet. I Socialtjänstlagen (SFS 2001:453) kapitel 5 ”lagen om särskilda bestämmelser för olika grupper” paragraf 10 står angivet att Socialnämnden ska ge anhöriga som vårdar en närstående med långvarig sjukdom, ålderdom eller funktionshinder i hemmet stöd och avlösning. Enligt socialtjänstlagen (SFS 2001:453) har kommunen det yttersta ansvaret för att invånarna får det stöd och den hjälp som de behöver.

Tidsperioden för vården hemma kan vara upp till tio år eller mer, det vill säga från det att den demenssjuke klarar sig själv till dess hon/han hamnar på särskilt boende (Söderlund, 2004). Melin och Bang Olsen (2004) anser att det är den demensdrabbade personens rättighet att bo kvar hemma så länge som möjligt. En person med demens klarar sig bättre i en välbekant miljö än i en ny och ovan exempelvis på ett demensboende (Melin & Bang Olsen, 2004). Stödjande insatser från kommunen syftar till att hjälpa den anhörige att hantera situationen genom att underlätta vården. Detta höjer välbefinnandet både hos den demenssjuke och hos den anhörige (Edberg, 2002). Enligt en kartläggning som utförts av Socialstyrelsen (2009) råder det brist på platser i särskilda boenden för demenssjuka i flertalet av kommunerna och majoriteten av kommunerna kan inte erbjuda särskilda insatser för dessa personer. Edberg (2002) menar att anhörigvårdaren kan drabbas av utmattningssymtom och på grund av

platsbristen i särskilda boenden för demenssjuka kan det innebära att den anhörige får kämpa längre än vad hon/han egentligen klarar av. Förkortad livslängd för den anhörige kan bli konsekvensen av detta (Edberg, 2002). Drygt hälften av kommunerna och mindre än hälften av stadsdelarna i större städer erbjuder ett specifikt stöd för anhöriga till personer med demens. Dock har antalet demenssjuksköterskor och demensteam ökat sedan 2002 och de flesta av kommunerna kan bistå med dagverksamhet (Socialstyrelsen, 2009).

Sjuksköterskans roll

I Socialstyrelsens (2005) kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska anges att sjuksköterskan skall ha förmåga att informera patienter och närstående. Dessutom skall hon/han kunna försäkra sig om att informationen uppfattats korrekt. Sjuksköterskan skall också observera de individer som inte förmår uttrycka sitt behov av information eller undervisning. Enligt den svenska sjuksköterskeföreningens (2005) etiska kod: International Council of Nurses [ICN] är sjuksköterskans främsta ansvar att gynna hälsa, förhindra ohälsa samt återställa hälsa och mildra lidande. Sjuksköterskan skall finnas tillgänglig för enskilda individer, familjer och för samhället. Kelly, Reinhard och Brooks Danso (2008) anser att sjuksköterskan och annan personal som har till uppgift att erbjuda stöd för anhöriga som vårdar en person med demens i hemmet behöver besitta en viss kompetens och kunskap för att kunna stödja anhörigvårdaren. Det krävs kunskap om hur den anhörige upplever påfrestningar i sin situation ur ett holistiskt perspektiv och även förståelse för den tillfredsställelse som kan ligga i vårdandet. Kunskapen bör också omfatta de resurser för stöd som finns tillgängliga för anhörigvårdaren liksom kompetens att kunna se tecken på börda hos den anhörige som exempelvis depression och försämrad hälsa. Engagemang och aktivt lyssnande är ytterligare två aspekter som är viktiga liksom sjuksköterskans förmedling av kontakter och information samt hjälp till den anhörige att förstå informationen. För en del anhöriga kan ventilerande samtal och avkoppling innebära att känslor av nedstämdhet minskar (Melin & Bang Olsen, 2004). Vårdplaner och övriga vårdinsatser bör utformas, utvärderas och modifieras genom ett nära samarbete med den anhörige och andra inblandade instanser. Identifiering och implementering av evidensbaserad kunskap är en viktig faktor i vårdandet (Kelly et al.2008).

Problemformulering

Antalet personer med demens i Sverige ökar och dessa vårdas ofta under lång tid i hemmet av anhöriga (SBU, 2007). Anhöriga är en mycket viktig del av demensvården (Andrén, 2009). Socialstyrelsen (2004, refererad av Andrén, 2009) belyser samhällets mål som är att stödja och underlätta för anhöriga och förebygga ohälsa. En stor del av problematiken inom informell omvårdnad av en demenssjuk person i hemmet under en längre tid, är den börda anhöriga upplever vilket ofta leder till någon form av ohälsa (Edberg, 2002). Anhörigvårdare drabbas av fler negativa hälsoeffekter både psykiskt och fysiskt än personer i motsvarande ålder som inte vårdar en person med demens (Adams et al., 2008). Andrén (2006a) inkluderar den psykosociala aspekten som en del av de faktorer som utgör upplevelsen av begreppet börda. Enligt Zabalegui et al. (2008) är ett holistiskt synsätt en förutsättning för att förstå anhörigas behov av psykiskt såväl som av annat stöd. I sin kaotiska och ofta isolerade tillvaro som färgas av en kamp för att kunna leva och inte bara existera finns ett stort behov av professionell handledning som tillför kraft och mod med en solid grund av tillit. Kunskapen om anhörigas behov är mycket betydelsefullt för vårdvetenskapen (Söderlund, 2004). Sjuksköterskan skulle kunna fylla en funktion för anhörigvårdarna genom att identifiera deras

behov och erbjuda psykosociala insatser som omfattar utbildning, praktiska råd och känslomässigt stöd (O'Dowd, 2007). Sjuksköterskan utgör en betydelsefull del i stöd för anhängvårdare. Sjuksköterskan behöver fördjupad kunskap och förståelse för anhängvårdare situation och psykosocial börda för att kunna erbjuda ett adekvat psykosocialt stöd.

Syfte

Syftet var att ur ett omvårdnadsperspektiv belysa anhängas upplevelse av psykosocial börda och psykosocialt stöd vid vård av en person med demens i hemmet.

Metod

Som metod valdes en systematisk litteraturstudie enligt Friberg (2006) med en deduktiv ansats som var att anhänga upplever psykosocial börda och stöd. Relevanta kvalitativa och kvantitativa studier valdes ut till syftet.

Datansamling

Problemområdet identifierades och relevanta sökord fastställdes utifrån syfte och problemformulering. Sökorden återfanns inte alltid som standardiserade söktermer i de olika databaserna och detta medförde mindre ändringar som innebar att synonymord eller begrepp ersatte söktermen vilka var anpassade till syftet. Vissa sökord skrevs i fritext.

Datansamlingen påbörjades med ett antal pilotsökningar i databaserna Cinahl, PubMed, PsycInfo, SweMed och Academic Search Elite. Det visade sig att Cinahl, PubMed och PsycInfo gav flest relevanta artiklar varvid resultatartiklarna härrör från dessa tre databaser (se tabell 2 sökhistorik). I Cinahl användes sökorden: "Dementia", "caregiver burden" och "psychosocial support" som Subject headings. Sökningen begränsades till enbart engelska artiklar, research articles och publikationssår 2005-2010. I PubMed användes sökorden: "Dementia", "caregivers", "nursing" och "social support" då sökorden "caregiver burden" och "psychosocial" inte gav något resultat. Termerna "nursing" och "social support" användes som fritext, "dementia" och "caregivers" användes som MeSH- termer. Sökordet "social support" omfattade även den psykosociala aspekten enligt den här studiens definition som relaterades till syftet och därmed valdes ut. Begränsningarna var att artiklarna skulle innehålla abstracts, vara på engelska och vara publicerade 2005-2010. I PsycInfo användes sökorden: "Dementia", "caregivers" och "social support" som Descriptors. Sökorden: "psychosocial", "experience" samt "nursing" i fritext gav få och inga relevanta resultat varvid dessa uteslöts. Sökorden som användes redovisas i sökordsöversikten (tabell1).

Tabell 1. Sökordsöversikt

Sökord	PubMed MeSH-term/ Fritext	Cinahl Subject headinglist/ Fritext	PsycInfo Descriptor Fritext
Demens	Dementia (MeSH)	Dementia (Subject Heading)	Dementia (Descriptor)
Anhörigvårdare	Caregivers (MeSH)	Caregivers (Subject Heading)	Caregivers (Descriptor)
Börda	Cost of illness (MeSH)	Caregiver burden (Subject Heading)	
Socialt stöd	Social support (fritext)	Psychosocial support (Subject Heading)	Social support (Descriptor)
Omvårdnad	Nursing (fritext)		

Inklusionskriterier var: vetenskapliga artiklar från hela världen som handlar om anhörigvårdare till personer med demens, psykosocialt stöd och psykosocial börda. Således valdes artiklar som berörde anhörigas börda då de vårdar en närstående med demens i hemmet, ur ett psykosocialt perspektiv samt belyste det stöd som fanns tillgängligt och de anhörigas erfarenhet av det. Artiklarna behandlade män och kvinnor som anhörigvårdare i olika åldrar och grader av demens hos de närstående. Exklusionkriterier: artiklar på andra språk än engelska, icke vetenskapliga artiklar och artiklar utgivna före 2005. För att kunna erhålla ett brett perspektiv angavs inga begränsningar med avseende på ålders- eller könstillhörighet. Jämförande studier i ämnet etniska skillnader i vårdandet och skillnader mellan olika demenssjukdomar exkluderades då de inte passade studiens fokus och riskerade att begränsa studiens perspektiv.

Sammanlagt lästes 119 titlar med avseende att uppfylla syftet, i vissa fall återfanns samma titlar i olika databaser och vid olika sökningar och vissa valdes bort eftersom de inte svarade mot syftet och därefter lästes de 81 abstract som återstod. Av dessa 81 artiklar återstod 36 artiklar som svarade tydligt mot syftet på grundval av genomläsning av abstract och dessa valdes till urval ett. De bortvalda artiklarna hade ett abstract som inte uppfyllde syftet. De 36 artiklarna lästes noggrant och 21 av dessa valdes bort. Dessa var review, hade lägre grad av vetenskaplighet eller inte stämde med syftet. De fokuserade på demenssjuksköterskan, depression och demens eller anhöriga till personer med demens på särskilt boende. Efter urval två återstod 15 artiklar som användes till resultatet varav fyra var kvalitativa och resterande 11 kvantitativa (se tabell 3 Bilaga II Artikelöversikt). Artiklarna som användes var från Europa, Nordamerika, Asien, Skandinavien och Oceanien.

Databearbetning

Studiens tes var att anhöriga upplevde psykosocial börda och var i behov av psykosocialt stöd. Artiklarna delades först upp mellan gruppmedlemmarna och lästes översiktligt igenom för att se om innehållet var relevant till syftet. Sedan lästes artiklarna igenom ytterligare ett par gånger och granskades innan urval enligt Carlsson och Eiman (2003) bedömningsprotokoll för kvalitativa respektive kvantitativa studier. Sedan bytte deltagarna artiklar och samma procedur genomfördes för att ingen information skulle gå förlorad. De artiklar som var aktuella valdes ut till urval två och resultaten översattes. Därefter gjordes sammanfattningar av artiklarna och för syftet relevanta områden valdes ut. Därefter valdes nyckelbegrepp ur artiklarna vilka bearbetades med avseende på likheter och olikheter. Texten från resultaten delades upp i stycken som därefter jämfördes med varandra för att på så sätt finna kategorier. Därefter följde en komparativ analys där likheter och olikheter utvärderades för att på så sätt sammanfoga de olika delarna till ett sammanhängande komplex. Kategorierna formades med avseende att synkronisera med syftet och delades upp med hjälp av två begrepp, börda och stöd som utgjorde indelningen av resultatets delar. Kategorierna var: anhörigvårdarens upplevelse av psykosocial börda och anhörigvårdarens upplevelse av psykosocialt stöd med definitionen "psykosocialt synsätt" som utgångspunkt.

Resultat

Anhörigvårdarens upplevelse av psykosocial börda

Anhöriga som hade omsorg om en närstående med demens upplevde en stor psykisk och fysisk belastning (Papastavrou, Kalokerinou, Papacostas, Tsangari & Sourtzi, 2007). Kvinnor kände oftare större press än män och omvårdnaden av en man visade sig ge större påfrestning (Luchetti, Uzunwangho, Dordoni, Lorigo, Barbieri et al., 2009). Den största belastningen återfanns hos makar, därefter hos barn och andra anhöriga. Det fanns i en studie ett starkt samband mellan börda och känslan av sammanhang där en låg känsla av sammanhang hos anhörigvårdaren kunde medföra en ökad press (Andrén & Elmståhl, 2008b). Bördan korrelerade starkt med uppfattningen av den egna hälsan och anhöriga som kände vårdgivarrollen som betungande erfor en sämre psykisk hälsa än de som upplevde motsatta förhållandet. Däremot relaterades inte detta till hur länge omvårdnaden pågått (Andrén & Elmståhl, 2008a; McConaghy & Caltibano, 2005; Papastavrou et al., 2007). I motsats till detta fann Huang, Musil, Zauszniewski och Wykle (2006) att de som vårdat under en längre tid samt de som hade någon form av hjälp i hemmet upplevde en mindre börda. Den emotionella belastningen visade sig vara den som var minst betungande för de anhöriga (Luchetti et al., 2009). Sanders, Ott, Kelber och Noonan (2008) fann att förlust av relationer på grund av demenssjukdomen i kombination med egen försämrad hälsa och andra stressande element skapade en ökad belastning. Papastavrou et al. (2007) påvisade att det inte fanns större börda hos dem som vårdade en person med demens i hemmet än de vars närstående bodde på särskilt boende. Däremot visade det sig att högre utbildning och högre lön minskade den totala upplevelsen av börda (Papastavrou et al., 2007). När det gäller graden av sorg som de anhöriga upplevde fanns inga signifikanta skillnader med avseende på könstillhörighet, förhållande till den närstående med demens eller bostadsort (Sanders et al., 2008). Det dagliga livet med olika sysslor och göromål blev mer betungande då vissa uppgifter tidigare hade utförts av personen med demens exempelvis matlagning eller finansiell skötsel vilka istället fick övertas av de anhöriga som inte alltid var insatta i uppgiften (Adams, 2006). Anhöriga som erfor känslor av stor sorg påverkades också av livsstressorer som inte var knutna till

deras omvårdnad av personen med demens såsom finansiell börda, familjekonflikter och egna sjukdomar som kunde innebära kris som inverkade på bördan (Sanders et al., 2008). Brist på egen tid för den som vårdar en person med demens uppgavs vara den tyngsta bördan liksom att inte kunna leva i frihet eller finna någon tillflykt från deras situation som vårdare upplevdes som ett hinder för anhöriga som levde med stor sorg. Det fanns en längtan efter egen tid och att kunna återuppta relationer som hade gått förlorade (Luchetti et al., 2009; Sanders et al., 2008). De flesta anhöriga ansåg att de kände sig isolerade med sin börda och stödet från familjen visade sig inte alltid varaktigt (Scott, Lewis, Loughlin & Chambers, 2005).

En anhörig till en person med demens som uppvisade beteendestörningar hade lättare för att drabbas av depression (Huang et al., 2006; Papastavrou et al., 2007). Men oro, dysfuri, depression eller eufori och upprymdhet hos personen med demens upplevdes som mindre svårhanterligt för anhörigvårdarna. Bördan var inte relaterad till den demenssjukes psykologiska symtom och beteenden utan visade sig vara individuell (Matsumoto, Ikeda, Fukuhara, Shinagawa, Ishikawa et al., 2007). Anhörigvårdare uppgav att upprepningar, aggressivitet, förföljande och problem nattetid upplevdes som svårhanterligt för dem. Utöver svårhanterliga beteenden tillkom frustrationen kring att alltid finnas snabbt tillhands, tänka för sin närstående och kunna förutse risker ur ett säkerhetsperspektiv (Scott et al., 2005). Matsumoto et al. (2007) uppgav att flertalet anhörigvårdare upplevde stor eller medelstor börda vid hanteringen av personen med demens då de möttes av symtom som självbedrägeri, agitation/ aggressivitet, ohämmat beteende, irritation, labilitet samt hallucinationer och avvikande motoriskt beteende. Aggressivt beteende visade sig resultera i en upplevelse av stor börda hos den anhöriga i en studie av Papastavrou et al. (2007). Bördan var inte beroende av frekvens eller svårighetsgrad av symtomen. En låg frekvens och svårighetsgrad kunde också medföra stor börda hos anhörigvårdaren. En hög frekvens och svårighetsgrad i exempelvis oro och apati behövde inte innebära en ökad belastning (Matsumoto et al., 2007). Generella symtom hos anhöriga som var relaterade till upplevelsen av den egna hälsan var exempelvis att de kände sig trötta hela tiden, vaknade tidigt och uppgav att de befann sig på randen av vad de klarade av (Andrén & Elmståhl, 2008b). Adams (2006) menade att vanliga känslor hos anhöriga som vårdade en person med demens i hemmet var frustration, ilska och otålighet även förbittring och smärta associerades till personen med demens.

I en studie av Sanders et al. (2008) framkom att det var vanligt att personen med demens var den som tidigare, före diagnosen varit de anhörigas främsta sociala stöd och umgänge. Relationen fortgick trots sjukdomen i synnerhet för äkta makar. Demenssjukdomen utgjorde en stor förlust av makarnas förhållande liksom övriga relationer; att inte längre ha personen att anförtro sig åt och dryfta viktiga beslut med. Detta ansågs bero på att anhöriga hade en känsla av att den närstående med demens var i behov av att skyddas från för mycket information (Adams, 2006; Sanders et al., 2008). Vuxna barn uttalade mer samvetsförebåelser för hur de reagerade på diagnosen och händelser som utspelat sig i det förflutna (Sanders et al., 2008). De uttryckte också sorg och frustration över hur relationen med föräldern hade ändrats redan i ett tidigt skede av sjukdomen (Adams, 2006). Det rapporterades om förluster och uppoffringar hos anhöriga till personer med demens, hur de givit upp fritidsaktiviteter, det sociala nätverket och försakelse av sina liv för att kunna bistå sin närstående samt känslor av isolering (Scott et al., 2005). I en studie av Andrén och Elmståhl (2005) påvisades att det fanns tillfredsställelse i vårdandet av en person med demens som hade sitt ursprung i att göra något för vårdtagaren som gjorde denne nöjd och glad. De flesta anhörigvårdare kände sig behövda och önskade, vilket i kombination med uppskattning från personen med demens gav tillfredsställelse. Att se förbättringar och ha möjlighet att

kunna hjälpa deras närstående att klara av saker själva uppskattades av anhängvårdarna. Svårighetsgraden av demens hos den närstående påverkade tillfredsställelsen hos anhängvårdaren liksom den egna åldern. Det fanns belägg för att anhänga som inte hade en nära relation till personen med demens kände mindre tillfredsställelse och i motsats till detta gav ett nära förhållande mer tillfredsställelse (Andrén & Elmståhl, 2005).

Vissa anhängvårdare uttryckte att livet inte var värt att leva och andra upplevde att rollen som vårdare hade tagit deras liv från dem (Andrén & Elmståhl, 2008b; Scott et al., 2005). Adams (2006) lyfte fram en viktig aspekt som upplevdes som ett hinder för anhänga nämligen att kunna avgöra hur mycket uppgifter de skulle överta, när de skulle ingripa och när de kunde begära mer av personen med demens liksom när de skulle sätta en gräns. Detta utgjorde en ytterligare källa till stress liksom ett utbrett tvivel om den egna kompetensen som vårdare. Det var en vanlig företeelse att anhänga bortsåg från tecknen och sedan uttryckte skuld för att de inte ingripit tidigare. Ofta var det en traumatisk händelse som slutligen fick dem att söka hjälp.

Anhängvårdarens upplevelse av psykosocialt stöd

Depression och att leva med ständig oro var vanligt hos anhänga och antidepressiva läkemedel och/ eller psykoterapi som stöd var inte ovanligt för att de skulle kunna hantera sina livssituationer (Sanders et al., 2008; Scott et al., 2005). Anhängvårdarna erhöll större emotionellt och praktiskt stöd av familjen än av övriga släktingar och vänner (Lau, Koo, Cheung, Pan & Wong, 2008). Familjen eller vännerna kunde bidra med besök eller telefonsamtal och hjälp med praktiska göromål. Detta påverkades dock av en ambivalent inställning till stödet från familj och vänner eftersom anhängvårdaren inte ville belasta dem för mycket, i synnerhet inte barnen och det fanns tendenser som tydde på att de anhänga dolde viss information för övriga i familjen i avseende att kompensera för sin närstående (Adams, 2006; Scott et al., 2005). Emotionellt stöd från familjen visade sig vara den mest betydelsefulla faktorn för att förhöja det psykologiska välmåendet hos anhängvårdaren och en högre grad av detta stöd kunde minska depressiva symtom och förbättra livstillfredsställelsen. Det emotionella stödet från makar och barn visade sig vara den mest förutsägbara och signifikanta faktorn för livstillfredsställelse samt minskning av depressiva symtom och därmed generellt ökat välmående hos anhängvårdaren (Lau et al., 2008). Huang et al. (2006) påvisade att informativt stöd i högre grad minskade risken för depression än vad känslomässigt stöd gjorde. I en studie av Adams (2006) framkom att anhängas tilltro till utomstående var begränsad trots att de många gånger erhöll hjälp och stöd från familj och vänner. Kritik och råd som inte upplevdes som hjälpsamma från mer avlägsna släktingar utgjorde ett hinder för anhängvårdarens tillit. Ofta fanns intrycket av att de övriga släktingarna inte till fullo förstod problemet. Huang et al. (2006) påvisade att de äldre vårdgivarna hade mindre behov av socialt stöd än de yngre och kvinnor var mer benägna att söka informell hjälp än män. Socialt stöd visade sig vara mycket betydelsefullt och kunde fungera som prevention för psykopatologi genom att ha positiv effekt på det psykologiska välmåendet hos anhängvårdarna. Stödet kunde ha olika ursprung och olika påverkan på depressiva symtom och livstillfredsställelse hos de anhänga (Lau et al., 2008). Andrén och Elmståhl (2008b) fann i en studie att mer socialt stöd och samspel med familj och vänner medförde en minskning av upplevelsen av börda hos anhängvårdaren. I en studie av Sanders et al. (2008) framkom att socialt stöd i form av vänner, familj och stöd från kommunen i synnerhet stödgrupper var viktigt för att kunna hantera sin tillvaro. Stödgrupperna bidrog med ömsesidigt stöd och möjlighet att kunna hjälpa andra sågs som en betydelsefull del.

Praktisk hjälp med olika uppgifter minskade fysisk stresspåverkan och psykologisk börda (Lau et al., 2008). I motsats till detta påvisade Huang et al. (2006) att vårdgivare med mer praktisk hjälp från kommunen hade högre börda än de som inte fick någon praktisk hjälp. I en studie av Farran, Gilley, McCann, Bienias och Lindeman (2007) beskrevs Caregiver Skill Building- behandling (CSB) det vill säga en behandling som syftade till att bygga upp anhörigvårdarens skicklighet som vårdare och ge ökad förmåga att hantera demensassocierade beteenden, att kunna uppskatta vårdtagarens förmåga samt utöka repertoaren för olika alternativ för att hantera beteenden. CSB hade stor genomslagskraft i studien. Att öka anhörigvårdarens skicklighet i att hantera demenssjukdomen fysiskt och psykiskt istället för att enbart ge information och stöd visade sig minska den emotionella bördan (Farran et al., 2007). Papastavrou et al. (2007) fann i sin studie att kunskap om copingstrategier kan innebära en större möjlighet för sjuksköterskan att ge stöd åt anhöriga och hjälpa dem att finna den strategi som passar varje enskild individ. När vårdaren använde sig av aktiva specifika copingstrategier för att lösa problem och sökte socialt stöd minskade bördan. McConaghy och Caltibano (2005) kom i deras studie fram till att de som använde sig av aktiv coping upplevde större tillfredsställelse i livet. Huang et al. (2006) och Papastavrou et al. (2007) påvisade att bördan varierade beroende på hur den anhöriga använde sig av dessa strategier. Kvinnor använde sig främst av undvikande copingstrategier vilket ledde till att de uppvisade fler depressiva symtom än män och äldre anhöriga använde sig i mindre utsträckning av aktiva copingstrategier vilket ledde till att deras hälsoutsikter var sämre (Huang et al., 2006). De anhöriga använde sig av olika strategier exempelvis genom att avleda personen med demens för att kunna hantera situationen och de tekniker som visade sig fungera användes gång på gång (Scott et al., 2005). Vårdare med högre inkomst hade bättre socialt stöd och använde sig i större grad av aktiv coping, vilket gav en bättre hälsa (Huang et al., 2006). Vanligtvis använde sig anhörigvårdarna av flera olika copingstrategier för att kunna hantera omvårdnaden, dessa kunde vara; existentiell tro, socialt stöd och djur. Socialt stöd betecknades alltså som en copingstrategi och kunde härröra från vänner, familj, kommunal service men framför allt stödgrupper (Sanders et al., 2008).

Adams (2006) påvisade i sin studie att en del anhöriga inte hade kommit till den gräns då de var i behov av hjälp och kunde bilda sig en uppfattning om hur hjälpen skulle kunna bli en del av deras liv. En annan aspekt var att anhörigvårdaren var så överväldigad av sin situation och hade uppfattningen om att vänta till dess det var oundvikligt att skaffa mer information. De anhöriga betraktade och förberedde sig för framtiden på två olika sätt, det ena var att aktivt söka information och begrunda olika möjligheter för vården och det andra var att helt enkelt skjuta på planeringen.

I en studie av Tremont, Duncan Davis, Bishop och Fortinsky (2008) tillämpades telefonstöd som intervention vilket visade sig vara ett effektivt stöd för anhörigvårdare. Telefonstöd enligt FITT-D- programmet innebar att de anhöriga mottog 23 stödsamtal under ett års tid från specialutbildad personal. Salfi, Ploeg och Black (2005) menade att telefonintervention mötte behovet av stöd och information hos de anhöriga och de fick hjälp att hitta rätt instans i systemet. Telefoninterventionen uppfyllde också behovet av emotionellt gensvar hos de anhöriga. De tyckte att det var skönt att kunna få råd och stöd direkt. Det visade sig vara en lättnad att veta att det fanns någon som lyssnade. Telefonstödet sågs som en livlina och en länk till yttervärlden, samtidigt som det minskade känslan av isolering och ensamhet ökade självkänslan (Salfi et al., 2005). Telefonrådgivarna gav råd och styrka vilket hjälpte de anhöriga att bearbeta bördan och detta ökade välbefinnandet. I en studie av Tremont et al.

(2008) visade sig telefonstödet minska bördan hos de anhöriga som uppgav att de var väldigt nöjda med behandlingsformen. Sanders et al. (2008) påvisade dock att anhöriga upplevde att professionell personal brast i sin roll då de inte gick att nå på telefon och att även sociala instanser var otillgängliga när det gällde information och stöd. Detta innebar att de kände sig ignorerade av hälso- och sjukvårdspersonal vilket väckte frustration. Scott et al. (2005) studie visade att uppfattningen om stöd varierade bland anhängigvårdare exempelvis påtalades brist på stöd vid diagnostillfället. Anhöriga till de personer med demens som erhöll dagvård eller fick avlastning på annat sätt uttryckte uppskattning över det liksom de som fann stöd hos den kommunala sjuksköterskan. Det verkade råda brist på information relaterat till diagnosen och anhöriga menade att det fanns behov av mer kunskap om framtiden som väntade dem

Diskussion

Metoddiskussion

Syftet med studien var att belysa anhängigvårdarens psykosociala börda och upplevelse av psykosocialt stöd vid omvårdnaden av en person med demens ur ett omvårdnadsperspektiv och både kvantitativa och kvalitativa artiklar användes. Det är en styrka i studien eftersom de speglar olika sorters kunskap. Kvalitativa studier ger en djupare kunskap men från färre personer. Föreliggande studie fokuserar på upplevelser vilket främst framkommer ur kvalitativa studier därför kan det ses som en svaghet att bara fyra kvalitativa studier ingår i resultatet. Kvantitativa studier fokuserar på en ytligare kunskap men på en större population vilket kan ge ett mer generaliserbart resultat. Det hade varit önskvärt med en jämn fördelning mellan kvalitativa och kvantitativa studier. Metoden, databearbetningen och resultatet syftade till att försöka bekräfta tesen att anhöriga upplevde psykosocial börda och att det fanns ett behov av psykosocialt stöd.

Cinahl, PubMed och PsycInfo var de databaser som användes. Cinahl och PubMed är databaser som är aktuella inom hälso- och sjukvård medan PsycInfo dock är mer inriktad på psykologi, dessa databaser användes då dess innehåll var relevant. En styrka i sökningen är att andra databaser genomsöktes för att säkerställa att inga fler relevanta artiklar fanns. I de fall som det fanns MeSH- termer, Subject headings eller Descriptors användes dessa, i annat fall gjordes fritextsökningar. Det kan ses som en styrka att majoriteten av de sökord som användes var standardiserade söktermer. I studien användes fem sökord, detta för att begränsa ett annars stort område. Om fler sökord använts hade det blivit svårare att begränsa sig och hitta en röd tråd genom arbetet. Inom det valda området finns mycket ny och aktuell information därför begränsades sökningarna till att artiklarna skulle ha publicerats de senaste sex åren (2005-2010). Till resultatet valdes 15 artiklar varav 11 var kvantitativa och fyra var kvalitativa. Kanske hade resultatet sett annorlunda ut om fördelningen mellan de kvantitativa och kvalitativa artiklarna varit jämnare, detta kan ses som en svaghet i studien. I flera av studierna användes samma mätinstrument vilket ses som en styrka.

Artiklarna som användes var från Europa, Nordamerika, Asien, Skandinavien och Oceanien. Detta kan ses som en styrka eftersom resultaten i artiklarna i många fall beskrev samma sak. Bland resultatartiklarna fanns ett flertal från Sverige vilket kan ses som en fördel då det kan vara relevant med ett svenskt perspektiv. Resultatartiklarna hade i vissa fall olika fokus, en var mer inriktad på Alzheimers sjukdom och valdes ändå eftersom detta är den vanligaste typen av demens, detta kan ses som en nackdel då syftet var demens i allmänhet. En artikel hade bara kvinnor i sin population på grund av att inga män ville delta i studien vilket kan ses

som en nackdel då syftet var att skapa en allmän bild av anhörigvårdarens vardag. Det hade varit fördelaktigt med en jämnare fördelning ur ett genusperspektiv. Det kan vara svårt att i syftet vara för snäv då tillräckligt med information inte framkommer. Därför fokuserades urvalet på anhöriga och inte på andra variabler. En styrka i databearbetningen är att artiklarna lästes igenom av båda i gruppen ett flertal gånger för att ingen relevant information skulle missas. Att dela in de olika resultatdelarna i kategorier som utgick från syftets ”psykosocial börda” och ”psykosocialt stöd” verkade vara en rimlig indelning. Det fördes genomgående diskussioner i gruppen och kommunikationen fungerade bra vilket kan ses som en styrka.

Resultatdiskussion

Granskning av artiklarna gjordes med hjälp av Carlson och Eiman (2003) bedömningsmall för kvantitativa respektive kvalitativa artiklar. Då resultatartiklarna var av god kvalitet stärktes tillförlitligheten i studien. Fem av artiklarna var grad I, nio var grad II och en var grad III. Den artikel av grad III valdes då den ändå hade relevant information utifrån studiens syfte. Sju av artiklarna var godkända av en etisk kommitté. De som inte hade några etiska aspekter togs ändå med eftersom de var av en god vetenskaplig kvalitet i övrigt och hade ett syfte som motsvarade föreliggande studies. Fyra av artiklarna hade ej angivet bortfall men bedömdes ändå vara av vetenskaplig grad I. Bortfallet påverkade inte resultatet i de flesta av artiklarna. I artikeln av Tremont et al. (2008) var bortfallet >20% på grund av att flera av personerna med demens avlidit. Resultatet var ändå väsentligt och därför togs studien med. Flera av artiklarna hade ett litet urval som kan ha påverkat resultatet av studien, detta medförde att graden vetenskaplighet sjönk men resultatet ansågs ändå betydelsefullt till föreliggande studie. I de kvantitativa artiklarna fanns tabeller, diagram och redovisad signifikans tydligt beskrivna. I de kvalitativa artiklarna var resultatet tydligt beskrivet i löpande text med tydliga rubriker.

I resultatet framkom att anhöriga som vårdade en person med demens i hemmet erfor psykosocial börda och att detta vanligen var i relation till beteenden som hade sitt ursprung i sjukdomen men också att individuella faktorer hos anhörigvårdaren hade en betydande roll (Matsumoto et al., 2007; Papastavrou et al., 2007; Scott et al., 2005). Detta står i samklang med Edberg (2002) som klargjorde att anhörigvårdare främst drabbas av psykologiska negativa effekter och Söderlund (2005) som lyfte fram den sociala aspekten i de anhörigas börda vilket utgör den här studiens definition på psykosocialt synsätt det vill säga att inre, yttre och sociala faktorer samspelar. Därför finns det anledning att anta att den sociala aspekten korrelerar med den psykiska vilket medför en upplevelse av börda hos anhörigvårdaren. Brist på social samvaro kan påverka det psykiska välbefinnandet liksom det motsatta förhållandet då den ständiga påfrestningen av andra inre och yttre faktorer ger negativ effekt psykologiskt. Detta inverkar i sin tur på det sociala livet. Anhörigvårdaren har inte kraft kvar till att umgås med andra och känner dessutom ofta skam över sin närstående vilket bidrar till isolering och psykosocial börda. Socialstyrelsen (2002) menar att anhöriga lever under stor psykisk och fysisk press som de inte alltid behärskar och ensamhet är en vanlig upplevelse vilket verifierades av Andrén och Elmståhl (2008b) som påvisade att det även förelåg en känsla av fångenskap i rollen som vårdare. Det här kan uppfattas som ett motsägelsefullt förhållande då många anhöriga vill fortsätta att vara ett stöd för sin närstående med demens trots att de upplever otillräcklighet och önskan om att få hjälp vilket beskrivs av Socialstyrelsen (2002).

En vanlig orsak till upplevelse av börda hos anhörigvårdare var svårhanterliga demensrelaterade beteenden såsom aggressivitet och brist på hämningar (Matsumoto et al.,

2007). Med detta som utgångspunkt kan det förmodas att otrygghet i rollen som vårdare medför att omvårdnadsrelaterade problem som tillstöter blir svårare att hantera liksom den nära relationen till personen med demens.

I en studie av Luchetti et al. (2009) framkom att den emotionella belastningen var den som innebar minst påfrestning för de anhöriga. Medan Lau et al. (2008) framförde att det emotionella stödet, främst från familjen visade sig vara det viktigaste stödet för att uppnå ökat välbefinnande och motverka depressiva symtom. Huang et al. (2006) menade dock att informativt stöd var effektivare än emotionellt för att sänka risken för depression. Socialdepartementet (2008) har åsikten att insatserna för anhängvårdare måste anpassas individuellt eftersom vissa har ett större behov av exempelvis avlösning medan andra vill ha information och kunskap. Slutsatsen av detta resonemang är således att alla människor är unika individer som har olika förutsättningar och behov av stöd. Resultatet kan tolkas som att genom att ge anhöriga socialt och psykiskt stöd kan de också hantera sin livssituation på ett mer adekvat sätt vilket i sin tur minskar bördan. Cullberg (2003) menar att det psykiska hälsotillståndet påverkas av personens egna resurser både fysiskt, personlighetsmässigt och omgivande miljö och att det är viktigt med en jämn balans mellan dessa faktorer. Copingförmågan är ett sätt att hantera balansen mellan dessa.

SBU (2007) beskriver att psykosociala stödprogram är menade att ge emotionellt stöd för att dämpa känslor av depression, skuld och andra psykologiska symtom och kan vara ett betydande stöd för den anhörige. I stödgrupperna ges möjlighet att uttrycka sina upplevelser tillsammans med andra i samma situation. Även information och praktisk utbildning i hanteringen av problematiska beteenden hos personer med demens kan ingå som en del i programmet med avsikt att underlätta vården för anhöriga. I resultatet beskrevs ett program Caregiver skill building (CSB) i en studie av Farran et al. (2007) som syftade till att öka anhängvårdarens skicklighet i att hantera beteenden som associeras med demens. Detta tyder på att utbildning i att hantera demenssjukdomens uttryck kan vara till stor hjälp. Dessa påståenden styrks av Lavoie, Ducharme, Lèvesque, Hébert, Vèzina et al. (2005) som påvisade att en psykopedagogisk grupp för anhöriga till personer med demens mildrade anhängvårdarnas reaktioner på deras närståendes demensrelaterade problem i beteendet. Delar som innefattade den pedagogiska processen innebar att deltagarna fick lära sig genomföra en kognitiv omstrukturering för att se på olika situationer med ett annat synsätt vilket gav nya perspektiv på egna tankar, känslor och synen på sig själv i den vårdande rollen vilket avdramatiserade situationen. Detta blev ett verktyg för att hantera uppkomna situationer vilket medförde minskad upplevelse av börda och psykiskt lidande (Lavoie et al., 2005). Utifrån de fakta som härrör från resultatet och som även står i samklang med bakgrundens problembild kan det antas att anhöriga behöver både praktisk utbildning och emotionellt och socialt stöd. I föreliggande studies resultat framkom att stödgrupper gav ett ömsesidigt stöd och att ärlighet bland deltagarna samt möjlighet att hjälpa varandra ansågs vara viktigt (Sanders et al., 2008). Även detta bekräftas av Lavoie et al. (2005) som fastslog att gruppen bidrog med möjlighet att få kontakt med andra anhöriga i samma situation vilket gav tillfälle till att tala om och jämföra sin situation med andras. Dessa möten ledde till en upptäckt av att deras känslor och reaktioner var normala. Detta är ett viktigt socialt stöd och en möjlighet till att kunna ge verbalt uttryck för smärta, ångest och brister. Den psykopedagogiska gruppen hjälpte således anhängvårdarna till acceptans av deras roll som vårdgivare och deras tillkortakommanden utan upplevelser av skuld i samband med detta (Lavoie et al., 2005). Detta tyder på att grupporienterade interventioner med inslag av utbildning och socialt stöd ger positiv effekt hos anhöriga till en person med demens, vilket verifierar resultatet där det informella stödet uppgavs ha positiv psykologisk inverkan hos de anhöriga liksom ökad

förmåga och fler alternativ till hanteringen av personen med demens (Farran et al., 2007; Lau et al., 2008). I resultatet beskrevs att utbildning för de anhöriga minskade den emotionella bördan (Farran et al., 2007).

Det framkom i resultatet att användning av specifika copingstrategier och socialt stöd kunde minska bördan hos anhängvårdaren och att bördan var beroende av hur strategierna användes (Papastavrou et al., 2007). Cullberg (2003) menar att copingförmågan ingår i personligheten och är därför unik för varje individ och karaktäriseras av personens handlingar. Detta är anledningen till att olika personer kan uppleva olika reaktioner på samma belastning. Somatisk sjukdom och emotionella och kognitiva nedsättningar kan minska förmågan till coping vilket utgör risk för negativ psykisk påverkan (Cullberg, 2003). Doka (2004) anser att anhöriga till en person med demens kan bistås med rådgivning där stödet, personliga styrkor och emotionella erfarenheter identifieras och diskuteras. Utifrån diskussionen finns det sedan möjlighet att hjälpa anhängvårdarna och att bedöma befintlig förmåga för att sedan utveckla förmågan till problemlösning och copingstrategier. Med anledning av resultatet kan det verka rimligt att sjuksköterskor som kommer i kontakt med anhöriga till personer med demens gör sig en uppfattning om individens förmåga och förutsättningar att hantera sin livssituation som vårdare till en närstående med demens. Detta innebär att uppmärksamma behov av stöd, information och utbildning för anhängvårdarna för att förebygga psykosocial ohälsa och upplevelse av börda. Detta ingår i sjuksköterskans uppgifter enligt kompetensbeskrivningen (Socialstyrelsen, 2005). Vidare kan sjuksköterskan bistå den anhöriga att utveckla strategier för coping och problemlösning. Enligt Brännström, Tibblin och Löwenborg (2000) betyder det mycket för anhöriga att sjuksköterskan som håller i en stödgrupp är professionell och visar kompetens genom sin förmåga att delge information. Sjuksköterskan bör också ha ett empatiskt förhållningssätt, visa intresse, förståelse och ha erfarenhet av personer med demens. Även att kunna bedöma de anhörigas börda och behov av stöd är en grundläggande egenskap för sjuksköterskan. Men i resultatet belyste Sanders et al. (2008) att anhöriga upplevde att hälso- och sjukvårdspersonal brast i sin roll då de var otillgängliga för de anhöriga.

Lau et al. (2008) beskrev i sin studie att anhängvårdarna fann större emotionellt stöd och praktiskt stöd hos familjen än hos andra släktingar eller vänner och Andrén och Elmståhl (2008b) stärkte detta genom att påpeka att ett mer omfattande socialt stöd och interaktion med familj och vänner minskade upplevelsen av börda. Familj och vänner har således en framträdande roll i relation till stöd för anhängvårdaren och bör uppmuntras av sjuksköterskor. Sjuksköterskan skulle kunna agera handledare för anhängvårdaren, dennes familj och vänner och på så vis genom samverkan med dessa samt en grund av utbildning, information och stöd, kunna erbjuda ett mer adekvat och varaktigt stöd för den anhörige. Genom nämnda samverkan skulle anhörigas känsla av sammanhang [KASAM] kunna förhöjas vilket motverkar upplevelse av börda som belystes av Andrén och Elmståhl (2008a). Detta styrks av Näsman (1998) som menar att en individs samlade livserfarenheter ger en stark känsla av sammanhang vilket gör att individen lättare kan hantera stress, vid låg KASAM ökar risken för stress och försämrad hälsa.

Sjuksköterskan förväntas ha kunskap om resurserna som kommunen erbjuder och om de anhörigas behov av stöd och kan fylla en viktig funktion för anhängvårdarna redan i det initiala skedet då diagnosen fastställs där Scott et al. (2005) påtalade i sin studie att det fanns brister i omhändertagandet. Att sjukvårdspersonalen är tillgänglig är en mycket viktig punkt då även detta togs upp som bristfälligt av anhängvårdare i studien av Sanders et al. (2008). Det är lika viktigt att måna om anhängvårdaren som patienten menar O'Dowd (2007) som skrivit en artikel om sjuksköterskor och anhängvårdare i England. Sjuksköterskor i

kommunen kommer ofta i kontakt med anhöriga då de besöker patienten och kan uppmärksamma ohälsa även hos anhöriga. Sjuksköterskan kan stödja familjen och anhörigvårdarna genom att erbjuda olika psykosociala interventioner som kan innebära praktiska råd, utbildning med syfte att höja anhörigvårdarens kunskapsnivå och förmåga i relation till vården av och behoven hos personen med demens och även emotionellt stöd (O'Dowd, 2007). I en studie av Andrén och Elmståhl (2002) togs vikten av att ta hand om landets anhörigvårdare upp som ett viktigt arbete då de utgör en stor del av demensvården som är mycket betydelsefull. En person med demens mår bäst av att vistas i kända omgivningar vilket innebär att de känner trygghet och har möjlighet att klara sig själva i större utsträckning vilket Melin och Bang Olsen (2004) lyfte. I inledningen påtalades anhörigvårdarnas stora insats för demenssjukvården ur ett kostnadsperspektiv (Socialstyrelsen, 2009) som innebar att anhörigvården i hemmet är kostnadsbesparande för samhället. Detta är en ytterligare aspekt som med anledning av resultatet bör belysas för att ge anhörigvårdarna mer stöd i den tjänst de gör för samhället och personen med demens ofta på bekostnad av sin egen hälsa, främst ur ett psykosocialt perspektiv. Utan anhöriga som vårdar i hemmet hade kostnaden för staten ökat med miljontals kronor enligt O'Dowd som styrker detta påstående (2007).

I resultatet belyste Luchetti et al. (2009) att bristen på egen tid är den tyngsta bördan hos den anhöriga. Ett sätt för den anhöriga att få tid för sig själv är genom dagverksamhet. Melin och Bang Olsen (2004) menade att dagverksamhet för personer med demens var en bra avlastning för anhöriga. De fick möjlighet att vila och tillgodose sina egna behov som att umgås med familj och bekanta eftersom det var viktigt för anhöriga (Melin & Bang Olsen, 2004). Detta styrks av Sussman och Reghr (2009) som kom fram till att ju mer tid personen med demens tillbringade på dagverksamhet desto mindre börda upplevde de anhöriga. De erfor lättnad över att få möjlighet till egen tid samtidigt som de visste att deras närstående blev väl omhändertagen. Trots att vissa anhöriga hade hemtjänst så reducerades inte bördan på samma sätt som av den dagliga verksamheten. Att ha personal i hemmet kan vara påfrestande och den personliga integriteten blir lätt kränkt (Sussman & Reghr, 2009).

Konklusion

Syftet med studien var att belysa anhörigvårdarens psykosociala börda och upplevelse av psykosocialt stöd vid omvårdnaden av en person med demens ur ett omvårdnadsperspektiv. I resultatet framkom att anhöriga som vårdar en person med demens i hög grad upplever en psykisk och fysisk börda. Den tyngsta psykiska bördan uppgavs vara brist på egen tid och känslan av att vara isolerad från omvärlden. Anhörigvårdarens individuella uppfattning om sig själv och förhållandet till personen med demens påverkade bördan. Det fanns en koppling mellan börda, social samvaro och psykisk ohälsa. Stöd visade sig vara viktigt och främst informellt socialt stöd och stödgrupper visade sig höja välbefinnandet och var betydelsefullt för den anhörige. Att få stöd och undervisning i hur coping kan användas var viktigt då strategierna betydde mycket för hanteringen av situationen. Resultatet visade på skillnader mellan könen vid val av copingstrategier, förmåga att söka hjälp/stöd och upplevelse av börda. Anhöriga kände att de inte fick tillräckligt med stöd från hälso- och sjukvårdpersonal då diagnosen fastställdes eller när de var i behov av information.

Implikation

Det finns många anhängvårdare till personer med demens i Sverige och antalet stiger. Dessa personer lever under stor press med ett betydande behov av psykosocialt stöd. Därför är det viktigt att öka kunskapen och förståelsen för dessa individers utsatta situation redan i grundutbildningen för sjuksköterskor. Även i olika fortbildningskurser behövs kunskap om anhängvårdare och detta borde ingå som en naturlig del i utbildningen. Det är viktigt att sjuksköterskan ser anhängvårdaren ur ett holistiskt perspektiv för att kunna uppmärksamma börda och behov av stöd. Genom ökad kunskap och förståelse om anhängvårdarens psykosociala börda har sjuksköterskan större förutsättningar att kunna ge anhängvårdare ett adekvat stöd. Sjuksköterskan behövs för att ge handledning och information om vad sjukdomen innebär samt ge den anhängiga den informativa och praktiska kunskap som behövs för att bemästra situationen. Det finns mycket forskning inom området, men fler kvalitativa studier efterfrågas då det är lättare att belysa en persons psykiska hälsa med längre och djuplodande intervjuer än med till exempel ett frågeformulär. Det krävs mer forskning inom området där sjuksköterskan spelar en central roll som utbildare av anhängiga till personer med demens och deras familjer för att utröna effekten av detta.

Referenslista

- *Adams, K.B. (2006). The transition to caregiving: The experience of family members embarking on the dementia caregiving career. *Journal of Gerontological Social Work*, 47(3-4), 3-29.
- Adams, K., McClendon, M., & Smyth, K. (2008). Personal losses and relationship quality in dementia caregiving. *Dementia*, 7(3), 301-319.
- Andrén, S., & Elmståhl, S. (2002). Former family carers' subjective experiences of burden. *Dementia*, 1(2), 241-254.
- *Andrén, S., & Elmståhl, S. (2005). Family caregiver's subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19(2), 157-168.
- Andrén, S. (2006a). *Family caregivers of persons with dementia: experiences of burden, satisfaction and psychosocial intervention* (akad.avh.). Lund: Lunds universitet.
- Andrén, S. (2006b). Anhörig (s.24). *Family caregivers of persons with dementia: experiences of burden, satisfaction and psychosocial intervention* (akad.avh.). Lund: Lunds universitet.
- Andrén, S. (2006c). Närstående (s.24). *Family caregivers of persons with dementia: experiences of burden, satisfaction and psychosocial intervention* (akad.avh.). Lund: Lunds universitet.
- Andrén, S. (2006d). Anhörigvårdare (s.24). *Family caregivers of persons with dementia: experiences of burden, satisfaction and psychosocial intervention* (akad.avh.). Lund: Lunds universitet.
- *Andrén, S., & Elmståhl, S. (2008a). Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: development and effect after 6 and 12 months. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22(1), 98-109.
- *Andrén, S., & Elmståhl, S. (2008b). The relationship between caregiver burden, Caregiver's perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 17(6), 790-799.
- Andrén, S. (2009). *Stöd till närstående till personer med demenssjukdom ger effekt*. Hämtad 2010-05-13 från <http://www.vardalinstitutet.net/documentarchive/1168/1575/1576/3213/3235/9007.pdf?objectId=13318>
- Bonniers svenska ordbok*. (2006a). Anhörig (volym 9, s. 28). Stockholm: Albert Bonniers förlag AB.
- Bonniers svenska ordbok*. (2006b). Närstående (volym 9, s. 404). Stockholm: Albert Bonniers förlag AB.

- Brännström, B., Tibblin, Å., & Löwenborg, C. (2000). Counselling groups for spouses of elderly demented patients: A qualitative evaluation study. *Journal of Nursing Practice*, (6), 183-191.
- Carlsson, S., & Eiman, M. (2003). *Evidensbaserad omvårdnad*. Hämtad 2010-05-12 från: http://dSPACE.mah.se:8080/bitstream/2043/660/1/rapport_hs_05b.pdf
- Cars, J., & Zander, B. (2006). Anhörigas upplevelser och reaktioner. *Samvaro med dementa, råd till anhöriga och personal om bemötande* (s.19-21). Stockholm: Förlagshuset Gothia AB.
- Cullberg, J. (2003). *Dynamisk psykiatri*. Stockholm: Natur och kultur.
- Cullberg, J. (2006). *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och kultur.
- Demensförbundet. (2010). *Demenssjukdomar*. Hämtad 2010-05-12 från: <http://www.demensforbundet.se/>
- Doka, J, K. (2004). *Grief and dementia*. Hämtad 2010-05-18 från: <http://www.hospicefoundation.org/uploads/doka5.pdf>
- Edberg, A-K (red.). (2002). *Att möta personer med demens*. Lund: Studentlitteratur.
- 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 Physical Medicine and Rehabilitation*, 77(2), 177-182.
- *Farran, C.J., Gilley, D.W., McCann, J.J., Bienias, J.L., Lindeman, D.A., & Evans, D.A. (2007). Efficacy of behavioural interventions for dementia caregivers. *Western Journal of Nursing Research*, 29(8), 944-960.
- Friberg, F (Red.). (2006). *Dags för uppsats, vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur
- *Huang, C-H., Musil, M, C., Zauszniewski, A, J., & Wykle, L, M. (2006). Effects of social support and coping of family caregivers of older adults with dementia in Taiwan. *The International Journal of Aging and Human Development*, 63(1), 1-25.
- Kelly, K., & Reinhard, S., & Brooks Danso, A. (2008). Professional partners supporting family caregivers. *American Journal of Nursing*, 108(9), 6-12.
- *Lau, K.M., Koo, S., Cheung, G., Pan, P.C., & Wong, M.K. (2008). The effects of informal social support on depressive symptoms and life satisfaction in dementia caregivers in Hong Kong. *Hong Kong Journal of Psychiatry*, 19(2), 57-64.
- Lavoie, J-P., Ducharme, F., Lévesque, L., Hébert, R., Vézina, J., Gendron, C et al. (2005). Understanding the outcomes of a psycho-educational group intervention for caregivers of persons with dementia living at home: a process evaluation. *Aging and mental health*, 9(1), 25-34.

- Lazarus, S. R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*.
Hämtad 2010-05-12 från:
http://www.google.com/books?hl=sv&lr=&id=i-ySQQUpr8C&oi=fnd&pg=PR5&dq=lazarus+coping+model&ots=DcJPoqjfRa&sig=_POFvLC3JqP3FgcN2sIKhuCGn9Rw#v=onepage&q=lazarus%20coping%20model&f=false
- *Luchetti, L., Uhunmwangho, E., Dordoni, G., Lorido, A., Barbieri, S., Bolognesi, A. G et al. (2009). The subjective feeling of burden in caregivers of elderly with dementia: how to intervene?. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, (1), 153-161.
- Läkemedelsverket. (2008). Läkemedelsbehandling och bemötande vid beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom – BPSD. Hämtad 2010-05-20 från:
http://www.lakemedelsverket.se/upload/halso-och-sjukvard/behandlingsrekommendationer/BPSD-rek_webb.pdf
- *Matsumoto, N., Ikeda, M., Fukuhara, R., Shinagawa, S., Ishikawa, T., & Mori, T et al. (2007). Caregiver burden associated with behavioral and psychological symptoms of dementia in elderly people in the local community. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 23(4), 219-224.
- *McConaghy, R., & Caltibano, M-L. (2005). Caring for a person with dementia: Exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being. *Nursing and Health Sciences*, (7), 81-91.
- Melin, E., & Bang Olsen, R. (2004). *Handbok i demens*. Stockholm: Kommentus förlag
- Nationalencyklopedin*. (1994). Psykosocialt synsätt (Volym 15, s. 336). Höganäs: Bra böcker.
- Näsman, E. (1998). Känsla av sammanhang i ett familjeperspektiv. Ingår i T, Kumlin, (red.), *Känsla av sammanhang i teori, empiri och kritik* (s. 21- 34). Uppsala: Ord & Vetande AB.
- O'Dowd, A. (2007). Who else is caring? [Electronic version]. *Nursing Older People* 18(12), 12-14.
- *Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S., Tsangari, H., & Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. [Electronic version]. *Journal of Advanced Nursing*, 58(5), 446-457.
- Regeringen.(2003). *Till statsrådet och chefen för socialdepartementet* (brev).
Hämtad 2010-04-20 från:<http://www.regeringen.se/content/1/c4/04/21/52153fad.pdf>
- *Salfi, J., Ploeg, J., & Black, E.M. (2005). Seeking to understand telephone support for dementia caregivers. *Western Journal of Nursing Research*, 27(6), 701-721.

- *Sanders, S., Ott, C., Kelber, S., & Noonan, P. (2008). The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimers disease and related dementia. [Electronic version]. *Death Studies*, 32(6), 495-523.
- *Scott, A., Lewis, D., Loughlin, N., & Chambers, M. (2005). Dementia and challenging behaviour: the needs of family caregivers. [Electronic version]. *Nursing Older People*, 17(1), 26-31.
- SFS 1983:763. Hälso- och sjukvårdslagen. Stockholm: Riksdagen.
- SFS 2001:453. Socialtjänstlagen. Stockholm: Riksdagen.
- Socialdepartementet. (2008). *Stöd till anhöriga som vårdar och stödjer närstående*. Hämtad 2010-05-20 från:
<http://www.sweden.gov.se/content/1/c6/10/24/99/a1f0e833.pdf>
- Socialstyrelsen. (2002). *Anhörig 300, en slutrapport*, Hämtad 2010-05-05 från:
http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/11150/2002-124-15_200212415.pdf
- Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 2010-04-06 från:
http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-1051_20051052.pdf
- Socialstyrelsen. (2009). *Kartläggning av resurser för vård och omsorg vid demenssjukdom*. Hämtad 2010-04-07 från:
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/17816/2009-1114.pdf>
- Socialstyrelsen. (2010). *Ordlista*. Hämtad 2010-06-09 från:
<http://www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjerforvardochomsorgviddemenssjukdom/ordlista>
- Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU]. (2007). *Vård av personer med demenssjukdom- vad vet vi idag?*. Hämtad 2010-04-06 från:
http://www.sbu.se/upload/Publikationer/Content0/1/Demens_2007_kommun.pdf
- Svensk sjuksköterskeförening [SSF]. (2005). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 2010-04-19 från:
<http://www.swenurse.se/PageFiles/2582/SSF%20Etisk%20kod%20t%20webb2.pdf>
- Sussman, T., & Regehr, C. (2009). The influence of community-based services on the burden of spouses caring for their partners with dementia. *Health and Social Work*, 34(1), 29-39.
- Söderlund, M. (2004). *Som drabbad av en orkan- anhörigas tillvaro när en närstående drabbas av demens*. Hämtad 2010-05-13 från:
<https://oa.doria.fi/bitstream/handle/10024/4174/TMP.objres.57.pdf?sequence=1>

*Tremont, G., Duncan Davis, J., Bishop, D. S., & Fortinsky, R. H. (2008). Telephone-delivered psychosocial intervention reduces burden in dementia caregivers. *Dementia*, 7(4), 503-520.

Zabalegui, A., Bover, A., Rodriguez, E., Cabrera, E., Diaz, M., Gallart, A., et al. (2008). Informal caregiving: perceived needs. *Nursing Science Quarterly*, 21(2), 166-172.

Tabell 2. Sökhistorik

Bilaga I

Databas	Datum	Sökord/Limits	Antal träffar	Lästa abstract	Urval 1	Urval 2
Cinahl	2010-04-07	((MH "Dementia")) and (MH "Caregiver burden") and (MH "Support, psychosocial")/ 2005-2010; English language; Research article	18	16	6	4
Pub Med	2010-04-14	"Dementia"[Majr:NoExp] and "Caregivers" [Majr:NoExp]and "social support" and "nursing"/ Only items with abstract, English, last five years	57	29	13	2
Pub Med	2010-04-14	"Dementia"[Majr:NoExp] and "Caregivers" [Majr:NoExp]and "cost of illness" [Majr:NoExp]and "nursing"/ Only items with abstract, English, last five years	20	16	9	5
PsycInfo	2010-04-14	DE=dementia and DE=caregivers and DE=(social support)/ 2005-2010; Journal articles only; English only	24	20	8	4

Tabell 3. Artikelöversikt

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2006 USA PubMed	Adams, K.B.	The transition to caregiving: The experience of family members embarking on the dementia caregiving career	Att beskriva vilka de största svårigheterna är hos makar och vuxna barn till en person som nyligen fått Alzheimers sjukdom eller lindrig kognitiv försämring i ett tidigt skede.	Kvalitativ studie med fenomenologisk metod och grounded theory. n= 20, 10 män, 10 kvinnor, makar och vuxna barn till personer med demens som bodde i hemmet som rekryterades genom registret i "University memory and aging center, Clevelands Alzheimers disease research center". Datainsamlingen bestod av intervjuer med öppna frågor samt intervjuarens noteringar. Bortfall ej angivet.	Studien visade att deltagarna redan såg sig som vårdare på många sätt och hur förändringar hos personen med demens påverkade deras liv. En stor emotionell svårighet var att bevittna hur deras närstående förändrades, även milda förändringar. Stress och sorg var vanligt och de flesta av deltagarna var ointresserade av att söka hjälp trots känslor av överbelastning. Känsla av otillräcklighet som vårdare, ilska och skuld gentemot deras närstående verkade vara ett hinder för att söka hjälp. En del problemområden identifierades hos de anhöriga och förståelsen för deras situation har ökade vilket tyder på att det var viktigt att erbjuda stöd i ett tidigt skede av sjukdomen.	Grad II

Bilaga II:2

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Veten- skaplig kvalitet
2005 Sverige PubMed	Andrén, S., & Elmståhl, S.	Family caregiver´s subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence.	Att beskriva karaktärstiken hos människor som vårdar en person med demens som bor hemma, att undersöka nyligen utvecklade instrument för att mäta upplevelser av belöning hos vårdgivarna och för att fastställa faktorer som är associerade med tillfredsställelse bland vårdgivarna till patienter med demens.	Kvantitativ studie. n=153, 60 män, 93 kvinnor. Inklusionskriterierna var att personerna skulle uppfylla demenskriterierna enligt DSM-IV, vara bosatta i kommunen, motta någon form av socialt stöd samt ha en anhängvårdare. Urvalet var konsekutivt och alla personer 70 år eller äldre i ett län utsågs mellan augusti 1999 och juni 2003. Personen med demens skulle bo i hemmet. Ett flertal olika mätinstrument användes bland annat *CBS och *CASI. Bortfall ej angivet. Studien godkändes av den etiska kommittén i Lund.	Vårdgivare upplevde en eller flera olika sorters tillfredsställelse oavsett hälsa eller graden av börda. Upplevelse av börda och tillfredsställelse kan alltså samexistera och belysa olika aspekter på anhängvårdarens situation.	Grad I
2008a Sverige PubMed	Andrén, S., & Elmståhl, S.	Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver´s burden: development and effect after 6 and 12 months.	Att beskriva en modell för psykosocial intervention för anhängvårdare och att utvärdera effekten av en longitudinell samhällsbaserad kontrollerad studie gjord för att upptäcka vårdgivarnas börda och tillfredsställelse.	Longitudinell kvantitativ studie genomfördes. En interventionsgrupp och en kontrollgrupp jämfördes. Ett frågeformulär skickades via mail de båda grupperna. Personen med demens skulle vårdas i hemmet. Kontrollgrupp: n=155, 35 män, 76 kvinnor. Interventionsgrupp: n=153, 60 män, 93 kvinnor. Instrument som användes var bland annat *CBS och *CASI. Det fanns inget bortfall. Studien var godkänd av den etiska kommittén i Lund.	Resultatet visade att psykosocial intervention med ett klart mål att ge stöd och information hade en positiv effekt på anhängvårdare till personer med demens. Bördan minskade och vårdaren kände sig mer tillfreds med sig själv.	Grad I

Bilaga II:3

Publika- tionsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Veten- skaplig kvalitet
2008b Sverige PubMed	Andrén, S., & Elmståhl, S.	The relationship between caregiver burden, caregiver's perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia.	Att beskriva sambandet mellan vårdgivarens börda, upplevda hälsa och känslan av sammanhang hos anhörigvårdare för en person med demens som bor hemma.	Kvantitativ tvärsnittsstudie. n=130, 56 män, 74 kvinnor Till studien tillfrågades 2238 äldre personer med någon form av social service. Av dessa hade 255 en kognitiv nedsättning och 130 av dem diagnostiserades med demens och blev därför valda till studien. Personen med demens skulle bo hemma. Deras anhörigvårdare fick besvara ett frågeformulär som innefattade olika skalor: *CBS, *NHP och *SOC. Bortfall ej angivet. Studien är godkänd av den etiska kommittén i Lund.	Anhörigvårdare med en stor känsla av sammanhang och en bättre upplevelse av den egna hälsan rapporterade mindre stressrelaterad börda. Frågeformuläret som användes i studien ökade förståelsen för anhörigvårdarens situation vilket kan öppna nya perspektiv för hemsjukvård.	Grad I

Bilaga II:4

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Veten- skaplig kvalitet
2007 USA PubMed	Farran, C.J., Gilley, D.W., McCann, J.J., Bienias, J.L., Lindeman, D.A., & Evans, D.A.	Efficacy of behavioral interventions for dementia caregivers.	Att beskriva effekten av interventionen för att bygga upp vårdgivarens skicklighet och därigenom minska den emotionella bördan vid agiterade beteenden hos vårdtagare.	Kvantitativ deduktiv studie. Urvalet kom från en tidigare RCT- studie med 295 deltagare. Utifrån dessa bildades en undergrupp på 143 deltagare som kom att ingå i studien. n=143, 25 män, 118 kvinnor. Inklusionskriterierna var patienter med agiterat beteende enligt ”Revised memory and problem behaviour checklist”. Personen med demens skulle bo i hemmet. Metoden utgick från två hypoteser och två interventionsprogram CSB och ISO. Bortfall ej angivet.	Att bygga upp vårdgivarnas skicklighet var mer effektivt än stöd och information i att reducera emotionell börda över en 18- månaders period. Vårdgivare till en person med agiterat beteende kan ha nytta av psykosociala interventioner i synnerhet de som bygger upp förmågan att hantera agiterat beteende.	Grad II
2006 Taiwan PsycInfo	Huang, C-H., Musil, M, C., Zauszniewski, A, J., & Wykle, L, M.	Effects of social support and coping of family caregivers of older adults with dementia in Taiwan.	Att beskriva sambandet mellan demografiska faktorer, socialt stöd, och copingstrategier och hur det påverkar hälsan hos anhöriga som vårdar närstående med demens.	Tvärsnittsstudie med en beskrivande korrelationsanalys användes. n= 148, 45 män och 103 kvinnor. Intervjuer genomfördes med de anhöriga. Personen med demens skulle vårdas i hemmet. Mätinstrument: *CES-D och *ISSB-M. Bortfall ej angivet.	Anhöriga som vårdade en närstående med demens drabbades i hög grad av försämrad hälsa. I studien framkom det att genom att den anhöriga använde sig av en aktiv copingstrategi istället för undvikande coping bidrog detta till bättre hälsostatus.	Grad II

Bilaga II:5

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2008 Kina PsycInfo	Lau, K.M., Koo, S., Cheung, G., Pan, P.C., & Wong, M.K.	The effects of informal social support on depressive symptoms and life satisfaction in dementia caregivers in Hong Kong.	Att beskriva det specifika bidraget av olika typer av informellt socialt stöd för välmåendet hos vårdgivaren för patienter med demens i Hong Kong.	Kvantitativ tvärsnittsstudie. n= 134, varav 34 män och 100 kvinnor rekryterades från "The memory clinic of the United Christian Hospital" och "Hong Kongs Alzheimers disease association". Samtliga deltagare betraktade sig som den primära vårdgivaren i familjen och uppgav att de hade vårdat patienten i minst 6 månader efter att diagnosen hade fastställts. Deltagarna fyllde i frågeformulär som mätte det informella sociala stödet som fanns tillgängligt för dem och dess effekt på deras psykologiska välmående avseende depressiva symtom och den allmänna livstillfredsställelsen. Personen med demens skulle bo i hemmet. Bortfall <5%. Studien godkändes av Kowloon Central och Kowloon East Cluster Clinical etiska kommitté.	Det psykologiska välmåendet hos anhängvårdare påverkades och förbättrades av vissa former av informellt socialt stöd. Informellt stöd korrelerade starkt med det psykologiska välmåendet hos anhängvårdaren. Olika typer av informellt socialt stöd hade olika effekter på välmåendet, livstillfredsställelsen och depressiva symtom. Känslomässigt stöd från makar och barn var den mest påverkande faktorn vad gäller förhöjning av livstillfredsställelse, välmående och minskning av depressiva symtom.	Grad II

Bilaga II:6

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Veten- skaplig kvalitet
2009 Italien Cinahl	Luchetti, L., Uhunmwangh o, E., Dordoni, G., Lorido, A., Barbieri, S., & Bolognesi, A.G. et al.	The subjective feeling of burden in caregivers of elderly with dementia: how to intervene?	Att beskriva hur vårdgivarnas börda påverkades av deras och den demenssjukes personliga egenskaper och hur det sociala stödet påverkar vårdgivaren. Meningen var att resultatet skulle användas för att kunna föreslå hur interventionen till de anhöriga skulle kunna optimeras och på så sätt minska anhängivårdarens subjektiva känsla av börda.	Kvantitativ metod med beskrivande innehållsanalys användes. n= 99, varav 20% män, 80% kvinnor. Anhängivårdare som gav vård till familjemedlemmar som drabbats av demens och som bodde i hemmet valdes ut. Ett frågeformulär skickades ut och deltagarna valdes ut efter att de sagt ja till att delta i studien. Deltagarna var anonyma. Vårdpersonal uteslöts Börda värderades med *CBI. Bortfall ej angivet.	Det fanns skillnader mellan hur bördan upplevdes beroende på anhängivårdarens profil. Därför var det viktigt att interventionen anpassades efter varje individs individuella behov för att kunna minska börda. Det framkom att det som orsakade störst börda var anhängivårdarens brist på egentid. Interventioner som medförde att anhängivårdaren fick mer tid för sig själv minskade börda.	Grad II
2007 Japan PubMed	Matsumoto, N., Ikeda, M., Fukuhara, R., Shinagawa, S., Ishikawa, T., & Mori, T et al.	Caregiver burden associated with behavioral and psychological symptoms of dementia in elderly people in the local community.	Att beskriva vårdgivarens börda relaterat till den individuella "Behavioral and psychological symptoms of dementia" (BPSD) hos äldre människor bosatta i kommunen.	Kvantitativ studie. n=67, 29 män, 38 kvinnor. Alla personer i staden Nakayama som var 65 år eller äldre tillfrågades. 92 personer uppfyllde kriterierna för demens och bodde i hemmet. Bland dessa valdes 67 personer ut som bodde med sina vårdgivare/anhängivårdare. Börda mättes med *ZBI. Bortfall ej angivet.	Börda som associerades med BPSD är olika för varje symtom och är inte alltid beroende av frekvens eller svårighetsgrad. Resultatet tyder på att vissa symtom exempelvis agitation/ aggression och irritabilitet/ labilitet kan påverka anhängivårdaren på ett signifikant vis trots att frekvensen och svårighetsgraden är låg. Det framgick av studien att en utvärdering av BPSD är en viktig faktor.	Grad II

Bilaga II:7

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Veten- skaplig kvalitet
2005 Australien PubMed	McConaghy, R., & Caltibano, M-L.	Caring for a person with dementia: Exploring relationship between perceived burden, depression, coping and well-being.	Att beskriva hur kön, vårdtidens längd, copinstrategier och depression påverkar uppfattningen av det psykiska och fysiska välbefinnandet hos en anhängigvårdare till en person med demens.	Kvantitativ undersökande forskningsmetod användes. Studien gjordes som en tvärsnittsstudie. n=42, 10 män, 32 kvinnor. Personen med demens skulle vara bosatt i hemmet. Frågeformulär skickades till deltagarna via mail. Instrument som användes var *CES-D. Bortfall <5%. Studien godkändes av Human Ethics Subcommittee of James Cook university.	Anhängigvårdare till personer med demens påvisade en risk att utveckla fysisk och psykisk ohälsa relaterat till bördan av att vårda en närstående person med demens.	Grad I
2007 Grekland/ Cypern Cinahl	Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S., Tsangari, H., & Sourtzi, P.	Caring for a relative with dementia: family caregiver burden.	Att beskriva mer om den upplevda bördan hos anhöriga som vårdar närstående med demens, konsekvenserna för deras psykiska hälsa och hur de hanterar situationen.	Tvärsnittsstudie med multimetod. n= 172, 40 män, 132 kvinnor. Familjerna valdes ut från neurologkliniker, intervjuerna skedde i hemmet. Av personer med demens bodde 130 hemma och 42 var intagna på långtidsvård. Den vårdgivare som tillfrågades var den som hade mest kontakt med patienten, och som hade det största ansvaret vilket varat i minst ett år. *Ways of coping questionnaire användes. Bortfall ej angivet. Studien godkändes av forskningskommittén på Institute of Neurology and genetics och av Minsistry of health.	Det mest betydelsefulla fyndet i studien var att en majoritet av vårdarna upplevde en stor börda. Utbildning och inkomst påverkade bördan, bättre utbildning och större inkomst minskade bördan. Kvinnor upplevde högre börda och drabbades i större grad av depression än män. Patientens beteendestörningar var det som hade störst påverkan på bördan. Att förstå vårdgivaren och dess upplevelser hjälpte sjuksköterskan att utveckla strategier för att minska bördan för vårdgivarna.	Grad I

Bilaga II:8

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2005 Kanada PsycInfo	Salfi, J., Ploeg, J., & Black, E.M.	Seeking to understand telephone support for dementia caregivers	Att beskriva en ökad förståelse för telefonstöd ur anhörigvårdares och sjukvårdspersonals perspektiv.	En beskrivande kvalitativ metod användes, för att få en djupare förståelse för telefonintervention. Anhörigvårdare: n= 8 (bara kvinnor deltog, män avböjde). Sjukvårdspersonal: n=4 Inklusionskriterier: anhörigvårdarna skulle vara 18 år eller äldre, ha det större ansvaret över en närstående med demens, engelskspråkig, mottagit telefonstöd av något slag det senaste året och bo i närheten av Ontario, Kanada. Personen med demens skulle vårdas i hemmet. Sjukvårdspersonalen skulle vara knuten till en eller två kommunala organisationer, ha givit telefonstöd till anhörigvårdare till personer med demens det senaste året och behärska engelska. Data inkluderade inspelade intervjuer, personliga intervjuer eller telefonintervjuer. Data togs fram med hjälp av kodning.	Telefonstöd tillfredställde några av de viktigaste behoven hos anhörigvårdare, som information, råd och hjälp att navigera inom sjukvårdssystemet och emotionellt stöd.	Grad II

Bilaga II:9

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2008 USA Cinahl	Sanders, S., Ott, C., Kelber, S., & Noonan, P.	The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimers disease and related dementia.	Att beskriva den levda erfarenheten av 44 makar och vuxna barn som är vårdare för personer med Alzheimers sjukdom och relaterad demens (ADRD) och som hade höga poäng på mätskalan Marwit and Meuser Caregiver Grief inventory, Short Form (MM-CGI-SF)	Blandad kvalitativ och kvantitativ studie med n=201 i den kvantitativa delen och n=44, 6 män, 38 kvinnor i den kvalitativa. Studien är en del av en större deskriptiv studie med multimetod. Urval: Makar eller vuxna barn till en person med ARDR, primär eller sekundär vårdare som står för den största delen av vården i/eller i nära anslutning till hemmet. Alla deltagare besvarade ett skriftligt frågeformulär och deltog i inspelade intervjuer som varade mellan 30- 90 minuter. Därefter användes skalan *MM-CGI-SF för att fastställa hur stor sorg vårdgivarna hade .	De kvalitativa resultaten identifierade större teman av de anhörigas erfarenhet av sorg medan den kvantitativa datan gav validitet åt dessa. Den kvantitativa analysen visade också på skillnader mellan stor sorg och moderat eller liten sorg.	Grad II
2005 Irland Cinahl	Scott, A., Lewis, D., Loughlin, N., & Chambers, M.	Dementia and challenging behavior: the needs of family caregivers.	Att beskriva förståelsen för svårhanterligt beteende och hur det påverkar anhörigvårdaren.	Kvalitativ studie. Inbjudan till studien skickades till 13 anhörigvårdare, 5 män, 8 kvinnor. Övriga kriterier var att de skulle vara den huvudsakliga vårdaren, att de skulle bo tillsammans med personen med demens i hemmet, förutom då personen var inlagd för avlastning (respite care) eller på sjukhus och att deras tid som anhörigvårdare varat minst 6 månader. Därefter utfördes datainsamlingen genom att sätta samman deltagarna i en fokusgrupp där varje deltagare fick 6 frågor var med efterföljande diskussion som spelades in. Den lokala etiska nämnden godkände studien.	Anhörigvårdarna upplevde sin situation som svårhanterlig i relation till vissa beteenden exempelvis aggressivitet, upprepningar, förföljande och problem nattetid. Anhörigvårdarna visste inte alltid hur de skulle hantera beteenden eller var de kunde erhålla hjälp. Gruppen påtalade också en brist på utbildning.	Grad III

Bilaga II:10

Publika- tionsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Veten- skaplig kvalitet
2008 USA PsycInfo	Tremont, G., Duncan, D.J., Bishop, D. S., & Fortinsky, R. H.	Telephone- delivered psychosocial intervention reduces burden in dementia caregivers.	Att beskriva effekten av telefonstöd till anhöriga som vårdar en närstående person med demens.	Kvantitativ randomiserad studie av en telefonbaserad psykosocial intervention för anhörigvårdare till en person med demens (FITT-D). n= 60 varav n= 32 (interventionsgrupp) n=28 (kontrollgrupp som fick standardvård) Vårdgivarna söktes via ”Memory disorder clinics”, stödgrupper och tidning/TV reklam. Inklusionskriterier: 21år eller äldre, boende tillsammans med en närstående person med demens som behövde vård minst fyra timmar om dagen. Vårdaren fick inte ha någon psykisk störning. Fördelningen mellan könen är ej angivet. De instrument som användes var: *ZBI, *GDS. Vårdgivarna fick telefonsamtal från terapeuter. och samtalen spelades in. Bortfall >20%.	Studien visade att telefonbaserad intervention med hjälp av (FITT- D) minskade bördan hos anhörigvårdare till personer med demens jämfört med standardvård.	Grad II

***Förklaring på mätinstrument**

*CBI: Caregiver burden inventory, mäter den upplevda bördan.

*ZBI: Zarit Caregiver Burden interview, mäter den upplevda bördan.

*GDS: Geriatric Depression Scale, skala som mäter depressiva symtom.

* MM-CGI-SF: Marwit and Meuser Caregiver Grief Inventory- Short Form, ett instrument som mäter nivån av sorg.

*Ways of coping questionnaire: ett formulär som består av 38 frågor som berör hur olika copingstrategier används.

*CES-D: Center for Epidemiological Studies Depression Scale, används för att upptäcka depressiva symtom baserad på ett frågeformulär som innehåller 20 frågor.

*ISSB-M: Inventory of social support behavior modified, bedömer frekvensen av hur mycket hjälp vårdaren får.

*CASI: The Carers Assessment of Satisfaction Index, bedömer vårdarens tillfredsställelse.

*CBS: The Care Giver Burden Scale, bedömer den subjektiva bördan baserat på 22 frågor om hur det vardagliga livet påverkas.

*NHP: The Nottingham Health Profile Scale, bygger på 38 påståenden och mäter den subjektiva hälsan.

*SOC: The Sense of Coherence Scale, bygger på en skala som mäter KASAM.