



Högskolan
Kristianstad

Högskolan Kristianstad
291 88 Kristianstad
044-250 30 00
www.hkr.se

Självständigt arbete (examensarbete), 15 hp, för
Kandidatexamen i omvårdnad
VT 2023
Fakulteten för hälsovetenskap

En helt ny värld

En litteraturstudie om anhörigas upplevelser av att vårda närstående med kognitiv sjukdom

Anna Trulsson & Sara Nordström

Författare

Anna Trulsson
Sara Nordström

Titel

En helt ny värld - en litteraturstudie om anhörigas upplevelse av att vårda närstående med kognitiva sjukdomar

Handledare

Lisa Axelsson

Examinator

Christine Etzerodt Laustsen

Sammanfattning

Bakgrund: Antalet anhängvårdare ökar markant i Sverige och det finns en stor del av personer med kognitiv sjukdom som bor hemma. Då hjälpinsatserna från kommuner blivit mer restriktiv har detta medfört ett allt större ansvar på de anhängvårdare som förser den närstående med omsorg. Sjuksköterskan har en viktig roll som innefattar att upptäcka, ge stöd och förstå upplevelsen hos den anhängige och närstående. Familjecentrerad omvårdnad innebär att familjen ses som en enhet eller system och främjar en icke- hierarkisk relation mellan sjuksköterskan och familjen. Genom att arbeta utefter familjecentrerad omvårdnad kan sjuksköterskan bidra till en förbättrad situation för både anhängiga och närstående.

Syfte: Syftet var att belysa anhörigas upplevelser av att vårda närstående med kognitiv sjukdom. **Metod:** Denna allmänna litteraturstudie är baserad på tio kvalitativa artiklar som funnits via en systematisk sökning i två databaser med fokus på omvårdnad, PubMed och Cinahl. Artiklarna är granskade utifrån HKR:s granskningsmall och analyserade enligt Fribergs femstegsmodell. **Resultat:** Anhörigas upplevelse av att vårda närstående med kognitiv sjukdom resulterade i följande kategorier och subkategorier; *Att hitta strategier* – Vem kan hjälpa mig? Hur ska jag hantera detta? *Livet hittar nya vägar* – Hur förändras livet?, Vilka är vi nu? och *Du kan lita på mig* – Hur påverkar ansvaret mig?, Vad gör anhörigskapet med mig? **Diskussion:** Metoddiskussionen diskuterades utifrån Shentons tolkning av de fyra trovärdighetsbegreppen. I resultatdiskussionen diskuteras tre fynd; *Vem kan hjälpa mig? Hur förändras livet?, Hur påverkar ansvaret mig?* Dessa fynd diskuteras utifrån ett samhällsperspektiv, etiska aspekter och ur ett omvårdnadsteoretiskt perspektiv.

Nyckelord

Anhängig, anhängvård, kognitiv sjukdom, närstående, upplevelse

Author

Anna Trulsson
Sara Nordström

Title

A whole new world - a literature review on informal carers experience in caring for relatives with cognitive diseases

Supervisor

Lisa Axelsson

Examiner

Christine Etzerodt Laustsen

Abstract

Background: The number of informal caregivers is increasing in Sweden. A large number of individuals with cognitive disease are being cared for by informal caregivers due to restricted help from municipalities. Nurses have an important role including detecting, supporting and understanding the experiences of the family. Family-centered care involves seeing the family as a unit or system and favors a non-hierarchical relationship between nurses and family. By using family-centered care, nurses can promote an improved situation for the whole family. **Aim:** The aim of this study was to highlight informal caregivers' experiences of caring for relatives with cognitive disease. **Method:** This literature study is based on ten qualitative articles found through a systematic search in two databases focusing on nursing, PubMed and Cinahl. The articles are reviewed based on HKR's review template and were analysed according to Friberg's five-step model. **Results:** Informal caregivers' experience of caring for relatives with cognitive disease resulted in the following categories and subcategories; Finding strategies - *Who can help me? How should I handle this?* Life finds new ways - *How does life change? Who are we now?* and You can trust me - *How does responsibility affect me? What does informal caregiving do to me?* **Discussion:** The method was discussed based on Shenton's interpretation of the four concepts of credibility. Three findings are discussed; Who can help me? How does life change? How does responsibility affect me? These findings are discussed from a societal perspective, ethical aspects, and from a nursing-theoretical perspective.

Keywords

Cognitive disease, experience, informal caregiver, non-professional homecare, relative

Innehållsförteckning

Inledning	5
Bakgrund	5
Syfte	10
Metod	10
Design	10
Sökvägar och urval.....	11
Granskning och analys	12
Etiska överväganden	14
Förförståelse.....	14
Resultat	15
Att hitta strategier.....	15
<i>Hur ska jag hantera detta?</i>	15
<i>Vem kan hjälpa mig?</i>	17
Livet hittar nya vägar	19
<i>Hur förändras livet?</i>	19
<i>Vilka är vi nu?</i>	20
Att ta hand om dig.....	21
<i>Hur påverkar ansvaret mig?</i>	22
<i>Vad gör anhörigskapet med mig?</i>	23
Diskussion	23
Metoddiskussion	23
Resultatdiskussion.....	26
Slutsats	33
Referenser	34
Bilaga 1. Sökschema	44
Bilaga 2. Artikelöversikter	46

Inledning

En stor andel (ca. 50% av 160 000) närstående med kognitiva sjukdomar bor och vårdas i hemmet av sina anhöriga i Sverige. Flertalet individer med kognitiva sjukdomar vårdas även hemma internationellt (Wijk, 2019; Socialstyrelsen, 2014; Jeppsson Grassman, 2010; SBU [Statens beredning för medicinsk och social utvärdering], 2016). För att klargöra definitionen anhörig och närstående i detta arbete benämns den som mottager vård *närstående* och den som ger omsorg benämns som *anhörig* (oavsett släktband eller ej), liksom i propositionen ”Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående” (Prop. 2008/09:82). Att vårda en närstående som lider av en kognitiv sjukdom ställer höga krav på anhöriga. Jansson et al. (2001) och Papastavrou et al. (2015) menar att anhöriga kan utföra en bättre omvårdnad och må bättre om de får kvalificerat stöd, utbildningsprogram och avlösning av utbildad vårdpersonal. Att sköta omsorgen kring den närstående påverkar den anhöriges liv i stor utsträckning och enligt Socialdepartementet (2022) har anhöriga som vårdar närstående i hemmet en sämre upplevd hälsa än övriga befolkningen i Sverige. Sjuksköterskor möter individer i alla åldrar i hela vårdkedjan (Blomqvist, 2017), där vissa patienter kommer att lida av kognitiva sjukdomar och där många av dessa kommer ha anhöriga som vårdgivare.

Denna studie ämnar belysa detta ämne för att stärka kunskapen kring de upplevelser anhöriga har som vårdar en närstående i hemmet med kognitiv sjukdom, för att stärka sjuksköterskan i sitt arbete i att stödja de anhöriga och närstående.

Bakgrund

Cirka 10 procent av befolkningen i Sverige kommer att utveckla en kognitiv sjukdom vid någon tidpunkt i sitt liv. Risken för att drabbas av en kognitiv sjukdom ökar med stigande ålder och omkring 25% av de som är äldre än 85 år har någon form av kognitiv sjukdom (Jönsson & Eriksson, 2016; Wijk, 2019). Tidigare benämndes kognitiva sjukdomar ”demenssjukdomar”, men idag kallas sjukdomarna för kognitiva sjukdomar (Demenscentrum, 2021), vilket är det namn som kommer användas i följande arbete.

Kognitiva sjukdomar är ett paraplybegrepp som innefattar sjukdomar orsakade av skador i hjärnan som leder till en progressiv försämring av kognitiva funktioner (Jönsson & Eriksson, 2016; Wijk, 2019). Kognitiva sjukdomar delas vanligtvis in i tre kategorier: primärdegenerativa kognitiva sjukdomar, vaskulära kognitiva sjukdomar och sekundärdegenerativa kognitiva sjukdomar (Wijk, 2019; Basun et al., 2013). De primärdegenerativa kognitiva sjukdomarna innefattar de fyra vanligaste formerna av kognitiv sjukdom: Alzheimers sjukdom (60%), frontallobsdemens (10%), Lewy-body demens (5–10%) samt demens vid Parkinsons sjukdom (2%). Vaskulär demens består av flera olika sorters kognitiva sjukdomar och innebär att skador (till exempel proppar) i blodkärlen påverkar hur sjukdomen utvecklas samt vilka områden i hjärnan som blir drabbade. Sekundärdegenerativa kognitiva sjukdomar beror på andra tillstånd än reella skador i hjärnan och symtomen försvinner i regel då det underliggande tillståndet behandlas. Vissa individer med kognitiva sjukdomar utvecklar så kallade beteendemässiga förändringar. Detta kan innebära symtom som rop, skrik, vanföreställningar och hallucinationer. Dessa förvärras ju längre sjukdomen progredierar (Demenscentrum, 2020).

För att beskriva sjukdomarnas utveckling talas det om fyra olika faser (Demenscentrum, 2020). I den *begynnande fasen* kommer symtomen smygandes, vanligtvis under en längre tid. Symtom kan exempelvis vara att den närstående glömmer vart hen lagt saker och de exekutiva förmågorna börjar sakta svikta. I fasen *mild demens* har minnesproblematiken blivit så pass svår att det utgör ett hinder i vardagen, då de sociala kognitiva funktionerna påverkas och orienteringsförmågan har försämrats. Det kan även innebära att den närstående får en störd dygnsrytm. *Medelsvår demens* innebär att symtomen förvärras ju längre sjukdomen fortskrider vilket leder till att minnesproblematiken och de verbala kognitiva funktionerna blir alltmer tilltagande. Tidsuppfattningen och koncentrationssvårigheterna försämras vilket resulterar i störd dygnsrytm och ett vandrande beteende. Den närståendes sjukdomsinsikt avtar och behöver oftast hjälp med dagliga aktiviteter (ADL). Det är inte ovanligt att regelbundna insatser från exempelvis kommunen behövs. Att flytta till ett särskilt boende eller ett gruppboende är aktuellt för många i denna fasen då symtomen tilltar. I den sista

fasen, *svår demens*, är hjärnan svårt skadad. Ovanstående symtom förvärras ytterligare. Den närstående har svårt att orientera sig till tid, plats, och rum, den verbala funktionen försvinner allt mer och tillslut kan personen endast formulera enstaka ord, som vanligtvis upprepas. I denna fas påverkas även de fysiska funktionerna så pass mycket att ADL blir allt svårare att utföra, både för anhöriga och närstående. Behov av hjälp dygnet runt är oftast aktuellt i den sista tiden i livet (Demenscentrum, 2020).

De personer som drabbas av kognitiva sjukdomar vårdas i hög utsträckning i hemmet av anhöriga (Jeppsson Grassman, 2010; Wijk, 2019). Detta menar Jeppsson Grassman (2010) beror på implementeringen av New Public Management (NPM). Implementeringen av NPM inleddes under början av åttiotalet för att åtgärda den så kallade byråkratiska och kostsamma välfärdsstaten. Denna förändring innebar att en marknadsanpassad modell (NPM) ersatte det monopol som offentliga verksamheter tidigare haft. Detta innebar i praktiken att verksamheterna inom vård- och omsorg konkurrensutsattes, samt reformerades gällande mätbar effektivitet (Vamstad, 2015 Nygård, 2013). Efter implementeringen har omsorgen förändrats på många sätt; med kortare vårdtider, färre vårdplatser inom slutenvården och en större valfrihet för individen. Kommuner har förändrat hur hjälpinsatserna ser ut både inom hemhjälp och institutionsboende, med en mer restriktiv tilldelning av hjälp än tidigare, vilket förklarar det allt större ansvaret som anhöriga bär idag gällande omsorgen av sina närstående (Jeppsson Grassman, 2010).

Då anhöriga till stor del vårdar närstående som drabbats av kognitiva sjukdomar i hemmet finns det en anledning att klargöra omsorgsbehovet hos den närstående. Anledningen till detta handlar om att sjuksköterskan och övrig vårdpersonal behöver förstå vad anhörigskapet innebär för en anhörig till en närstående med kognitiv sjukdom, för att kunna stötta den anhörige och närstående. Detta inkluderar att förstå, känna till och se anhörigas situation enligt Socialdepartementet (2022). I en observationsstudie av Jansson et al. (2001) framkom det att anhöriga hjälper närstående med kognitiva sjukdomar i stor utsträckning. Hjälpbehovet från de närstående innebar bland annat ett behov av hjälp med att hantera känslomässiga

svårigheter. Detta innebar att de anhöriga hade samma samtal med sina närstående, om och om igen. Det innebar även att stärka den närståendes självkänsla genom att bekräfta dennes känslor. Det kunde även handla om att den närstående behövde vara nära sin anhöriga för att må bra, då det lindrade oron hos den närstående. De närstående behövde även hjälp gällande rent praktiska göromål, till exempel hjälp med påklädning och hygien. De anhöriga gjorde alla måltider och serverade det till sina närstående, de gav även medicin till sina närstående. De anhöriga ville försäkra sig om och garantera den närståendes säkerhet, vilket kunde innebära att säkra miljön, till exempel genom att ta bort mattor. Det innebar även påminnelser om ADL och saker som skulle göras. De anhöriga till närstående med kognitiva sjukdomar tyckte det var svårt att veta hur den närstående skulle aktiveras på ett bra sätt, både fysiskt och mentalt. Enligt Jansson et al. (2001) innebar det att den anhängige tog på sig ett stort ansvar för att se till att den närstående fick adekvat aktivering. Det framkom även att den anhängige inte kunde lämna sin närstående själv mer än en timme åt gången.

Enligt en undersökning av Socialstyrelsen (2014) visade det sig att var femte individ i vuxen ålder gav stöd, omsorg och/ eller vård till närstående och Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Sennemark et al., 2019), visade att den organiserade vården utförd av anhöriga ökade markant mellan 2012 och 2018 (Magnusson et al., 2018). Omsorgen utförd av anhöriga har tidigare skötts i större utsträckning av kvinnor, men skillnaderna mellan könen blir allt mindre, visar både Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Sennemark et al., 2019) och Socialdepartementet (2022). Försäkringskassans avdelning för analys och prognos (2018) menar däremot att det främst är kvinnor som får utbetalt närståendepenning idag (upp till 70%), vilket även varit trenden sedan den infördes i början av åttiotalet. Närståendepenning (Försäkringskassan, 2022) är en ersättning som anhöriga kan söka för att få ekonomisk kompensation för att kunna vara lediga från sitt ordinarie arbete för att kunna vårda sina närstående.

Arbetet kring en person som lever med kognitiv sjukdom innebär ofta att det krävs ett samarbete mellan hälso- och sjukvården och anhöriga (Jansson et al., 2001; Jansson & Grafström, 2019; Socialdepartementet, 2022; Papastavrou et al., 2015),

där anhöriga som vårdar närstående ska erbjudas kvalificerat stöd och avlastning (Jeppsson Grassman, 2010; SFS 2001:453). Sjuksköterskan har en viktig roll gällande att upptäcka, ge stöd och förstå upplevelsen hos den som lider av kognitiv svikt, menar Edberg & Ericsson (2017). Socialdepartementet (2022) tillägger att hälso- och sjukvårdspersonal har en stor roll i att stödja anhöriga som vårdar närstående, då hälso- och sjukvårdspersonal ofta är den som möter den anhörige och närstående efter ett sjukdomsbesked. Sjuksköterskor har kunskap om hur kognitiva sjukdomar påverkar den närståendes hälsa, vilket kan leda till att den anhörige får en ökad kunskap för den närståendes situation (Socialdepartementet, 2022). I verksamheter som bedriver hälso- och sjukvård, ska enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) arbeta för att ge patienter en omsorgsfull, jämlik och god vård på evidensbaserad grund. Detta kan innebära att utbilda patienter och anhöriga för att skapa en god och hälsofrämjande miljö för patienten.

Att som sjuksköterska arbeta utifrån en familjecentrerad omvårdnad kan användas som ett led i att kunna stötta den anhörige och närstående (Benzein et al., 2014). Familjecentrerad omvårdnad innebär att se familjen kring patienten som en enhet, där familjens betydelse och resurser kan tas tillvara och på så sätt skapa en bättre miljö och bättre hälsa för den sjuke och för familjen. Familjecentrerad omvårdnad baseras på ett systemteoretiskt synsätt vilket innebär att de individer som ingår i olika system påverkar varandra, både positivt och negativt. Detta kan innebära att familjen påverkas negativt av en negativ händelse (till exempel sjukdom) som drabbar en individ i familjen men det innebär även att familjen påverkas positivt av positiva händelser och förhållningssätt. I förlängningen kan detta innebära att en individ inom en familj som drabbats av en sjukdom kan uppleva en bättre hälsa och mindre lidande om familjen kan bidra med positiva förhållningssätt och ett positivt bemötande. Benzein et al. (2014) menar att familjecentrerad omvårdnad är något som bör användas som en arbetsmodell vid svåra och långvariga sjukdomstillstånd, vilket kognitiva sjukdomar är.

Förhållningssättet inom en familjecentrerad omvårdnad innebär således att familjen kring den närstående betraktas som något som kan påverka den närstående. Det innebär även att de anhöriga till den närstående kan påverkas av den närstående. En

familjecentrerad omvårdnad fordrar en icke-hierarkisk relation mellan sjuksköterska och familj, vilket innebär att alla som ingår i den familjecentrerade omvårdnaden (den närstående, de anhöriga, familjen och sjuksköterskan till exempel) är jämbördiga och ges lika stort utrymme. En förståelse av familjen som system gör att sjuksköterskor kan bidra till att förbättra situationen för anhöriga och närstående (Benzein et al., 2014).

Mot ovanstående bakgrund finns det flera anledningar att fördjupa sig i anhörigas upplevelser av att vårda sina närstående med kognitiva sjukdomar: det stora omvårdnadsbehovet hos närstående med kognitiva sjukdomar (Jansson et al., 2001) och en alltmer restriktiv tilldelning av hjälp (Jeppsson Grassman, 2010), vilket innebär ett allt större omvårdnadsansvar för den anhörige. Sjuksköterskor har ett ansvar att understödja den anhörige så att denne kan göra ett gott arbete och få adekvat stöd. Kännedom om de upplevelser anhöriga har då de vårdar närstående bidrar till att ge ett bra stöd till de anhöriga (Socialdepartementet, 2022; Benzein et al., 2014). Genom att stärka sjuksköterskors kompetens i att stödja anhöriga som vårdar närstående, finns det en möjlighet att skapa en bättre vårdmiljö för den närstående och en bättre hälsa för den anhörige.

Syfte

Syftet var att belysa anhörigas upplevelser av att vårda närstående med kognitiv sjukdom.

Metod

Detta examensarbete är en litteraturstudie med kvalitativ ansats. En litteraturöversikt kan ingå i en avhandling men kan även skrivas som ett fristående dokument (Polit & Beck, 2017).

Design

En litteraturöversikt utifrån en kvalitativ ansats innebär att materialet som analyseras består av olika typer av vetenskapliga texter, där subjektiva fenomen såsom upplevelser undersöks. En litteraturstudie är en metod för att få en

uppfattning om hur forskningsläget ser ut i en viss fråga (Polit & Beck, 2017). Denna litteraturstudie fokuserade på anhörigas upplevelser av att vårda närstående som lider av kognitiva sjukdomar. Materialet bestod av artiklar med där anhörigas upplevelse av detta beskrivs.

Sökvägar och urval

Databaserna CINAHL och PubMed användes för att göra sökningen till denna litteraturstudie (Bilaga 1). Sökningen gjordes under mars 2023. Utifrån syftet utkristalliserades följande sökblock i CINAHL: *kognitiv sjukdom, anhörigvårdare och upplevelser*. I PubMed användes sökblocken: *kognitiv sjukdom, anhörig, vårdare och upplevelser*.

Svensk MeSH användes för att hitta synonymer till sökblocken i CINAHL och PubMed. Ämnesordssökning innebär att artiklar som har en viss markering inkluderas i sökningen. Fritextsökning innebär att den sökande söker på valfria ord i databasen. I databasen CINAHL användes frassökning (“”) för att ge färre och mer relevanta träffar eftersom det gör att sökmotorn söker på orden inom frassökningen. Även trunkering (*) användes i databasen CINAHL för att låta sökmotorn inkludera alla böjningar av det ord som har trunkering. Booleska operatorer användes för att utöka och begränsa sökningen. De booleska operatorer som användes var “OR” och “AND”. I första skedet gjordes så kallade sökblock (se namn på sökblock ovan), där ”OR” användes för att utöka sökningen genom att låta sökmotorn inkludera två eller flera synonymer. När sökblocken gjorts användes ”AND” för att sammanfoga sökblocken till en mer specifik sökning, då “AND” är en begränsning som gör att sökmotorn endast letar efter artiklar som innehåller flera ämnes- samt fritextord (Karlsson, 2017).

De MeSH-termer som identifierades för sökningen i CINAHL anpassades till motsvarande vokabulär i PubMed då sökningen i PubMed gjordes (bilaga 1). Ämnesorden kompletterades med relevanta fritextord. Booleska operatorer användes på samma sätt i PubMed som i CINAHL, se ovan (Karlsson, 2017).

I databasen CINAHL användes begränsningarna “peer reviewed”, engelskspråkiga och forskningsartiklar, då detta garanterar vetenskaplig kvalitet menar Mårtensson & Fridlund (2017). Tidsintervallet begränsades till att innehålla artiklar publicerade mellan 2015–2023. I databasen PubMed begränsades sökresultatet till artiklar på engelska och svenska, samt till artiklar publicerade mellan 2019–2023. Engelskspråkig användes som begränsning då det är ett språk som båda författare till detta arbete behärskar. Kjellström (2017) menar att viss språkförbristning kan ske vid litteraturstudier om den som analyserar materialet ej har god språklig förståelse eller förstår vad som skrivs i artikeln.

Titeln granskades initialt på alla artiklar som kom fram i sökträffarna. Därefter lästes artiklarnas abstract för att kunna avgöra om artikeln speglade syftet eller ej. De artiklar som svarade på syftet, samt ansågs vara relevanta, användes till denna litteraturstudie. Totalt tio artiklar användes till denna litteraturstudie. Åtta stycken från sökningen i CINAHL och två stycken från sökningen i PubMed.

Granskning och analys

De tio artiklar som ansågs vara relevanta för syftet granskades enligt en utarbetad granskningsmall som finns på Högskolan i Kristianstad för kvalitativa studier (Blomqvist, Orrung Wallin & Beck, 2016). Mårtensson och Fridlund (2017) föreslår att en granskningsmall skall användas för att garantera att litteraturen är väl genomläst och bearbetad av de olika författarna.

Granskningen av artiklarna utgick bland annat från Shenton's (2004) tolkning av följande begrepp: tillförlitlighet, verifierbarhet, pålitlighet och överförbarhet. Shenton (2004) beskriver att tillförlitligheten stärks om materialet som redovisas svarar på syftet samt om resultatet speglar verkligheten. Verifierbarheten i en studie handlar om att metoden och tillvägagångssättet ska vara noggrant beskrivet så att någon annan skulle kunna göra om samma studie. Pålitligheten i en studie innefattar hur många som har deltagit i analysen, där fler än en person bedöms stärka pålitligheten. Det bör även vara så att författarnas förståelse samt deras eventuella relation till varandra beskrivs, oavsett hur den ser ut. Pålitligheten stärks även om resultatet visar sig vara något annat än vad författarna trodde.

Överförbarheten handlar om att kontext och urval i det analyserade materialet är väl redogjord för, men bedöms också av kategoriernas abstraktionsnivå.

Materialet analyserades utifrån Fribergs (2022) fem analyssteg, där steg ett till fyra gjordes enskilt i det första skedet. Det första steget, *läs igenom de valda studierna flera gånger*, utgick från att studierna (främst resultatet) lästes igenom flera gånger. I denna litteraturstudie lästes artiklarna som var relevanta för syftet flertalet gånger. Steg två, *identifiera nyckelfynden i varje studies resultat*, innebar att de huvudsakliga fynden identifierades i studierna. Detta innebar att resultaten lästes igenom noggrant och de fynd som var relevanta till syftet i denna litteraturstudie lyftes ut och skrevs ner. Artikeln där fynden hämtades från skrevs även ned för att kunna se var fynden hittades. Att *göra en sammanställning av varje studies resultat* är steg tre i Fribergs (2022) fem analyssteg och detta gjordes för att få en översikt av artiklarnas resultat för att sedan kunna analysera varje studies resultat. En granskningsmall utformad av Högskolan i Kristianstad (Blomqvist, Orrung Wallin & Beck, 2016) användes. Med hjälp av denna granskningsmall skapades en tydlig översikt som bidrog till en strukturerad analys av alla artiklar. Steg fyra av analysen innebar att *relatera de olika studiernas resultat till varandra*. Detta innebar att likheter och skillnader i artiklarna identifierades och sammanställdes. Likheter och skillnader grupperades i ett dokument, därefter skapades kategorier och subkategorier. Steg fem, *formulera en integrerad sammanställning med grund i de nya teman*, innebar att komma fram till en färdig analys där konsensus nåddes kring det slutgiltiga resultatet. För att tydliggöra för läsaren vad kategorierna och subkategorierna innefattade skrevs en ingress till varje kategori. Under varje subkategori presenterades fynden följt av referenser, det vill säga från vilken artikel fyndet hämtats från. Citat användes från anhängiga som deltagit i studierna. För att förhindra upprepningar i texten lästes resultatet ett flertal gånger. För att få en opartisk åsikt om det färdiga resultatet var läsbart och förståeligt läste utomstående personer igenom resultatet och gav sin ärliga åsikt (Friberg, 2022).

Etiska överväganden

Information, konfidentialitet, nyttjandekrav och samtycke är begrepp som är relaterade till forskningsetik, vilka alla handlar om att skydda personerna som deltar i forskningen samt säkra deras väl (Sandman & Kjellström, 2018). Forskningsetik handlar även om att forskningen ska vara motiverad, det vill säga ej utföras såvida det inte finns ett behov av studien. För att stärka litteraturöversiktens trovärdighet var målet att välja de artiklar som var etiskt försvarbara (Mårtensson & Fridlund, 2017). På grund av brott mot mänskliga rättigheter under åren har det uppkommit ett behov av modeller för hur forskning ska förhålla sig etiskt, vilket resulterat i etiska koder. De etiska kodernas uppgift är att värna om de mänskliga rättigheterna utifrån ett vetenskapligt perspektiv (Sandman & Kjellström, 2018). Helsingforsdeklarationen, vars syfte är att ta hänsyn till de mänskliga rättigheterna i samband med forskning som involverar människor, är en av de etiska koderna som publicerats (World Medical Association, 2013).

Förförståelse

Författarna till detta arbete har bland annat arbetat inom demensvård i kommunal regi, på så kallat särskilt boende särskilt utformat för utåtagerande personer med allvarlig kognitiv sjukdom. Båda författare är utbildade undersköterskor och har arbetat med det i 3 år respektive 10 år. Författarnas relation är en vänskaplig relation som utvecklats under studierna på Högskolan Kristianstads sjuksköterskeprogram. Författarna har känt varandra sedan studierna påbörjades för två år sedan. Författarna upplever att anhöriga är en stor hjälp gällande arbetet kring patienterna då de ofta har känt patienten innan dennes kognitiva sjukdom bröt ut, vilket bidrar till mer förståelse för patientens situation och underlättar ett personcentrerat arbetssätt för personalen. Författarnas förförståelse gällande anhörigas subjektiva upplevelser av anhörigvård är att anhörigvård är något som tär på de anhöriga, då många berättat för författarna att det är mycket krävande och svårt att vårda sina anhöriga hemma som lider av kognitiva sjukdomar. De anhöriga har även berättat om att anhörigvård innebär en stor glädje, i att få hjälpa och stötta den som de till exempel levt med under flera år.

Resultat

Litteraturstudiens resultat baseras på tio kvalitativa artiklar som svarade på syftet *anhörigas upplevelser av att vårda närstående med kognitiva sjukdomar*. Artiklarna som ingår i studien kommer från: Storbritannien (N=1), Estland (N=1), Brasilien (N=1), Kalifornien (N=2), Sydafrika (N=1), Israel (N=1), Taiwan (N=1), Singapore (N=1), Indonesien (N=1). 151 respondenter deltog i studien. 82% av deltagarna var kvinnor. Analysen av materialet resulterade i tre huvudkategorier och sex subkategorier: *Att hitta strategier* – Hur ska jag hantera detta? Vem kan hjälpa mig? *Livet hittar nya vägar* – Hur förändras livet? Vilka är vi nu? *Att ta hand om dig* – Hur påverkar ansvaret mig? Vad gör anhörigskapet med mig? Nedan presenteras en figur som illustrerar kategorier och subkategorier.

Figur 1. Figur som illustrerar kategorier och subkategorier



Att hitta strategier

Att drabbas av en kognitiv sjukdom medför bland annat beteendemässiga förändringar hos den närstående. Ett flertal anhöriga beskrev svårigheterna och upplevelsen med att hantera dessa förändringar, vilket gjorde att de fick hitta nya strategier. Anhöriga upplevde att de ställdes inför nya situationer som medförde ett ökat behov av hjälp och stöd.

Hur ska jag hantera detta?

För att kunna vara anhörigvårdare krävdes det ofta för anhöriga att finna olika strategier för att kunna hantera upplevelserna av att vara anhörigvårdare. Det innebar även att de anhöriga fick hitta strategier för att hantera de närståendes symtom på sjukdomen.

Anhöriga upplevde att de skämdes över deras närståendes beteende, särskilt när de var i sällskap med okända personer. Det gjorde att de anhöriga upplevde negativa känslor. Att ta hand om någon som hade beteendemässiga förändringar upplevdes som svårhanterligt. Sjukdomen gjorde att anhöriga upplevde att den närståendes minne fluktuerade, vilket innebar att den anhörige ständigt fick hålla den närstående under uppsikt och påminna om saker. De anhöriga upplevde att det hade en negativ inverkan på deras liv samt på vårdandet av den närstående (Werner et al., 2020; Smith & Rodham, 2019; Nguyen et al., 2020; Santos da Silva et al., 2018). (...) "I have no satisfaction in caring" (...) (Santos da Silva et al., 2018 s.1936).

Vissa anhöriga berättade att de valde att ignorera symtomen som den närstående uppvisade för att skydda sig själva och övriga familjemedlemmar. Något som framkom var att anhöriga kände sig styrkta då de kunde diskutera sina tankar med andra och dela sina erfarenheter med andra anhängvårdare. De anhöriga som inte hade någon att dela upplevelserna med kände sig ensamma. De anhöriga upplevde även att en gudstro hjälpte dem, även att försöka nå en acceptans kring situationen stärkte dem (Werner et al., 2020; Kristanti et al., 2018; Varik et al., 2018). Anhöriga upplevde att det blev lättare att vårda sina närstående när de fann strategier, samt ändrade sin attityd gentemot den närstående och dennes sjukdom. Strategierna innefattade bland annat att skapa en daglig rutin utifrån erfarenheter (Wang et al., 2015).

Anhöriga upplevde att föreställningen om att kognitiva sjukdomar främst drabbade äldre individer, gjorde att de anhöriga inte relaterade de tidiga symtomen som den närstående visade till just kognitiv sjukdom. För att kunna hantera de förändringar som skedde letade de anhöriga upp information vilket gjorde vårdandet lättare och försökte upprätthålla sina vanliga rutiner. De anhöriga upplevde att detta stärkte dem (Wang et al., 2015; Varik et al., 2019; Werner et al., 2020; Krisanti et al., 2018). Vissa anhöriga upplevde att vissa i familjen eller vården inte förstod eller ville förstå svårigheten med den närståendes symtom eller problematik. Anhöriga upplevde bland annat att deras syskon förnekade hur sjukdomens förlopp faktiskt

utspelade sig (Varik et al., 2019; Withers et al., 2020; Smith et al., 2019). En anhörig beskrev att hennes bror ignorerade den närståendes sjukdom genom att stoppa huvudet i sanden.

(...) My brother is like an ostrich, uhh, if he does not like something, he will put his head in the sand, and ignore it and wait for it to go away. With Alzheimers it doesn't go away. It gets worse. (Smith et al., 2019 s.866).

Vem kan hjälpa mig?

Anhöriga vars närstående drabbats av kognitiva sjukdomar sökte sig ofta till vården för att få hjälp, med varierande resultat. Att få hjälp och stöd från familjen samt omgivningen lättnade på bördan och de anhöriga var i behov av avlastning för att kunna återhämta sig.

Anhöriga upplevde att vården var osympatiska och ovilliga att bistå med hjälp. De upplevde att hälso- och sjukvården hade bristfällig kunskap om kognitiva sjukdomar och hur de uttrycker sig. Brist på kunskap och information från vårdgivare, angående hur anhöriga skulle hantera de beteendemässiga förändringarna och sjukdomen, ledde till att anhöriga kände sig hjälplösa och visste inte vad de kunde förvänta sig under sjukdomens förlopp. Något som också lyftes fram var anhörigas upplevelse av läkarens okunskap om kognitiva sjukdomar, vilket resulterade i feldiagnostisering som fördröjde den diagnostiska processen (Withers et al., 2020; Varik et al., 2019; Werner et al., 2020).

It took me years to complete the medical tests he had to take because the physicians linked his symptoms to previous surgery or car accident he was involved in. In the beginning the doctors diagnosed the symptoms like depression and gave him psychiatric medication. (Werner et al., 2020 s.57).

Att vårda närstående med kognitiv sjukdom beskrevs ofta som en svår uppgift, där uppgiften oftast upplevdes som en börda. De anhöriga som upplevde stöd från omgivningen, exempelvis av en partner, ett syskon, vänner eller grannar, ansåg att bördan blev lättare att bära. Anhöriga upplevde att det var skönt att dela med sig av sin närståendes diagnos och problematik till exempelvis grannar, då det gav grannarna en förståelse för situationen. Vissa anhöriga uttryckte att de upplevde att stödet och hjälpen från grannar var viktigt, vilket gjorde att de kunde dela bördan. I förlängningen innebar detta att anhöriga hade en större möjlighet att hantera stress och arbetsbelastning (Smith et al., 2022; Kristanti et al., 2018; Varik et al., 2018).

We asked our neighbours to keep an eye out for her. He is at home all the time. When he hears the alarm system go off, he goes to check and informs us and, at the same time, he looks around. So, I can be more relaxed at work (Varik et al., 2018 s.453).

Anhöriga upplevde att de ibland var i behov av avlastning för att kunna återhämta sig och fokusera på sig själv. Anhöriga som hade hjälp av professionella vårdare i hemmet upplevde att det var givande. Det extra stödet gav dem utrymme att andas. Anhöriga som valde att ta hjälp av daglig verksamhet upplevde att de fick mer tid för sig själva och att de kunde fortsätta arbeta. Anhöriga som hade god kommunikation med deras läkare upplevde ett stort stöd vilket resulterade i att anhörigas stressnivå sänktes (Varik et al., 2018; Smith & Rodham., 2020; Smith et al., 2019; Nguyen et al., 2019; Kristanti et al., 2018). En anhörig upplevde avlastning då systemen tog hand om den närstående under helgerna: (...) “my sister, works out of town, she’s only home on a weekend so, on a Saturday to Sunday evening she takes the responsibility of caring for my mother on her, and that gives me a break “(Smith et al., 2019 s.866).

Majoriteten av anhöriga upplevde familjen, vänner och grannar som stöttande, men det fanns även många som upplevde att de var ensamma i arbetet som

anhörigvårdare. Att inte få stöd från omgivningen, brist på resurser som kunde hjälpt till eller avlastat upplevdes som negativt och skapade ett känslomässigt lidande hos anhöriga. Något som också framkom var att anhöriga som vårdade närstående under en längre tid utan stöd från omgivningen upplevde vårdandet som stressande och ansträngande (Withers et al., 2021; Santos da Silva et al., 2018; Werner et al., 2020).

Livet hittar nya vägar

När den närstående drabbades av en kognitiv sjukdom innebar detta ett nytt liv för den anhörige och närstående. Att vara anhörigvårdare innebar på många sätt ett nytt liv med förändrade roller och rutiner. Anhöriga upplevde både en positiv och negativ omställning i relationen med den närstående.

Hur förändras livet?

Anhöriga upplevde att livet förändrades drastiskt då de blev anhörigvårdare, där det nya livet blev ett brott från det tidigare livet.

Den första tiden efter att den närstående drabbats av kognitiv sjukdom upplevdes som chockartad och de anhöriga beskrev förändringen som ett brott från det gamla livet, in till det nya livet som anhörigvårdare till en närstående med kognitiv sjukdom (Smith et al., 2022; Nguyen et al., 2020). Efter hand som tiden gick upplevde de anhöriga att livet påverkades på flera sätt, de kunde inte delta i samma sociala aktiviteter som innan utan allt handlade om att ta hand om den närstående. De anhöriga upplevde även att de kände sig maktlösa i situationen (Withers et al., 2021; Wang et al., 2015; Kristanti et al., 2018; Santos da Silva et al., 2018). Att bli och vara anhörigvårdare upplevdes även som emotionellt påfrestande, då det påverkade många delar av livet. Många anhörigvårdare slutade arbeta vilket ledde till ekonomiska svårigheter (Werner et al., 2020; Santos da Silva et al., 2018).

Konsekvenserna av att vara anhörigvårdare och inte kunna utföra de sociala aktiviteter som de tidigare gjort, gjorde att anhöriga som vårdade sina närstående även upplevde en ensamhet (Varik et al., 2019; Smith et al., 2022; Wang et al.,

2015; Santos da Silva et al., 2018). Att inte kunna utföra de rutiner som de tidigare kunnat göra, till exempel att delta i sociala aktiviteter och att vara ensam gjorde även att de anhöriga upplevde sig fångade (Withers et al., 2021; Wang et al., 2015).

I am a widow and live alone. That could have been an opportunity to find a partner. But my mother... I never knew when her situation would get worse. So there was no room for a personal life (Varik et al., 2019 s.452).

Detta innebar även att de anhöriga upplevde att de kände sig slutkörda och upplevde att de inte hade någon energi (Varik et al., 2019; Withers et al., 2021; Nguyen et al., 2020). Den anhörige noterade även att vänner och familj drog sig undan den närstående och den anhörige och upplevde att detta påverkade dem negativt (Werner et al., 2020; Withers et al., 2021) "Our friends have disappeared. At the beginning, only one friend has continued to visit us [the family], but later he, as others, stopped coming" (Werner et al., 2020 s.55).

Då en närstående drabbas av en kognitiv sjukdom innebar det även en känsla av sorg och saknad, i takt med att de närstående förändrades av sjukdomen. De anhöriga upplevde en svårighet då sjukdomen tog mer och mer av den som den närstående tidigare varit och saknade tiden då de kunde prata och ha en annan mer meningsfull relation där det fanns mer utbyte (Withers et al., 2021; Kristanti et al., 2018).

Vilka är vi nu?

Då en närstående drabbas av en kognitiv sjukdom, innebär det inte bara en omställning till ett nytt liv, utan en förändring i själva relationen mellan de anhöriga och de närstående. Sjukdomen gjorde att de anhöriga och de närstående fick en annan relation på nya premisser.

Denna nya relation mellan de anhöriga och de närstående påverkades av sjukdomens progression, då den närstående förändrades allt mer varefter sjukdomen fortskred. De anhöriga upplevde att detta innebar att de inte kunde lämna de närstående ensamma mer, utan det krävdes att de ständigt var hemma med dem (Wang et al., 2015; Withers et al., 2021; Smith & Rodham, 2019). Det innebar även att den anhörige upplevde en förändring i samspelet mellan den anhörige och närstående (Santos da Silva et al., 2018; Smith et al., 2022; Smith & Rodham, 2019). (...) ”It's not me and my Mum” (...) (Smith & Rodham, 2021 s.84)

Att vara anhängvårdare upplevdes som att rollerna i relationen förändrades, där förändringen upplevdes som tuff och svår, men i vissa fall även något som var positivt. Anhöriga upplevde att om de haft en svår relation tidigare då den närstående varit frisk, kunde den nya relationen innebära något positivt för relationen mellan den anhörige och den närstående. De anhöriga beskrev att det fanns något positivt med att vara behövd. Rollerna förändrades beroende på sjukdomen upplevde de anhöriga, vilket i vissa fall innebar att sjukdomen gjorde så att de gled längre ifrån varandra. I vissa fall innebar sjukdomen och vårdandet att de fick ett starkare band än vad de hade haft tidigare (Wang et al., 2021; Smith & Rodham, 2021; Yuan et al., 2023).

De anhöriga upplevde det som en roll som upptog mycket tid (Varik et al., 2019; Withers et al., 2021). Anhöriga upplevde även att vårdandet handlade om att kunna gå in och ut ur olika roller för att kunna anpassa hjälpen till den närstående, beroende på den närståendes behov (Wang et al., 2015; Smith & Rodham, 2021).

Att ta hand om dig

Att vara anhängvårdare innebar i många fall att det var den anhörige som hade kunskap om den närståendes behov och ansvar för den närstående, vilket upplevdes som ett stort ansvar. Den anhörige upplevde att den var den enda som kunde ta hand om den närstående. I vissa fall gav ansvaret en annan mening till den anhöriges liv.

Hur påverkar ansvaret mig?

Att vara anhängvårdare innebar för många en upplevelse att vara ytterst ansvarig för den närstående, vilket upplevdes som ett stort och tungt ansvar.

Att vara ansvarig för den närstående innebar i många fall att den anhörige såg till att den närstående var säker och hade det bra, vilket innebar att ständigt vara med den närstående. Att vara ytterst ansvarig för den närstående upplevdes som stressande (Varik et al., 2021; Withers et al., 2021). Anhöriga uttryckte att ansvaret särskilt upplevdes som stressande när den närstående blev sämre och beslut togs om att den närstående till exempel behövde flytta in på boende, eller ta ställning till vård i livets slutskede. Det upplevdes även vara svårt att veta hur den anhörige skulle hantera framtiden om den närståendes symtom förvärrades (Varik et al., 2021; Werner et al., 2019). Då den anhörige blev tvungen att låta den närstående flytta in på ett boende upplevdes ansvaret väga tungt på den anhöriges axlar, då många anhöriga upplevde sig bli ifrågasatta av andra runt omkring sig. De upplevde att andra motsatte den anhörigas beslut om att den närstående flyttade in på ett boende. Det gjorde att den anhöriga kände sig skyldig (Wang et al., 2015; Varik et al., 2019; Smith et al., 2022).

Vissa anhöriga upplevde att rollen som vårdare medförde ett visst ansvar för den närstående. Detta innebar att den anhörige var ansvarig för den närståendes välbefinnande och att den anhörige inte längre var anhäng till den närstående, utan enbart en vårdare (Varik et al., 2021; Smith & Rodham, 2021; Wang et al., 2015).

Vissa anhöriga upplevde vårdandet som en skyldighet. De upplevde även att det var ett tvång att ta hand om sina familjemedlemmar. De upplevde att det inte fanns något annat val än att bli anhängvårdare då ingen annan skulle kunna ta hand om de närstående, eller förstå den närståendes behov. De anhöriga som såg denna uppgift som ett tvång, upplevde vårdandet som något de inte gillade (Withers et al., 2021; Wang et al., 2015; Kristanti et al., 2018; Santos da Silva et al., 2018; Smith et al., 2019). (...) "so, I'm not very willing to take care of him right now, but I have no choice" (...) (Wang et al., 2015 s.247).

Vad gör anhörigskapet med mig?

Anhörigskapet innebar för den anhöriga att stå åt sidan och prioritera den närstående framför sina egna önskningar och aktiviteter. Denna förändring innebar för vissa anhöriga en positiv upplevelse.

Många anhöriga upplevde en tillfredsställelse av att vara och leva med den närstående, liksom att de upplevde anhörigvårdandet som en välsignelse och ett privilegium att få ta hand om sin närstående. De såg även fördelar med att få spendera mer tid med sina närstående (Wang et al., 2021; Withers et al., 2021; Smith & Rodham, 2021). "I am blessed by God that I have a mother that I can care for. She can't hug me. She can't talk to me. But when she looks at me, she tells me everything." (Withers et al., 2021 s.4)

De anhöriga vittnade om att de upplevde en stor tacksamhet, men också en stor kärlek och glädje av att få ta hand om den närstående. De uttryckte även att de var tacksamma att den närstående fortfarande var i livet (Santos da Silva et al., 2018; Wang et al., 2017). Det fanns anhöriga som uttryckte att de upplevde att de kände sig belönade då de hjälpte sina närstående, särskilt när de upplevde att hjälpen de gav betydde något för den närstående (Yuan et al., 2023).

Anhöriga upplevde även att de utvecklades och blev bättre som individer av att få ta hand om sin närstående, de upplevde att de växte som personer. Anhöriga upplevde även att vårdandet gav deras liv en annan mening än vad det haft tidigare (Kristanti et al., 2018; Yuan et al., 2023; Wang et al., 2021; Smith & Rodham, 2021). De anhöriga kunde även känna att de kände sig stärkta och klokare än vad de tidigare upplevt sig vara (Smith & Rodham, 2021).

Diskussion

Metoddiskussion

En metoddiskussion används för att diskutera kvaliteten i exempelvis ett examensarbete och det syftar även till att diskutera arbetets slutgiltiga resultat. Att diskutera metoden är betydelsefullt då arbetet granskas ur ett kritiskt

förhållningssätt, det är också betydelsefullt då det lyfter både svagheter och styrkor i arbetet (Henricson, 2017). Denna metoddiskussion kommer att diskuteras utifrån Shenton's (2004) tolkning av de fyra kvalitativa trovärdighetsbegreppen; *tillförlitlighet*, *verifierbarhet*, *pålitlighet* och *överförbarhet* för att bedöma kvaliteten i detta arbete.

Tillförlitligheten i denna litteraturöversikt stärks eftersom resultatet svarar på litteraturöversiktens syfte. Litteraturstudiens resultat utgick från deltagarnas upplevelser, där upplevelserna sammanställdes, redovisades och kategoriserades till olika kategorier och subkategorier. Insamling av data gjordes från två olika databaser, CINAHL och PubMed, för att få så många relevanta träffar som möjligt. Relevansen i sökningen innebär att sökningen bör resultera i artiklar som svarar på litteraturöversiktens syfte. En pilotsökning gjordes för att få en överblick om det finns tillräckligt med material för att kunna göra en litteraturöversikt om detta ämne, därefter gjordes en projektplan. Då en angiven och redovisad process följts stärks tillförlitligheten. I sökningarna användes sökblock som utkristalliserades utifrån syftet anpassat till de aktuella databaserna. Ämnesord- samt fritextsökning baserat på synonymer funna i svensk MeSH användes för att inkludera relevanta artiklar, vilket stärker tillförlitligheten. Olika sökblock användes i CINAHL och PubMed gällande nyckelordet *anhörigvårdare*. I CINAHL användes sökblocket *anhörigvårdare* då frassökning går att tillämpa i CINAHL. Sökblocken *anhörig* och *vårdare* användes i PubMed för att specificera sökningen då de båda sökblocken slogs samman med booleska operatoren "AND", eftersom frassökning ej rekommenderas i PubMed. Detta gav en möjlighet att specificera sökningen och få relevanta träffar utifrån syftet. Av de artiklar som ingick i litteraturstudien genomfördes många djupintervjuer, vilket stärker tillförlitligheten. Dock genomfördes vissa intervjuer på kort tid (30 minuter), vilket i viss mån sänker tillförlitligheten.

De kategorier som utarbetades i analysprocessen svarar på syftet och är relevanta för de upplevelser de anhöriga redovisat i de olika studierna. Under varje subkategori finns citat från anhöriga, vilket stärker tillförlitligheten i resultatet.

Analysen av materialet korrelerar med kategorier och subkategorier vilket innebär att materialet är väl genomgången och analyserat, vilket också stärker tillförlitligheten. När pilotsökningen och den aktuella sökningen gjordes i ovanstående databaser fanns möjligheten att få personlig handledning från Kristianstads bibliotek för att utveckla sökschemat, men denna möjlighet utnyttjades inte vilket kan sänka tillförlitligheten i detta arbete. Det sänker tillförlitligheten eftersom metoden i detta arbete baseras på en förståelse kring hur sökningar bäst utförs i olika databaser för att nå ett relevant resultat i sökningarna som motsvarar syftet.

Verifierbarheten stärks då sökningen i litteraturstudien är beskriven så att läsaren kan göra om sökningen och få fram liknande resultat. Hur denna litteraturöversikten gått tillväga är väl beskriven, vilket stärker verifierbarheten. Ett sökschema för sökningen i CINAHL och PubMed färdigställdes och finns redovisat, vilket underlättar förståelsen för läsaren samt underlättar om läsaren vill göra om sökningen. Under sökvägar och urval är processen dessutom väl beskriven vilket resulterar i att verifierbarheten stärks. Fribergs (2022) fem analyssteg användes för att granska och analysera artiklarna, vilket stärker verifierbarheten eftersom det tydligt framgår hur granskningen och analysen av artiklarna gick till. De utvalda artiklar granskades enligt Högskolan i Kristianstads granskningsmall (Blomqvist, Orrung Wallin & Beck, 2016) vilket också stärker verifierbarheten, då granskningen utgick från en särskilt utarbetad mall. Om en figur hade använts för att illustrera analysen hade det kunnat stärka verifierbarheten, eftersom en figur kan tydliggöra för läsaren hur analysen gjordes, vilket möjliggör för läsaren att göra om analysen på samma sätt.

Pålitligheten stärks då båda författarnas förförståelse presenterades innan resultatet påbörjades. En tydlig beskrivning av författarnas förförståelse bidrar till en ökad trovärdighet av det resultat som författarna kommit fram till då det visar att förförståelsen inte påverkat det färdiga arbetet (Polit & Beck, 2017). Några av de fynd som uppkommit, exempelvis att anhöriga upplevde förändrade roller, hittade strategier och kände tillfredsställelse förvånade författarna då detta inte är något

som beskrivits i författarnas förförståelse. Detta stärker litteraturöversiktens pålitlighet. I analysprocessen har mer än en person deltagit vilket även stärker pålitligheten. Artiklarna lästes igenom enskilt ett flertal gånger och fynd hittades enskilt utifrån syftet. Fynden sammanställdes enskilt av de som analyserade materialet, där förslag på kategorier och subkategorier skrevs ned. Därefter lästes artiklarna tillsammans och fynden som uppkommit under den enskilda läsningen sammanställdes. Konsensus nåddes kring det slutgiltiga resultatet. Därefter utformades relevanta kategorier och subkategorier gemensamt av de som deltagit i analysprocessen. Att analysen utförs enskilt och sedan gemensamt stärker pålitligheten, eftersom det visar att materialet är väl genomgången av de som deltagit i analysprocessen.

Artiklarna är väl granskade och granskningen beskrivs i artikelöversikterna (bilaga 2). Det framkommer i vilket land och område studierna är utförda, vilka som deltog (urval; män/ kvinnor, ålder) samt vilken diagnos den närstående har. Detta stärker överförbarheten då kontext och urval är väl beskrivet. Artiklarna som ingick i studien kom från: Storbritannien (N=1), Estland (N=1), Brasilien (N=1), Kalifornien (N=2), Sydafrika (N=1), Israel (N=1), Taiwan (N=1), Singapore (N=1), Indonesien (N=1). Majoriteten av deltagarna var kvinnor (82%) och många av de artiklar som valdes var gjorda i Asien. Då studierna är gjorda i flera olika länder kan detta resultat överföras till de länder och kulturer som har ett liknande vårdssystem. Överförbarheten stärks då några studier inkluderade anhöriga som vårdade yngre närstående med kognitiv sjukdom och kan därför överföras till yngre personer, inte bara äldre. Kategorierna är tillräckligt allmänna för att kunna appliceras på andra upplevelser, till exempel om något livsomvälvande sker för individen. Kategorierna är dock tillräckligt specifika för att beskriva de fynd som uppdagades i denna litteraturstudie.

Resultatdiskussion

I denna litteraturstudie var avsikten att försöka belysa anhörigas upplevelser av att vårda närstående med kognitiva sjukdomar. Resultatet visade sig främst handla om de anhörigas upplevelser av att befinna sig i ett nytt liv, där det handlade om att

anpassa sig efter den närståendes behov. Tre fynd kommer att lyftas i denna resultatdiskussion: *vem kan hjälpa mig? hur förändras livet? samt hur påverkar ansvaret mig?*

Välbefinnandet hos anhöriga till närstående med kognitiva sjukdomar påverkas i hög utsträckning av om de anhöriga har avlastning och stöd. Ett fynd i denna litteraturstudie visade att anhöriga som hade avlastning och stöd upplevde att deras välmående påverkas positivt, medan avsaknad av stöd och avlastning påverkade anhörigas välmående på ett negativt sätt. Detta styrks av McRae et al. (2008) och Roland et al. (2010) som undersökte anhängvårdares upplevelser av att vårda närstående med Parkinsons sjukdom. McRae et al. (2008) visade i sin studie att anhöriga upplevde stöd om de deltog i stödgrupper. I studien genomförd av Roland et al. (2010) framkom det att anhängvårdare som delade upplevelser med andra som befann sig i liknande situationer, upplevde en mental avlastning och lättnad.

Detta kan kopplas till Socialtjänstlagen (SFS 2001:453) där det står i femte kapitlet att anhöriga har rätt till stöd om de vårdar närstående i hemmet, vilket även Socialdepartementet (2022) tillägger är en förutsättning för att de anhöriga ska kunna utföra en god omvårdnad till den närstående. SBU (2016) tillstyrker att kommuner har ansvar att tillhandahålla stödgrupper för de anhöriga som ger vård till sina närstående med kognitiva sjukdomar. SBU (2016) påtalar även att stödgrupper leder till en minskad belastning på den anhöriga då det har visat sig minska riskerna för att drabbas av depression som anhängvårdare om stödgrupper och stöd tillhandahålls.

Att ge stöd till anhöriga som vårdar närstående med kognitiva sjukdomar kan härledas till hur familjen kan beskrivas som ett system, där både positiva och negativa upplevelser hos individen i systemet påverkar hela familjen (Benzein et al., 2014 & Benzein et al., 2012b). Anhöriga som vårdar närstående utgör en del av ett större system där interaktioner mellan sjukvårdspersonal, andra anhöriga och den sjuka personen själv sker. Detta system kan ha både positiva och negativa effekter på den som vårdar, såväl som på den sjuka personen och andra i systemet.

Att vara anhängvårdare till närstående med kognitiv sjukdom kan innebära en stor belastning på den anhängige. Dessa påfrestningar kan isolera den anhängige och leda till stress och brist på återhämtning. Det kan också påverka relationer med andra i systemet, som till exempel familjemedlemmar och sjukvårdspersonal. För att undvika dessa negativa effekter är det viktigt att den anhängiga får stöd från andra delar av systemet. Får den anhängiga stöd finns det en möjlighet för den anhängiga att återhämta sig, vilket kan påverka systemet positivt (Benzein et al., 2014 & Benzein et al., 2012b). Sjuksköterskan har ett ansvar att hjälpa till att informera anhängvårdare om vilka resurser och tjänster som finns tillgängliga för dem, exempelvis hemvård eller daglig verksamhet, vilket Socialdepartementet (2022) påtalar i *Nationell anhängstrategi inom vård och omsorg*. Region Skåne (2018) påtalar att om sjuksköterskan informerar anhängiga om vilka tjänster och resurser som finns tillgängliga kan det bidra till att hjälpbehovet fortare identifieras, genom kontakt med biståndshandläggare och demenssjuksköterska. Detta kan leda till att den anhängige tidigt får avlastning, vilket minskar stress och främjar välmående samt livskvalitet.

Att vara anhängvårdare innebar ett nytt liv för den anhängiga. Ett centralt fynd i denna litteraturstudie var att anhängvårdare fick låta sina egna behov stå tillbaka och att det egna sociala livet påverkades negativt allt eftersom sjukdomen hos den närstående progredierade. Lökk (2009) visade att en tredjedel av anhängiga som vårdade närstående med Parkinsons sjukdom hade sämre möjligheter till att ha ett eget socialt liv än de individer som inte vårdade närstående. Liu et al. (2021) visade även i en longitudinell studie därtill att anhängvårdares sociala liv och välmående påverkades beroende på den närståendes sjukdom och progressionen i dennes sjukdom. Allt eftersom behoven ökade hos den närstående behövde den anhängiga förändra sitt sätt att vara kring den närstående och sätta sig själv i andra hand. Detta innebar i många fall att den anhängigas hälsa påverkades negativt (Liu et al., 2021). I en promemoria utgiven av Socialdepartementet (2022) beskrivs det att i många fall är svårt för anhängiga att dra en gräns mellan den frivilliga och ofrivilliga omsorgen, vilket i många fall leder till att anhängiga tar på sig mer arbete än vad de orkar. Det kan leda till att de anhängiga inte hinner med sina egna intressen och liv

och Socialdepartementet (2022) tillägger att anhöriga som vårdar närstående har en sämre upplevd hälsa än övriga befolkningen. Det styrks av en tvärsnittundersökning av Andrén & Elmståhl (2008) som visade att det fanns ett samband mellan att isoleras i sitt hem, förlora sitt sociala liv och ha en sämre upplevd hälsa. Detta styrks även av en longitudinell studie av Zhang et al. (2023) där de visade att det fanns ett samband mellan rekreation och en bättre hälsa hos anhörigvårdaren. I de fall då anhörigvårdaren hade möjlighet till rekreation, fritidsaktiviteter och möjlighet att ta hand om sig själv, fanns det en markant lägre förekomst av hjärt- och kärlsjukdomar. Utöver lägre förekomst av hjärt- och kärlsjukdomar rapporterade anhöriga en stressreduktion och en bättre sömnkvalitet.

Pellmer et al. (2012) påtalar att tillgång till ett socialt liv, natur och kultur räknas som skydds- och friskfaktorer för individens hälsa. Detta innebär att socialt liv, natur och kultur skyddar och stärker individens hälsa. Ur ett folkhälsovetenskapligt perspektiv kan detta fynd ses som något som kan riskera den anhörigas välbefinnande, då avsaknad av ett socialt liv riskerar den enskildes tillgång till skyddsfaktorer och friskfaktorer. Detta kan leda till en ökad risk för ohälsa då skyddsfaktorerna minskar för den anhöriga (Pellmer et al., 2012). Ett samband mellan tillgång till fritidsaktiviteter och stressreduktion, bättre sömnkvalitet samt lägre förekomst av hjärt- och kärlsjukdom (Zhang et al., 2023) och ett samband mellan avsaknad av socialt liv och sämre upplevd hälsa (Andrén & Elmståhl, 2008), visar vikten av att anhörigvårdare får tillgång till skydds- och friskfaktorer (Pellmer et al., 2012). Att som anhörigvårdare inte få ha tillgång till skydds- och friskfaktorer hotar FNs globala mål 3: *god hälsa och välbefinnande* (United Nations Development Programme [UNDP], 2022), vilket innebär att främja hälsa och välmående hos alla individer i alla åldrar. Att tidigt arbeta med ett förebyggande arbete och stödinsatser till den anhöriga kan leda till att den anhöriga får möjlighet att ha ett eget socialt liv (Region Skåne, 2018). Detta kan i sin tur öka välmåendet för anhörigvårdaren i enlighet med det tredje globala hållbarhetsmålet “God hälsa och välbefinnande” (UNDP, 2022).

Att vara anhörig till en närstående med kognitiv sjukdom var svårt och upplevdes som en belastning. Ett fynd i denna litteraturstudie visar att särskilt ett beslut upplevdes som svårt och framkallade skamkänslor hos den anhöriga: beslutet om att låta den närstående flytta in till ett särskilt boende. Detta styrks av Harper et al. (2021) som visade i en litteraturstudie att beslut om att låta den närstående flytta till ett boende upplevdes som svårt för anhöriga. Flytten upplevdes som en svår process, där jobbiga känslor framkom både under och efter flytten. Anhöriga var i konflikt med sig själva och andra familjemedlemmar och upplevde skamkänslor på grund av att inte kunna ge den närstående den vård som hen behövde. Anhöriga upplevde även oro för den närståendes välmående då den flyttat till ett boende (Harper et al., 2021).

Delaktighet är ett begrepp som är centralt inom omvårdnad och inbegriper patientens rätt till aktiv medverkan, inflytande och medbestämmande i sin vård (Sandman & Kjellström, 2018), vilket regleras i patientlagen (SFS 2014:821). I patientlagen beskrivs det att varje patient har rätt att vara delaktig i sin vård och att vården ska ske i samråd med patienten (SFS 2014:821). Socialstyrelsen (SOSFS 2017:12-2) påtalar dock att delaktigheten kan vara svår att främja för den närstående då en närstående drabbas av kognitiva sjukdomar, vilket kan bli ett etiskt dilemma. Detta kan ses utifrån ett konsekvensetiskt och pliktetiskt synsätt. Konsekvensetik (Sandman & Kjellström, 2018) handlar om att handlingen som görs (i detta fall att ta ett beslut om att låta den närstående flytta in på ett boende) utvärderas efter de konsekvenser som blir bestående efter handlingen. Utifrån ett konsekvensetiskt synsätt kan beslut en flytt till ett boende innebära goda konsekvenser och vara ett korrekt beslut, trots att beslutet är smärtsamt liksom att delaktigheten är svår att främja. I relation till pliktetiken, kan beslutet däremot vara felaktigt då den anhöriga kanske lovat sin närstående att ta hand om hen, oavsett vad som händer. Det kan även vara så att den närståendes egentliga vilja kan vara svår att ha vetskap om då sjukdomen progredierat och talet och de kognitiva förmågorna blivit försämrade. Då delaktigheten blir svår att främja kan detta anses vara felaktigt utifrån ett pliktetiskt (och rättssäkert) synsätt då varje patient, den närstående i detta fall, har rätt att vara delaktig och ta beslut kring sin vård (Sandman & Kjellström, 2018).

Delaktighet för patienten återfinns i McCormack och McCances (2010) teori för en personcentrerad vård. Målet för den personcentrerade vården är att den ska utmynna i delaktighet, välbefinnande, involvering och en helande vårdkultur för patienten. Sandman & Kjellström (2018) menar att delat beslutsfattande kan åstadkomma delaktighet, vilket också är en av de så kallade personcentrerade processer som återfinns i McCormack & McCances (2010) teori för personcentrerad vård. Personcentrerade processer handlar om att vården som ges till patienter ska utgå från en personcentrerad omvårdnad, vilket innebär att inkludera och samarbeta med patienten. Delat beslutsfattande som det beskrivs i McCormack och McCances teori innebär i den personcentrerade vården att sjuksköterskan bör finnas där och bistå med praktisk och professionell erfarenhet, samtidigt som sjuksköterskan ska följa patientens önskemål i sitt beslutsfattande kring sin vård (McCormack & McCance, 2010). Detta är relevant för sjuksköterskor som arbetar i Sverige, då personcentrerad vård är en av sjuksköterskans kärnkompetenser. Det innebär att sjuksköterskan ska ta ansvar för att omvårdnaden sker i partnerskap och samråd med den närstående och den anhöriga (Svensk sjuksköterskeförening, 2021). Ett led i att försöka främja delaktigheten och förbättra vården för en närstående med kognitiv sjukdom menar Socialstyrelsen (SOSFS 2017:12–2) och Andrén & Elmståhl (2008), kan vara att inkludera de som känner den närstående bäst, vilket enligt Socialstyrelsen (SOSFS 2017:12–2) brukar vara familjen och de som ingår i den närståendes system. För att främja delaktigheten, delat beslutsfattande och trygghet för anhöriga (och närstående) föreslår Lundh (2004) och Sahlsten et al. (2008) relationsskapande mellan sjuksköterskan, anhöriga och närstående. Detta bidrar till att inkludera de som ingår i den närståendes system. Denna relation ska karaktäriseras av öppenhet och ett informations- och kunskapsutbyte mellan de olika parterna. Då Lundh (2004) och Sahlsten et al. (2008) visar att relationen mellan den anhörige, närstående och sjuksköterskan medför en ökad trygghet för den anhörige är det av betydelse att se delaktigheten som en viktig del i omvårdnaden där en anhörig vårdar en närstående med kognitiv sjukdom.

Sjuksköterskan spelar en viktig roll i att stödja anhörigvårdare (Socialdepartementet, 2022), där ett systemteoretiskt synsätt och familjecentrerad

omvårdnad kan användas som ett redskap i detta arbete. I en familjecentrerad omvårdnad tas resurser och kunskap tillvara kring omvårdnaden av den närstående i den icke-hierarkiska relationen mellan sjuksköterska och familj. Genom att se till hela systemet av interaktioner kan sjuksköterskan försöka minimera påfrestningarna för den anhöriga, öka delaktigheten för den närstående, förbättra vårdandet, främja en positiv miljö för alla inblandade samt minimera negativa konsekvenser för alla inblandade parter (Benzein et al., 2012c; Lundh, 2004).

Enligt denna litteraturstudie finns det behov av förbättring kring stödet för anhöriga till närstående med kognitiva sjukdomar. Om sjuksköterskors ansvar kring anhörigstöd tydliggörs kan stödet förbättras för anhöriga, eftersom tydliga riktlinjer och ansvar kan utvärderas än om ansvar inte är reglerat. Det blir även tydligt för anhöriga var de ska vända sig vid eventuella frågor - på så sätt tillgängliggörs stödet för anhörigvårdare. Vård- och omsorgspersonal behöver arbeta med att tidigt upptäcka tecken på belastning på anhöriga för att minska stressnivåerna och främja välmående hos den anhöriga. Vård- och omsorgspersonal behöver även arbeta för att utvärdera stödet som ges till anhöriga för att kunna förbättra stödinsatser och optimera arbetet kring anhöriga. Genom att inkludera familjecentrerad omvårdnad i sjuksköterskans kärnkompetenser kan utbildningen förändras och förbättras. Om familjecentrerad omvårdnad blir en kärnkompetens kan och skall familjecentrerad omvårdnad inkluderas i utbildningen av sjuksköterskor. Om sjuksköterskor får kunskap i en familjecentrerad omvårdnad kan sjuksköterskan få fler verktyg i att stödja samt utbilda anhöriga som vårdar närstående med kognitiva sjukdomar, på så vis kan sjuksköterskor vara redo att möta den verklighet som råder i dagens Sverige.

I en fördjupad undersökning hade det varit av värde att undersöka hur relationen mellan den närstående och den anhörige förändras och hur sjuksköterskan kan finnas med och stötta den anhörige och närstående i denna förändring, då många anhöriga upplevde detta som en svår och livsomvälvande process, vilket innebar en helt ny värld för de anhöriga. De närståendes perspektiv hade varit intressant att ta del av då arbetet i en familjecentrerad omvårdnad inkluderar den närstående,

eftersom arbetet handlar om att arbeta med hela familjen. Det hade även stärkt det etiska perspektivet och tanken om att värna alla individers självbestämmande och delaktighet kring sin vård.

Det hade även varit intressant att applicera ett genus- och folkhälsovetenskapligt perspektiv då flertalet som vårdar närstående främst är kvinnor idag (Sennemark et al., 2019) samt att det främst är kvinnor som söker och får utbetalt närståendepenning (Försäkringskassan, 2018). Enligt Pellmer et al. (2012) är det därtill så att kvinnor generellt använder sig i lägre utsträckning av sociala kontakter för att underlätta sitt arbete vilket kan relateras till det fynd som gjordes i denna studie under subkategorin ”Hur förändras livet?”.

Slutsats

I ett Sverige med ett stigande antal anhörigvårdare och en snävare hjälptilldelning kommer sjuksköterskor och övrig vårdpersonal behöva tänka på ett annat sätt. Det kommer krävas att se anhöriga som en resurs och en partner i vården för att skapa bättre förutsättningar för familjer och övriga som lever kring den närstående med kognitiv sjukdom. Denna litteraturstudie visar att anhörigvård är påfrestande och innebär att anhöriga är i behov av stöd. Sjuksköterskor kommer behöva förstå den komplexa familjen ur ett systemteoretiskt perspektiv och hur familjer som system påverkar varandra, både positivt och negativt, för att kunna skapa bättre förutsättningar för familjer att leva med och hantera upplevelserna av att vårda närstående med kognitiv sjukdom.

Genom att fördjupa kunskapen och utbilda sjuksköterskor enligt en familjecentrerad omvårdnad kan sjuksköterskan bli mer uppmärksam på hur familjemedlemmarna påverkar varandra. Därmed kan sjuksköterskor erbjuda ett bättre stöd till individerna i familjen. Det innebär även att sjuksköterskor kan arbeta på ett sätt som är anpassat till de socialpolitiska förändringar som skett. Genom att erbjuda de anhöriga avlastning kommer vården kring den närstående bli bättre och anhöriga kommer att kunna leva mer hållbart och må bättre, vilket kommer ge både anhöriga och närstående ett bättre välbefinnande i enlighet med FN:s globala mål 3: God hälsa och välbefinnande för alla invånare.

Referenser

* Artiklar markerade med asterisk är artiklar som ingår i litteraturöversiktens resultat

Andrén, S. & Elmståhl, S. (2008). The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 17: 790-799.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.02066.x>

Basun, H., Kilander, L., & Wahlund, L-O. (2013). Demenssjukdomar. I H. Basun, M. Skog, L-O. Wahlund & H. Wijk (Red.). *Boken om demenssjukdomar* (s. 11–68). Liber.

Benzein, E., & Saveman, B-I. (2004). Att vara närstående till en person som drabbats av ohälsa. G. Östlinder (Red.). *Närståendes behov omvårdnad som akademiskt ämne*. (s. 13–19). Bromma: Svensk sjuksköterskeförening.

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2014). Familj och sociala relationer. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.). *Omvårdnadens grunder – perspektiv och förhållningssätt* (s. 69-88). Studentlitteratur.

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2012a). Varför ska familjen ses som en enhet? I E. Benzein, M. Hagberg & B-I. Saveman (Red.). *Att möta familjer inom vård och omsorg*. (s. 27-31). Studentlitteratur.

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2012b) Teoretiska utgångspunkter för familjefokuserad omvårdnad I E. Benzein, M. Hagberg & B-I. Saveman (Red.). *Att möta familjer inom vård och omsorg*. (s. 33-49). Studentlitteratur.

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2012c). Relationen mellan familj och sjuksköterska – ett systemiskt förhållningssätt. I E. Benzein, M. Hagberg & B-I. Saveman (Red.). *Att möta familjer inom vård och omsorg*. (s. 53-63). Studentlitteratur.

Birkler, J. (2015). *Filosofi och omvårdnad*. Liber.

Blomqvist, K. (2017). Inledning avsnitt 1. I K. Blomqvist, A-K. Edberg, M. Ernsth Bravell & H. Wijk (Red.). *Omvårdnad & äldre*. (s. 41–45). Studentlitteratur.

Blomqvist, K., Orrung Wallin, A., & Beck, I. (2016). *HKR:s granskningsmall för kvalitativa studier*. Kristianstad: Högskolan Kristianstad.

Demenscentrum. (2020). Sjukdomens faser. <https://demenscentrum.se/fakta-om-demens/demenssjukdomar/alzheimers-sjukdom/sjukdomens-faser#>

Demenscentrum. (2021). Kognition och kognitiva förmågor. <https://www.demenscentrum.se/fakta-om-demens/vad-ar-demens/kognitiva-funktioner>

DS 2008:18. *Anhöriga som ger omsorg till närstående - Fördjupad studie av omfattning och konsekvenser*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2014-10-10.pdf>

Edberg, A-K., & Ericsson, I. (2017). Kognitiv förmåga och svikt. I K. Blomqvist, A-K. Edberg, M. Ernsth Bravell & H. Wijk (Red.). *Omvårdnad och äldre* (s. 405-430). Studentlitteratur.

Friberg, F. (2022). Att göra en litteraturöversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbete*. (s. 185–199). Studentlitteratur.

Försäkringskassan. (2018). *Närståendepenning bland kvinnor och män (Korta analyser 2018:5)*.

<https://www.forsakringskassan.se/download/18.3a5418591814e228e4413aa/1661265335159/narstaendepenning-bland-kvinnor-och-man-korta-analyser-2018-5.pdf>

Försäkringskassan. (2022). *Utlåtande för närståendepenning*.

<https://www.forsakringskassan.se/halso-och-sjukvarden/sjukdom-och-skada/utlatande-for-narstaendepenning>

Gustafson, E., & Hagberg, M. (2012). Att som familj leva i skuggan av demenssjukdom. I E. Benzein, M. Hagberg & B-I. Saveman (Red.). *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s. 179-192). Studentlitteratur.

Harper, A. E., Terhorst, L., Moscirella, M., Turner, R. L., Piersol, C. V., & Leland, N. E. (2021). The experiences, priorities, and perceptions of informal caregivers of people with dementia in nursing homes: A scoping review. *Dementia (London, England)*, 20(8), 2746–2765.

<https://doi.org/10.1177/14713012211012606>

Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination och omvårdnad*. (s. 411–420). Studentlitteratur.

Hälso- och sjukvårdslag. (SFS 2017:30). Socialdepartementet.

https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30

Jansson, W., & Grafström, M. (2019). Att vara anhörig till en person med demenssjukdom. I A-K. Edberg (Red.). *Att möta personer med demens*. Studentlitteratur.

Jansson, W., Nordberg, G., & Grafström, M. (2001). Patterns of elderly spousal caregiving in dementia care: an observational study. *Journal of Advanced Nursing*, 34: 804–812. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01811.x>

Jeppsson Grassman, E. (2010). En bok om anhörigskap. I E. Jeppsson Grassman (Red.). *Anhörigskapets uttrycksformer*. Studentlitteratur.

Jönsson, A-C., & Eriksson, E. (2016). Neurologiska sjukdomar. I A. Ekwall & A. M. Jansson (Red.). *Omvårdnad och medicin* (s. 156–189). Studentlitteratur.

Karlsson, E. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination och omvårdnad*. (s. 81–98). Studentlitteratur.

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination och omvårdnad*. (s. 57–80). Studentlitteratur.

* Kristanti, M. S., Engels, Y., Effendy, C., Astuti, Y., Utarini, A., & Vernooij-Dassen, M. (2018). Comparison of the lived experiences of family caregivers of patients with dementia and of patients with cancer in Indonesia. *International Psychogeriatrics*, 30(6), 903-914. <https://doi.org/10.1017/S1041610217001508>

Liu, H. Y., Hsu, W. C., Shyu, Y. L., Wang, Y. N., Huang, T. H., Lin, Y. E., & Huang, C. H. (2021). Finding a balance in family caregiving for people with dementia: A correlational longitudinal study. *Journal of advanced nursing*, 77(5), 2278–2292. <https://doi.org/10.1111/jan.14747>

Lundh, U. (2004). Att vara närstående till person med demens. I G. Östlinder (red.). *Närståendes behov av omvårdnad som akademiskt ämne III* (s. 37–48). Svensk sjuksköterskeförening.

Löck J. (2009). Reduced life-space of non-professional caregivers to Parkinson's disease patients with increased disease duration. *Clinical neurology and neurosurgery*, 111(7), 583–587. <https://doi.org/10.1016/j.clineuro.2009.05.011>

McCormack, B., & McCance, T. (2010). *Person-centred nursing: theory and practice*. Chichester, West Sussex: Wiley-Blackwell.

McRae, C., Fazio, E., Hartsock, G., Kelley, L., Urbanski, S., & Russell, D. (2009). Predictors of loneliness in caregivers of persons with Parkinson's disease. *Parkinsonism & related disorders*, 15(8), 554–557.
<https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2009.01.007>

Magnusson, L., Sennemark, E., & Hanson, E. (2019). *Rapport om nationell anhörigstrategi – några konkreta förslag*. Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
https://anhoriga.se/globalassets/media/dokument/publicerat/rapporter/rapportnationellanhorigstrategi_201908fv.pdf

Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination och omvårdnad*. (s. 421–438). Studentlitteratur.

Nationella riktlinjer och råd för vård och omsorg vid demenssjukdom (SOSFS 2017:12–2). Socialstyrelsen.
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2017-12-2.pdf>

* Nguyen, H., Zaragoza, M., Wussler, N., & Lee, J-A. (2020). “I was Confused About How to Take Care of Mom Because this Disease is Different Everyday”: Vietnamese American Caregivers’ Understanding of Alzheimer’s Disease. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 35, 217-234.
<https://doi.org/10.1007/s10823-020-09396-7>

Nygård, Mikael (2013) *Socialpolitik i Norden. En introduktion*. Studentlitteratur.

Papastavrou, E., Andreou, P., Middleton, N., Tsangari, H. & Papacostas, S. (2015) Dementia caregiver burden association with community participation aspect of social capital. *Journal of Advanced Nursing* 71(12), 2898– 2910.

<https://doi.org/10.1111/jan.12762>

Patientlagen (SFS 2014:821) Socialdepartementet.

https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

Pellmer, K., Wramner, H., & Wramner, B. (2017). *Grundläggande folkhälsovetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

Polit, D F., & Beck, C T. (2017). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. (uppl. 10). Wolters Kluwer.

Priebe, G., & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar- grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricsson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination* (s. 25–42). Studentlitteratur.

Region Skåne. (2018) *Vårdprogram för sjukdomar med varaktig kognitiv svikt*.

https://vardgivare.skane.se/siteassets/1.-vardriktlinjer/regionala-varprogram---fillistning/varprogram_kognitiv-svikt_rev-version_mars_2018_final.pdf

Roland, K.P., Jenkins, M.E., & Johnson, A.M. (2010), An exploration of the burden experienced by spousal caregivers of individuals with Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 25: 189–193. <https://doi.org/10.1002/mds.22939>

SBU. (2016). *För närstående till långvarigt sjuka äldre*.

https://www.sbu.se/contentassets/46a47a261145494a81b2cc847c1f683d/langvarigt-sjuka_slutgiltig_161114.pdf

Sahlsten, M.J.M., Larsson, I.E., Sjöström, B., & Plos, K.A.E. (2008), An Analysis of the Concept of Patient Participation. *Nursing Forum*, 43: 2-11.

<https://doi.org/10.1111/j.1744-6198.2008.00090.x>

* Santos da Silva, M. I., Alves, A. N. O., Salgueiro, C. D. B. L., & Barbosa, V. F. B. (2018). Alzheimer's disease: Biopsychosocial repercussions in the life of the family caregiver. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23(7), 1931–1939.

<https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i7a231720p1931-1939-2018>

Sandman, L., & Kjellström, S. (2018). *Etikboken. Etik för vårdande yrken* (2 uppl.). Studentlitteratur.

Sennemark, E., Andersson, J., Magnusson, L., & Hanson, E. (2019). *Anhörigskap ur ett genusperspektiv*. Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

https://anhoriga.se/globalassets/media/dokument/publicerat/rapporter/kunskapsoversikt_genus-webb.pdf

Shenton, A. (2004). *Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects*. *Education for Information*, 22(2), 63–75. <https://doi.org/10.3233/EFI-2004-22201>

* Smith, G., & Rodham, K. (2021). Supporting and sustaining care at home: Experiences of adult daughters who support a parent with dementia to remain in their own home. *Health & Social Care in the Community*, 29(6), 1766-1774.

<https://doi.org/10.1111/hsc.13373>

* Smith, L., Morton, D., & van Rooyen, D. (2022). Family dynamics in dementia care: A phenomenological exploration of the experiences of family caregivers of relatives with dementia. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 29(2), 147-155. <https://doi.org/10.1111/jpm.12822>

Socialdepartementet. (2022). *Nationell anhörigstrategi inom vård och omsorg*.

Promemoria 2022-04-13 S2022/02134. Regeringskansliet.

<https://www.regeringen.se/498267/contentassets/29579d4400834b759d3c78faf438dece/nationell-anhorigstrategi-inom-halso--och-sjukvard-och-omsorg.pdf>

Socialdepartementet. (2006). *Nationell utvecklingsplan för vård och omsorg om äldre*. Regeringskansliet.

<https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/proposition/2006/03/prop.-200506115/>

Socialdepartementet. (2008). *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående*. Regeringskansliet. Prop. 2008/09:82.

<https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/proposition/2009/03/prop.-20080982/>

Socialstyrelsen. (2014) *Anhöriga som ger omsorg till närstående - Fördjupad studie av omfattning och konsekvenser*. Stockholm.

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2014-10-10.pdf>

Socialtjänstlag. (SFS 2001:453). Socialdepartementet.

https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2014-10-10.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. <https://swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksk%C3%B6terska%202017.pdf>

United Nations Development Programme [UNDP], (2022). Globala målen.

<https://www.globalamalen.se/om-globala-malen/>

Vamstad, Johan (2015) *Valfri välfärd. Ett medborgarperspektiv på den svenska välfärdsstaten*. Arkiv.

* Varik, M., Medar, M., & Saks, K. (2020). Informal caregivers' experiences of caring for persons with dementia in Estonia: A narrative study. *Health & Social Care in the Community*, 28(1), 178-186. <https://doi.org/10.1111/hsc.12877>

* Wang, C.-L., Shyu, Y.-I. L., Wang, J.-Y., & Lue, C.-H. (2017). Progressive compensatory symbiosis: Spouse caregiver experiences of caring for persons with dementia in Taiwan. *Aging & Mental Health*, 21(3), 241-252. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1081148>

* Werner, P., Shpigelman, C.-N., & Raviv Turgeman, L. (2021). Family caregivers' and professionals' stigmatic experiences with persons with early-onset dementia: A qualitative study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1111/scs.12704>

Wijk, H. (2019). Kognitiv svikt och förvirringstillstånd. I I. Skärsäter & L. Wiklund Gustin (Red). *Omvårdnad vid psykisk ohälsa - på grundnivå*. (s. 137–163). Studentlitteratur.

* Withers, M., Cortez-Sanchez, K., Herrera, J., Ringman, J. M., & Segal-Gidan, F. (2021). 'My backpack is so heavy': Experiences of Latino Caregivers of Family with Early-Onset Alzheimer's. *Journal of the American Geriatrics Society*, 69(6), 1539-1547. <https://doi.org/10.1111/jgs.17091>

World Medical Association. (2013). WMA Declaration of Helsinki - Ethical principles for medical research involving human subjects. www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/

* Yuan, Q., Zhang, Y., Samari, E., Jeyagurunathan, A., Goveas, R., Ng, L. L., & Subramaniam, M. (2023). Positive aspects of caregiving among informal caregivers of persons with dementia in the Asian context: a qualitative study. *BMC Geriatrics*, 23(1), 51. <https://doi.org/10.1186/s12877-023-03767-8>

Zhang, J., Wang, J., Liu, H., & Wu, C. (2023). Association of dementia comorbidities with caregivers' physical, psychological, social, and financial burden. *BMC Geriatrics*, 23(60). <https://doi.org/10.1186/s12877-023-03774-9>

Bilaga 1. Sökschema

Databas: Cinahl			
Datum: 230123			
Syfte: Att belysa anhörigas upplevelser av att vårda närstående med kognitiv sjukdom			
Sökning nr och namn	Sökord	Antal träffar	Valda artiklar
1 - kognitiv sjukdom	alzheimers [MH] OR dementia [MH] OR alzheimers* [fritext] OR dementia*[fritext]	78,127	
2 - anhörigvårdare	“family caregiver” [MH] OR “informal caregiver” [MH] OR “spouse caregiver” [MH]OR “family caregiver*” [fritext] OR “informal caregiver*” [fritext] OR “spouse caregiver*” [fritext]	5,266	
3 - upplevelser	“qualitative studies” [MH] OR experience [MH] OR impression [MH] OR perception [MH] OR feelings [MH] OR attitude [MH] OR qualitative [fritext] OR experience*[fritext] OR impression*[fritext] OR perception*[fritext] OR feeling*[fritext] OR attitude* [fritext]	1,068,266	
4	1 AND 2 AND 3	626	
Begränsningar	Peer reviewed, forskningsartikel, engelskspråkig, publicerad mellan 2015- 2023	328	8

Databas: PubMed Datum: 230308			
Syfte: Att belysa anhörigas upplevelser av att vårda närstående med kognitiva sjukdomar			
Sökning nr och namn	Sökord	Antal träffar	Valda artiklar
1 - kognitiv sjukdom	alzheimers [MeSH] OR dementia [MeSH] OR alzheimers [Title/Abstract] OR dementia [Title/Abstract] OR	254,751	
2 - vårdare	caregiver [MeSH] OR caregiver [Title/Abstract]	70,339	
3 - anhörig	spouse [MeSH] OR family [MeSH] OR spouse [Title/Abstract] informal [Title/Abstract]	395,659	
4 - upplevelser	qualitative research [MeSH] OR attitude[MeSH Terms] OR experience[Title/Abstract] OR qualitative[Title/Abstract]	1,625, 303	
5	1 AND 2 AND 3 AND 4	1,504	
Begränsningar	Sökning nr 5 + English, Swedish. Publicerad mellan 2019–2023	569	2

Bilaga 2. Artikelöversikter

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Kristanti, M et al “Comparison of the lived experiences of family caregivers of patients with dementia and of patients with cancer in Indonesia” Indonesien, 2017	Syftet var att beskriva och jämföra upplevelserna hos anhörigvårdare till närstående med cancer och demens i Indonesien, för att utforska rollen deras sociala hälsa spelade i dessa upplevelser	Ändamålsenligt urval. Inklusion: Anhörigvårdare från patientgrupper med antingen cancer eller demens, pga. patienternas/ närståendes behov av stöd. De skulle även varit den primära vårdaren i minst 6 månader, levt med närstående eller tagit hand om närstående i minst 3 h/ dag. Deltagaren skulle även vara vuxen >18 år Författarna strävade efter en varierad deltagargrupp. Totalt 25 anhörigvårdare, varav 13 anhöriga till närstående med cancer och 12 anhöriga till närstående med demens*. Semistrukturerade djupintervjuer.	Rekryterades via samarbetande kliniker och författarna tog sedan kontakt med de deltagare som bedömts vara aktuella. Skriftligt informerat samtycke. Intervjuerna varade mellan 30–90 min. Intervjuerna genomfördes av 1 förf. (Kristanti) som ej hade någon relation med deltagarna sedan innan. Intervjuerna spelades in och transkriberades verbatim. Analyserades induktivt. Kodades användes ett mjukvaruprogram (atlas.ti) för att sedan använda Glasers (1967) konstant jämförande metoden. Analysen gjordes sedan i flera steg av flera forskare för att sedan återigen läsa det transkriberade materialet enligt Glaser (1967). De slutliga kategorierna (teman) var en överenskommelse mellan flera författare. Studien är etikprövad.	Upplevelsen av kontakt med vården i anhörigvårdare med närstående med demenssjukdomar var att det fanns en enkelhet och lätthet att komma i kontakt med specialister. Tre huvudsakliga teman identifierades: 1) <i>problem med att vara anhörigvårdare</i> 2) <i>Att hantera problem</i> 3) <i>Tro om anhörigvård.</i> Forskarna fann fler likheter än skillnader mellan grupperna. Hälften av kategorierna handlade om social hälsa, utmaningar och konsekvenser, socialt stöd och anhörigvårdarens approach. Citat finns i artikeln.	Tillförlitlighet: Stärks av att studien svarar på syftet, citat finns i varje kategori. Informerat samtycke finns vilket indikerar att deltagarna vill och kan medverka. Ett varierat urval. Verifierbarhet: Stärks av djupintervjuer och analysprocessen är tydligt beskriven. Pålitlighet: Stärks av att flera personer analyserat datan. Oklar förståelse sänker pålitligheten. Överförbarhet: Stärks av att kontext och urval är väl beskrivet.
Nguyen, H et al “I was Confused About How to Take Care of Mom Because this Disease is Different Everyday”: Vietnamese American Caregivers’ Understanding of Alzheimer’s Disease USA, 2020	Syftet var att utforska hur vietnamesisk - amerikanska anhörigvårdare förstår/ger vård till familjemedlemmar med Alzheimers sjukdom.	Ändamålsenligt urval. Inklusion: 1)18 år eller äldre 2) vid tiden för intervjuerna hade deltagaren en familjemedlem med diagnostiserad demens 3) pratade engelska/ vietnamesiska. 4) Hade ej kommunikationsproblem. 20 deltagare, medelålder 61.5 med en spridning mellan 43-82. Varierat urval gällande ålder, religiös tillhörighet men mestadels kvinnor. Kvalitativ metod med semistrukturerade intervjuer.	Deltagarna rekryterades via flyers/ snöbollsmetoden. Skriftligt informerat samtycke. Intervjuerna gjorde med en intervjuguide. Intervjuerna genomfördes av 3 forskare med särskild utbildning. Under intervjuerna skulle de särskilt efterfråga deltagarnas upplevelse gällande vissa saker. Intervjuerna ljudinspelades och varade i snitt i 60 min. Materialet analyserades med kvalitativ tematisk analys. Initialt kodade två forskare individuellt gm Dedoose. Två skapade ett analysråd. Sedan möttes flera (3st) för att komma fram till gemensamma kategorier och koder. Efter kodningen lästes manuskripten / det transkriberade materialet återigen. Transkriberades verbatim. Studien är etikprövad.	Gemensamt fanns en förståelse kring sjukdomens progression och utmaningen i att sjukdomen förändrar den närstående. Följande teman hittades: a) <i>Nu vet jag: chocken och avbrottet som ledde fram till diagnosen</i> b) <i>Frustrationen av att hantera familjemedlemmarnas kognitiva svårigheter</i> c) <i>“Going with the flow” utmaningar i att bemöta förändringar i beteende och personlighet</i> d) <i>Utmattningen i att vara ständig vårdare</i> e) <i>Ta det dag för dag: en dag i taget i takt som symtomen förvärras.</i> Citat finns i artikeln.	Tillförlitlighet: Stärks av att studien svarar på syftet. Citat finns i varje kategori. Informerat samtycke finns vilket indikerar att deltagarna vill samt kan medverka ett varierat urval, dock en varierad könsfördelning. Verifierbarhet: Stärks av semistrukturerade intervjuer. Stärks av att analysprocessen är tydligt beskriven. Pålitlighet: Stärks av att flera personer analyserar datan. Sänks av oklar förståelse. Överförbarhet: Stärks av att kontext och urval är väl beskrivet.

* Endast anhörigvårdarens upplevelser ingick i litteraturöversikten

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Santos da Silva, M et al “Alzheimers disease: Biopsychosocial repercussions in the life of the family caregiver” Brasilien, 2018	Syftet var att karaktärisera svårigheterna som anhörigvårdare mötte då de vårdade äldre personer med Alzheimers sjukdom	Ändamålsenligt urval Inklusion: anhängigvårdare till äldre personer med Alzheimers sjukdom, registrerade på Basic Health Unit (BHU) där hushållen ingick geografiskt, hade släktskap med den äldre, identifierades som den huvudsakliga vårdgivaren. anhörigvårdaren hade vårdat den närstående minst 6 månader och var äldre än 18. 10 kvinnliga deltagare Kvalitativ analys: Semistrukturerade intervjuer.	Författarna uppsökte deltagarna med hjälp och i sällskap av hälsocentraler. Informerat samtycke gavs skriftligt. Datainsamlingen skedde 2017 mellan juni och september. Intervjulängd: 40 minuter. Tematisk analys av semistrukturerade transkriberade intervjuer. Tvåstegsanalys och kodning av det transkriberade materialet. Vissa av frågorna finns angivna. Oklart hur många som tolkade och analyserade datan. Även oklart vem som genomförde intervjuerna. Intervjuerna transkriberades. Studien är etikprövad.	Anhörigvårdarnas tankar om de olika stadierna av sjukdomen: upplevde svårigheter då sjukdomen fortskred, med till exempel aggressivitet som följd. Känslor upplevda under omvårdningsprocessen: Många upplevde många olika känslor under processen. Förändringar i det personliga livet: Att vara anhängigvårdare förändrade livet för många, i form av att mycket av anhängigvårdarens egna liv och intresse suddades ut. Citat finns i artikeln.	Tillförlitlighet: Stärks av att studien svarar på syftet. Citat finns i varje kategori. Informerat samtycke finns vilket indikerar att deltagarna vill och kan medverka. Sänks av: urvalet som ej är varierat. Verifierbarhet: Stärks av semistrukturerade intervjuer. Sänks av att analysprocessen inte är tydligt beskriven. Pålitligheten: Sänks av att det ej redovisas hur många som analyserat datan samt oklar förförståelse Överförbarhet: Stärks av att kontext och urval är väl beskrivet.
Smith et al “Family dynamics in dementia care: A phenomenological exploration of the experiences of family caregivers of relatives with dementia” Sydafrika, 2019	Syftet var att utforska hur familjerelationer ser ut i familjer där familjen vårdar närstående med demens för att bidra med en insikt i hur sådana relationer påverkar anhörigvårdaren i tvåsamheten med den som är sjuk i en demenssjukdom	Ändamålsenligt urval. 8 deltagare, mestadels kvinnor Deltagarna tog hand om sina närstående på heltid eller delade ansvaret med en annan närstående, alternativt hade överseende av vården av sina närstående. Kvalitativ metod med semistrukturerade intervjuer samt visuella berättelser i form av kollage. Individuella semistrukturerade intervjuer i deltagarnas hem. Deltagarna skapade kollage med bilder från tidningar samt teckningar som de själva skapade. det togs fältanteckningar under alla tillfällen.	Rekrytering skedde genom en Alzheimermottagning, mottagningen tog kontakt med deltagarna. Informerat samtycke gavs skriftligt. Kvalitativ design: Fenomenologisk induktiv deskriptiv design Intervjuerna transkriberades och det togs fältanteckningar under alla tillfällen. Saldaña's tvåfascykel kodningsmetod användes för att analysera datan. Fler än en kodade den slutgiltiga datan Studien är etikprövad	Tre huvudsakliga teman framkom: Att måla en bild av ett förlorat paradis: tiden innan den närstående fick sin diagnos beskrevs som idyllisk av anhängigvårdarna. Att ramla ner genom kaninhålet: Anhöriga upplevde transitionen i att bli anhängigvårdare som extraordinär och något som skedde snabbt, precis som när Alice föll ner i kaninhålet (Lewis Carroll). Det blev en fraktur: Att bli anhörigvårdare beskrevs precis som ett benbrott eller spricka, något som skedde snabbt och direkt. Citat finns i artikeln	Tillförlitlighet: Stärks av: Studien svarar på syftet. Informerat samtycke finns vilket indikerar att deltagarna vill och kan medverka. Member check användes. Sänks av: urvalet som ej är varierat. Verifierbarhet: Sänks av att intervjuerna ej är redogjorda för. Stärks av att analysprocessen är tydligt beskriven. Pålitligheten: Stärks av att flera personer analyserat datan. Oklar förförståelse, vilket sänker pålitligheten. Överförbarhet: Stärks av att kontext och urval är väl beskrivet. .

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Smith, G & Rodham, K “Supporting and sustaining care at home: Experiences of adult daughters who support a parent with dementia to remain in their own home.” UK, 2020	Syftet var att utforska döttrars upplevelser som var anhängigvårdare till en förälder med demens. Hur döttrarna navigerade åtaganden, samt upplevelsen av hur anhängigvården det påverkade deras välmående	Ändamålsenligt urval Inklusion: Vuxna kvinnor som understödde sin förälder med demenssjukdom, för att föräldern skulle kunna stanna i sitt hem. 8 vuxna kvinnor i UK. Kvalitativ metod med semistrukturerade intervjuer med användande av fotografier för att förenkla det som respondenten ska prata om.	Respondenterna rekryterades av Smith via personliga kontakter samt via personal i hälso- och sjukvård. Informerat samtycke gavs skriftligt. Smith genomförde intervjuerna och intervjuguide transkriberades ord för ord. Induktiv tematisk analys användes vilket innebar ett mål att identifiera, analysera och rapportera mönster i datan som framkommit. Analysen av det transkriberade materialet gjordes av båda forskare oberoende av varandra, där forskarna gemensamt kom fram till fyra övergripande teman. Kvalitativ temaanalys. Studien är etikprövad.	4 teman hittades: <i>a) påverkan på identiteten:</i> upplevelsen av hur identiteten påverkas <i>b) kontinuitet och förändring:</i> en dualitet i rollen och en omdefinition av förhållandet <i>c) att ta sig an en utmaning:</i> att vänja sig och ha copingstrategier för att hantera alla åtaganden och etiska dilemman <i>d) att finna hjälp:</i> upplevelser av att söka hjälp och hjälptilldelning, “det känns som ett minfält”. Citat finns i artikeln.	Tillförlitlighet: Stärks av att studien svarar på syftet. Citat finns i varje kategori. Informerat samtycke finns vilket indikerar att deltagarna vill och kan medverka. Sänks av urvalet som ej är varierat. Member check användes. Verifierbarhet: Sänks av semistrukturerade intervjuer. Stärks av att analysprocessen är tydligt beskriven. Pålitlighet: Stärks av att flera personer analyserat datan. Sänks då förståelsen är oklar. Överförbarhet: Stärks av att kontext och urval är väl beskrivet.
Varik, M et al “Informal caregivers’ experiences of caring for persons with dementia in Estonia: A narrative study” Estland, 2019	Syftet var att beskriva behoven och förväntningarna hos informella vårdgivare till personer med demens i Estland.	Ändamålsenligt urval/ snöbollsurval. Inklusion: minst 6 månaders erfarenhet av anhängigvård, inte gått mer än 6 månader sedan anhängigvården avslutats. Närstående hade diagnostiserats med demens eller kognitiva nedsättningar, hindrade dem att leva ett självständigt liv. Närstående var minst 55 år gamla. 16 anhängigvårdare. Ffa kvinnor (15 av 16). 33–86 år. Kvalitativ metod med ostrukturerade djupintervjuer. Ostrukturerade djupintervjuer som utgick från de fyra faserna i narrativ analys enligt Jovchelovitch and Bauer (2000).	Rekrytering skedde mestadels via sociala medier. Informerat samtycke gavs skriftligt. Intervjulängd: 90-140 minuter. Intervjuerna spelades in och transkriberades av Varik. Tematisk analys. Analysen utgick från en deduktiv analys med fenomenologisk och socialkonstruktivistisk utgångspunkt, även genom upplevelsecentrerade och kulturellt orienterade narrativa analyser. Analysen skrevs gemensamt av alla författare. Intervjuerna spelades in och transkriberades. Studien är etikprövad.	4 huvudsakliga teman: Processen av vårdande och olika vårdande-roller: Att vårda innebar stor påverkan på individen och allt eftersom sjukdomens symtom förvärrades förändrades omvårdnaden. Hur vårdande påverkar det personliga livet: Påverkan på det egna livet och negativa hälsoeffekter. Citat finns i artikeln.	Tillförlitlighet: Stärks av att studien svarar på syftet. Citat finns i varje kategori. Informerat samtycke finns vilket indikerar att deltagarna vill och kan medverka. Sänks av urvalet som ej är varierat. Verifierbarhet: Stärks av ostrukturerade intervjuer. Sänks av att analysprocessen inte är tydligt beskriven. Pålitlighet: Stärks av att flera personer analyserat datan. Sänks då förståelsen är oklar. Överförbarhet: Sänks då kontexten inte är väl beskriven. Stärks då urval är beskrivet.

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Wang, C et al “Progressive compensatory symbiosis: spouse caregiver experiences of caring for persons with dementia in Taiwan” Taiwan, 2015	Syftet var att utforska upplevelserna hos anhängigvårdare av att vårda närstående med demens i Taiwan	Teoretiskt urval. Totalt 15 anhängigvårdare. Ffa kvinnor (13 av 15). Medelålder 69 år. Inklusion anhängigvårdare: (1) totalt ansvar för omvårdnaden utan stöd från samhället (2) kunde Mandarin/ taiwanesiska. (3) ingen historia av psykisk sjukdom eller kognitiv nedsättning. 2 Inklusion närstående: (1) diagnostiserad med demens av en neurolog (2) levde m. anhängigvårdare /levde på ett boende max 1 mån innan intervjun genomfördes. Semistrukturerade djupgående intervjuer, observation och fältnoteringar.	Rekrytering gjordes gm kontakt med hemvården. Informerat samtycke gavs skriftligt. Rekrytering och datainsamling fortsatte tills att tillräckligt med teoretiska data uppnåddes, enligt Glasers tolkning av grounded theory. Intervjuguides med frågor finns redovisade. Intervjulängd: 40–180 min. Wang genomförde intervjuerna och de ljudinspelades. Grounded theory användes på det transkriberade materialet och Glasers tolkning av grounded theory användes med konstant jämförande metod. De första 10 intervjuerna analyserades och de fem resterande användes för att validera teorin från de första 10. Intervjuerna transkriberades. Studien är etikprövad.	Författarna kom fram till att vårdandet innebar en ‘progressiv kompensatorisk symbios’ som förändrades allt eftersom sjukdomen förändrade den närstående. 3 subkategorier: insikt om ej balanserad intimitet: vårdaren kände sig separerad från sin närstående. Implementering av en kompensatorisk plan: vårdaren hade olika planer som copingstrategier för att klara av den förändrade relationen. Citat finns i artikeln.	Tillförlitlighet: Stärks då studien svarar på syftet. Citat finns i varje kategori. Informerat samtycke finns vilket indikerar att deltagarna vill och kan medverka. Urvalet är varierat. Verifierbarhet: Stärks av att intervjuguides finns redovisade. Stärks av att analysprocessen är tydligt beskriven. Pålitlighet: Stärks av att flera personer analyserat datan och förståelsen är tydligt beskriven. Överförbarhet: Stärks av att kontext och urval är väl beskrivet.
Werner, P et al “Family caregivers’ and professionals’ stigmatic experiences with persons with early-onset dementia: a qualitative study.” Israel, 2020	Utforska hur stigmat upplevdes av anhängigvårdare till närstående med demens, och professionella/anhörigvårdare som är med i utvecklingen, hantera det och tillhandahållande av service / hjälp.	16 deltagare (10 professionella, 6 anhängigvårdare)* Inklusion: >18. Vara maka till en person som blivit diagnostiserad med EOD (early onset dementia), vara en professionell som arbetar direkt el. indirekt med personer med demens. Kvalitativ metod med semistrukturerade frågor och FGD (fokusgruppdiskussioner) som ljudinspelades.	Kontakt via icke vinstdrivande kliniker där de hade kontakt med professionella som arbetar med människor med demenssjukdomar. Frivilligt deltagande. Skriftligt informerat samtycke. 3 FGD genomfördes med flera forskare närvarande. Varje diskussion varade ca 2h. Diskussionerna ljudinspelades samt transkriberades sedan analyserades med hjälp av teoretisk tematisk kvalitativ analys i tre steg, bland annat genom användande av ett program (dedoose) samt manuell analys av materialet. Materialet analyserades av flera forskare i teamet. Intervjuerna transkriberades. Studien är etikprövad.	Resultatet indikerade att familjemedlemmar och professionella upplever stigma på grund av att de var involverade med yngre personer med demenssjukdomar. Det uppkom att det fanns en initial brist på kunskap samt att den känslomässiga bördan blev en konsekvens av det upplevda stigmat. 3 huvudsakliga teman framkom under analysen. 1) <i>Typer av stigma:</i> strukturellt stigma och negativa känslor. 2) <i>Föregångare till stigma:</i> missförstånd och okunskap gällande demenssjukdomar, 3) <i>konsekvenser av stigma:</i> Emotionell och ekonomisk börda. Citat finns i artikeln.	Tillförlitlighet: Stärks då studien svarar på syftet. Citat finns i varje kategori. Informerat samtycke finns vilket indikerar att deltagarna vill och kan medverka. Urvalet är varierat. Verifierbarhet: Sänks av att intervjuguides ej finns redovisade. Stärks av att analysprocessen är tydligt beskriven. Pålitlighet: Stärks av att flera personer analyserat datan. Oklar förståelse sänker pålitligheten. Överförbarhet: Stärks av att kontext och urval är väl beskrivet.

*Endast anhängigvårdarens upplevelser ingick i litteraturoversikten

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Withers, M et al "My backpack is so heavy": Experiences of Latino caregivers of family with early-onset Alzheimer's. USA, 2021	Studiens syfte var att utforska upplevelser och behov hos anhörigvårdare som vårdade latinamerikanska familjemedlemmar med tidiga stadier av Alzheimers sjukdom	Bekvämlighetsurval. 27 anhörigvårdare till närstående med Alzheimers. Några deltagare är från samma familj, totalt ingick 13 familjer i studien. Fokusgruppintervjuer.	Rekrytering: Alzheimers klinik i LA. Ifyllande av frågeformulär: demografisk undersökning och 3 standardiserade frågeformulär. 5 <i>focus group discussion</i> (FGD) leddes av en tvåspråkig forskare med doktorsexamen och 9 års erfarenhet av att genomföra forskning med denna typ av grupp. 2 latinamerikanska socialarbetare assisterade och förde anteckningar Informerat samtycke gavs skriftligt. FGD: 90 min. Spelades in, översattes och transkriberades ordagrant. Analys med tematisk analys. Författarna nådde konsensus av teman. Studien är etikprövad.	Stressen som vårdandet innebar handlade ffa. om andra stressande saker som skedde samtidigt, exempelvis vårdarens egna sjukdomar/ problem. Information och stöd, behov som ej tillgodosetts. Deltagarna berättade om symtom på sjukdomen. Rollen som vårdare hade många negativa effekter. Fåtalet påtalade positiva effekter. Deltagarna kände stöd från familjemedlemmar, samhälle samt de upplevde att gudstro gav dem styrka. Många upplevde inte stöd från hälso- och sjukvård. Rekommendationer: Deltagarna önskade mer information och stöd från samhället. Citat finns i artikeln.	Tillförlitlighet: Stärks av att studien svarar på syftet. Citat finns i varje kategori. Informerat samtycke finns vilket indikerar att deltagarna vill och kan medverka. Sänks av att urvalet ej varierat. Kan påverkas så deltagarna fick betalt för att delta. Verifierbarhet: Stärks av standardiserade frågeformulär. Sänks av att analysprocessen inte är tydligt beskriven. Pålitlighet: Stärks av att flera personer analyserar datan. Sänks då förförståelsen är oklar. Överförbarhet: Stärks av att kontext och urval är väl beskrivet.
Yuan, et al "Positive aspects of caregiving among informal caregivers of persons with dementia in the Asian context: qualitative study." Singapore, 2023	Syftet var att utforska positiva aspekter av att vara anhörigvårdare hos anhörigvårdare i Singapore för att förstå den asiatiska kontexten	Ändamålsenligt urval Inklusion: 1) Boende i Singapore. 2) Anhörigvårdarna var 21 år gamla eller äldre. 3) Huvudsakliga vårdaren av någon som blivit diagnostiserad med demens 4) Kommunicerade på Mandarin/ Malay/ Tamil Exklusion: Vårdare som ej besökte närstående varje vecka eller närstående som boende på boende. De som inte förstod informerade samtycket exkluderades. 9 deltagare. 46–72 år gamla. Ffa kvinnor. Semistrukturerade djupintervjuer.	Deltagarna rekryterades via kliniker och deras läkare. Sedan kontaktades deltagarna av forskarteamet. Intervjuerna varade mellan 33 min - 1h och 35 min. Intervjuerna genomfördes i par av forskare som hade särskild träning i kvalitativ analys. Intervjuerna ljudinspelades och transkriberades ord för ord och kontrollerades av teamet för att se att det var korrekt innan analysen påbörjades. Författarna kodade sedan enskilt det transkriberade materialet för att sedan. Induktiv tematisk analys. Transkriberades Verbatim (ord för ord) Studien är etikprövad.	Resultatet gav tre tema med 11 subtema av positiva upplevelser av att vara anhörigvårdare. 1) <i>positiva aspekter:</i> deltagarna upplevde en större förståelse av demens och vårdande. Ökad medvetenhet och personlig mognad. 2) <i>Positiva aspekter mellan den närstående och anhöriga:</i> Positiv interaktion mellan den närstående och anhöriga. 3) <i>Positiva aspekter mellan vårdaren och andra:</i> Ökad gemenskap med andra i samma situation. Att dela upplevelser och kunskaper om demens med andra.	Tillförlitlighet: Stärks av att studien svarar på syftet. Citat finns i varje kategori. Informerat samtycke finns vilket indikerar att deltagarna vill och kan medverka. Urvalet är varierat och djupintervjuer genomfördes. Verifierbarhet: Stärks av att analysprocessen är tydligt beskriven. Sänks av att intervjuguider ej finns redovisade. Pålitlighet: Stärks av att flera personer analyserat datan. Otydlig förförståelse vilket sänker pålitligheten. Överförbarhet: Stärks då kontext och urval är väl beskrivet, troligen överförbar till liknande kontexter.