



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

Att vårda en anhörig med en demenssjukdom

- En kvalitativ litteraturstudie

Frida Jönsson & Tobias Linder

Författare

Frida Jönsson och Tobias Linder

Titel

Att vara anhängvårdare till en närstående med en demenssjukdom, en kvalitativ litteraturstudie

Handledare

Anna Pålsson

Examinator

Gerth Hedov

Sammanfattning

Bakgrund: Världen över lever uppskattningsvis 55 miljoner med en demenssjukdom, av dessa har cirka en tredjedel en anhängvårdare. Anhängvårdare är sällan en vald roll. KASAM är en modell som bland annat riktar sig till en individs livskvalitet och är därför användbar i sammanhang med anhängvårdare. KASAM består av tre komponenter med olika fokus vilka är begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. **Syfte:** Syftet var att belysa närståendes upplevelser av att vårda en anhäng med demenssjukdom. **Metod:** En kvalitativ ansats har använts. Granskning skedde med Blomqvist et al. (2016) granskningsmall för kvalitativa studier som utvecklats vid Högskolan Kristianstad. Analys av artiklar gjordes med Fribergs (2022) femstegs analysmodell. **Resultat:** Resultatet som framkom av analyserna redovisas i fem kategorier som beskriver anhängvårdarnas upplevelser. Kategorierna som redovisas är: förlust av sociala relationer, behov av stöd och information, att vårda motvilligt genom kulturen, utmattning samt maktlöshet och hjälplöshet. **Diskussion:** Metoddiskussionen baseras på Shentons (2004) fyra trovärdighetsbegrepp. Resultatdiskussion utgick från två huvudfynd. Huvudfynden diskuteras bland annat utifrån det tredje globala hållbarhetsmålet.

Nyckelord

Närstående, upplevelser, vårda, anhäng, demenssjukdom

Author

Frida Jönsson och Tobias Linder

Title

To be an informal carer for a close relative suffering from dementia, a qualitative literature study

Supervisor

Anna Pålsson

Examiner

Gerth Hedov

Abstract

Background: An estimated 55 million people worldwide live with dementia, of whom about a third have a relative carer. Carers are rarely a chosen role but emerge from the individual's characteristics. Sense of coherence is a model that, among other things, targets an individual's quality of life and is therefore useful in the context of family caregivers. **Purpose:** The purpose was to highlight relatives' experiences of caring for a relative with dementia. **Method:** A qualitative approach has been used. Review was done with Blomqvist et al. (2016) review template for qualitative studies developed at Kristianstad University. Analysis of articles was done using Friberg's (2022) five-step analysis model. **Results:** The results that emerged from the analyses are reported in five categories that describe the experiences of family caregivers. The categories reported are loss of social relations, need for support and information, cultural duty, exhaustion, and helplessness. **Discussion:** The methodological discussion is based on Shenton's (2004) four credibility concepts. The discussion of results was based on two main findings discussed in connection with Antonovsky's (1987) model sense of coherence (SOC) and on the ethics of consequence according to Birkler (2012). The main findings are also discussed based on the third global sustainability goal.

Keywords

Next of kin, experiences, care for, close relative, dementia

Innehållsförteckning

Inledning.....	5
Bakgrund.....	5
Syfte.....	8
Metod.....	8
Design.....	8
Sökvägar och urval.....	9
Granskning och analys.....	10
Etiska överväganden.....	11
Förförståelse.....	12
Resultat.....	12
<i>Förlust av sociala relationer.....</i>	<i>13</i>
<i>Behov av stöd och information.....</i>	<i>14</i>
<i>Delade känslor av det kulturella ansvaret.....</i>	<i>16</i>
<i>Utmattnings.....</i>	<i>17</i>
<i>Maktlöshet och hjälplöshet hos anhörigvårdaren i relation till hälsa.....</i>	<i>18</i>
Diskussion.....	19
Metoddiskussion.....	19
Resultatdiskussion.....	22
Slutsats.....	25
Referenser.....	27
<i>Bilaga 1. Sökschema</i>	
<i>Bilaga 2. Artikelöversikter</i>	

Inledning

I dagens samhälle talas det om demenssjukdom, men talas mindre om hur det är att vara anhörig till en person med demens, än mindre hur det är att även vårda den demenssjuka själv. Demenssjukdomar ökar i världen och betraktas som ett folkhälsoproblem (World Health Organization [WHO], 2022). Det är därför aktuellt att lyfta närståendes upplevelser av att vårda en anhörig med demenssjukdom. Författarna av denna studie har förhoppningen att kunskapen som genereras ger omvårdnadspersonal och närstående en djupare förståelse och ökad kunskap.

Bakgrund

Begreppet demenssjukdom är ett paraplybegrepp som används för att beskriva en rad olika sjukdomstillstånd med liknande symtom. Det finns idag runt 100 olika sjukdomar som kan påverka den kognitiva förmågan (Socialstyrelsen, 2017). I denna studie kommer fokus läggas på just demenssjukdomar och dess påverkan på omgivningen. Demenssjukdom är en av de sjukdomar som ökar markant efter 2020 eftersom 40-talisterna uppnår en hög ålder och därmed får ökad risk att drabbas av demenssjukdom. Idag uppskattas 55 miljoner personer lida av demenssjukdom (WHO, 2022). Fram till tidigt 1980-tal trodde forskare världen över att demenssjukdom berodde på en sklerotisering av kärlen i hjärnan och att detta ledde till kognitiva förändringar hos den enskilda individen (Bowler, 2007; Jellinger, 2006, refererad i Iadecola, 2013). Men under senare 1980-talet kom forskare fram till att proteiner i hjärnan bryts ner och att detta kunde vara orsaken till att demenssjukdom utvecklades (Glennner och Wong, 1984; Kang et al., 1987, refererad i Iadecola, 2013). Antal personer med demenssjukdom beräknas dubblas fram till år 2050 (Scheltens, et al., 2021). Scheltens et al. (2021) menar även att antalet personer med demenssjukdom kommer dubblas i Europa men att antalet globalt kommer att tredubblas, detta antagande är gjort på en biologisk grund. Alzheimers sjukdom, vaskulär demens, Lewy-Body demens och frontotemporal demenssjukdom är exempel på de vanligaste demenssjukdomarna som förekommer i vårt samhälle. 50–70% av människor med demens har diagnosen Alzheimers

sjukdom, 20–30% får diagnosen vaskulär demens, något lägre är antalet med diagnosen Lewy-Body demens och frontotemporal demens (Marcusson et al., 2011). Demenssjukdom är något som kommer smygandes med symtom som tillkommer successivt. Symtomen börjar vanligtvis med att den demenssjuka börjar bli glömsk, har svårigheter med att orientering när det både kommer till tid och plats (WHO, 2022). Vidare i sjukdomsförloppet blir symtomen tydligare och kan lättare uppmärksammas. Ett symtom som kan tillkomma är kommunikationssvårigheter. I detta skede förekommer det även att den demenssjuka är i behov av tillsyn, samt stöd och insatser för att klara av vardagen. Senare i sjukdomsförloppet, när demenssjukdomen klassas som svår, blir de psykiska symtom uppenbara då minnesstörningarna är tydligare. Fysiska symtom tillkommer också, vilket kan vara gångsvårigheter. I detta skede är den demenssjuka i stort behov av ständig tillsyn och behöver stöd och hjälp i det vardagliga livet (WHO, 2022). Tillsyn, hjälp och stöd kan vara från sjukvården men även från en anhörig. Begreppet “anhörig” definieras i Socialstyrelsens termbank (2004) som *“en person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna”*. Begreppet “närstående” definieras som en *“person som den enskilde anser sig ha en nära relation till”* medan begreppet anhörigvårdare definieras som *“en person som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk, äldre eller har någon slags funktionsnedsättning”*. År 2009 infördes en ny bestämmelse i Socialtjänstlagen (2001:453) kapitel 10 § 5 gällande anhörigvårdare som riktade sig till socialtjänsten över hela landet som säger; *“Socialtjänsten ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder”*. Studier visar att kvinnor är mer benägna att ge upp arbete för att vårda en anhörig med långvarig sjukdom medan män oftare arbetar deltid och därmed kombinerar sin sysselsättning med deltidsarbete och anhörigvårdare (Koreshi & Alpass, 2022). Koreshi och Alpass (2022) påpekar även att bli och vara anhörigvårdare inte alltid är frivilligt. I många av fallen är anhörigvård en börda som tvingats på den närstående omedvetet (Koreshi & Alpass, 2022). Regeringskansliet (2022) menar att vilken utsträckning den anhörige ger vård skiljer sig utifrån de resurser den enskilda anser sig ha, men även resurser som tillhandahålls av sjukvården. Faktorer som kan påverka vården som ges av en

anhörig är kön, ålder, hemort, utbildning, etnisk, kulturell och språklig bakgrund samt vilken sjukdom den anhöriga drabbats av. Demenssjukdom räknas i Sverige som ett folkhälsoproblem, vilket även anhörigvårdarens situation gör, detta eftersom det får negativa konsekvenser på hälsan samt att det i stor utsträckning förekommer ojämna och olika livsvillkor. Den anhöriges tre övergripande behov som alla anhörigvårdare anses behöva för att orka och kunna ge omvårdnad till någon anhörig är att bli sedd och lyssnad på, att vården och omsorgen fungerar samt att få det stöd som den enskilde behöver (Regeringskansliet, 2022). Regeringskansliet (2022) menar även att anhörigvård som ges bör bygga på frivillighet men eftersom en anhörig ofta är någon som delar bostad med individen som drabbats av sjukdom kan den frivilliga vården vara svår att särskilja från den ofrivilliga vården. När omvårdnad ges till personer i ett hälso- och sjukvårdssammanhang behöver lagar och bestämmelser följas för att kvalitetssäkra omvårdnaden, även då omvårdnaden ges av en anhörig. Hälso- och sjukvårdslag (HSL, 2017:30) är en av de lagarna som ska säkerställa att god vård ges på lika villkor utan förbehållning för etnicitet, kön, religion, sexualitet eller kultur. Socialtjänstlagen (SOL, 2001:45) försäkrar att den vård som behövs är den vård som ges. SOL reglerar även rätten till bistånd, det vill säga, den hjälp du har rätt att få vid sjukdom. I SOL beskrivs även skyldigheter såsom anmälningsplikt vid missförhållande, men även vilka instanser som har skyldighet och ansvar för de olika delarna av hälso- och sjukvården (HSL, 2017:30). Patientlagen (PL, 2014:82) stärker den enskilda personens bestämmanderätt gällande vården som utförs, lagen ser även till att alla som vårdas har rätt till information och en ny bedömning om den första inte anses rättmätig. Patientsäkerhetslagen (PSL, 2010:659) styr hur olika situationer ska bemötas och hanteras för att vården ska bedrivas säkert och hållbart för patienten. Aaron Antonovsky (1987) grundade begreppet KASAM, känsla av sammanhang som delas upp i tre nyckelbegrepp; Begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Nyckelbegreppen används för att beskriva hur livsförändringar kan hanteras på ett bra sätt. Antonovsky (1987) menade med KASAM att ingen individ är helt frisk eller helt sjuk. Upplevelsen av sjukdom och hälsa beror på livssituationen och hur pass förberedd den enskilda är utifrån de tre nyckelbegreppen. Det första nyckelbegreppet, begriplighet, innefattar den kognitiva delen som KASAM består

av och handlar om i vilken utsträckning den anhöriga förstår situationen och hur den tolkas. När tryggheten finns bidrar det till att framtiden kan upplevas som lättare och motgångar känns mindre tungt. Hanterbarheten är det andra nyckelbegreppet och Antonovsky (1987) menar på att det handlar om anhörigas befintliga resurser men även andra resurser som har stor betydelse för att den anhöriga ska kunna hantera diverse situationer i framtiden. Anhörigas resurser kan bestå av socialt nätverk, så som vänner och familj samt utomstående stöd. Den sista komponenten i KASAM, meningsfullhet, innefattar delen där den anhörigas förmåga värderas i relation till att se hur samtliga situationer kan bemötas. En god hanterbarhet är när relationen värderas som en att lägga tid, energi och engagemang på (Antonovsky, 1987). KASAM kommer även senare att användas som diskussionsunderlag i resultatdiskussionen.

Denna studie ämnar bidra till att öka kunskapen hos hälso- sjukvårdspersonal att förstå och kunna ge förståelse och stöd till personer som agerar anhängvårdare. Denna studie är viktig enligt författarna eftersom det inte talas om anhängvårdare i den sjuksköterskeutbildning som författarna läser, det är därför enligt författarna viktigt att utföra denna studie för att uppmärksamma området.

Syfte

Syftet var att belysa närståendes upplevelser av att vårda en anhörig med demenssjukdom.

Metod

Design

Studien är en litteraturstudie med kvalitativ ansats som gjorts för att skapa ökad förståelse och kunskap kring anhängvårdares upplevelser av att vårda en anhörig med demenssjukdom. Kvalitativ ansats innebär att undersöka ett ämne på djupet genom att inkludera färre studier med djupare innehåll kan forskaren få ett relevant

resultat kring det upplevda området (Polit & Beck, 2021). Valet att göra en litteraturstudie gjordes i förhoppning om att skapa en kunskapsöversyn som kommer leda till ökad och djupare kunskap samt förståelse utifrån tidigare utförda studier. Henricson & Billhult (2017) menar att studier med kvalitativ ansats bygger på att forskaren ska vara öppen för förändringar och nya tolkningar inom forskningsfältet. Inom det kvalitativa forskningsfältet är det även menat att forskaren ska använda sin förförståelse och tidigare erfarenheter för att vara öppen för att få en stärkt förståelse inom ett enskilt område (Henricson & Billhult, 2017).

Sökvägar och urval

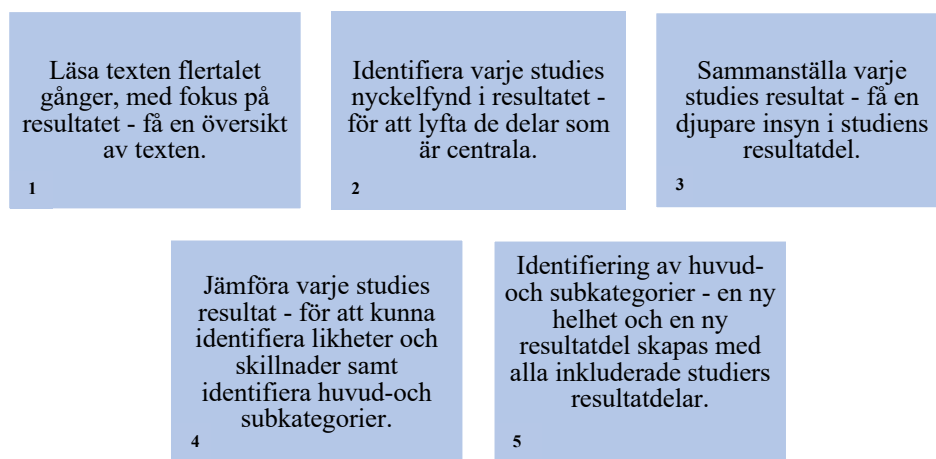
För att kunna påbörja en relevant sökning efter artiklar togs nyckelorden i syftet ut och användes som sökblock för att få ett så brett resultat som möjligt utifrån de sökord som användes. Nyckelord som närstående, upplevelser, vårda, anhörig och demenssjukdom användes. Författarna använde Swedish MeSh för att hitta engelska synonymer till de nyckelord som fanns. Detta resulterade i 2 142 artiklar utan avgränsningar och 857 artiklar med avgränsningarna; publicering de senaste tio åren (2013–2023), forskningsartikel, engelskspråkig samt peer-reviewed och även av kvalitativ design (för sökschema, *se bilaga 1*). Sökningen efter artiklar för studien skedde i databaserna Cinahl Complete, Pubmed och PsychInfo. Vid sökningen av artiklar tillämpades flertalet textändringar, exempelvis specificerades sökningen då ämnesord användes vilket ökade spannet på sökningen. Dessutom inkluderades endast de artiklar som ansågs relevanta utifrån sökorden som angavs i sökblocken. I samma sökning användes frastext, vilket innebär att sökorden är relaterade till varandra (Karlsson, 2017), såsom ”cognitive” och ”impair” blev istället sammansatt och bildade ordet ”cognitive impairment”. Ytterligare faktorer i sökorden som tillämpades vid sökningen var trunkering (*) och detta innebär att alla stavelser i början är desamma men att ordet böjs på de sätt som går eller att orden byggs på (Karlsson, 2017). Detta gör att ”cognit*” kan bli till exempel ”cognition” eller ”cognition diseases”, etc. En viktig faktor var att skilja på orden som användes mellan sökblocken, så som prefixen OR och AND. Det finns olika användning för de båda prefixen. OR användes inom sökblocken för att finna så

många artiklar med de olika orden inom sökblocket. AND användes mellan sökblocken för att finna artiklar som innehöll minst ett ord från varje sökblock och därmed fanns relevanta artiklar utifrån de nyckelord som söktes efter. Urvalet skedde ändamålsenligt eftersom artiklarna som inkluderats i studiens resultatdel behövde vara relevanta för studiens syfte. Henricson och Billhult (2017) menar att ett ändamålsenligt urval riktar sig till att välja ut studier som forskaren anser vara relevanta. Inklusionskriterier för denna studie var kognitiv svikt/demenssjukdom, anhörigvårdare samt egna upplevelser hos anhörigvårdaren, att studien ska vara granskad av en etisk kommitté. Studien skulle även vara av kvalitativ ansats samt att vården skulle ske i hemmet. Fanns alla dessa kriterier ansågs studien vara användbar.

Granskning och analys

När artiklarna bedömdes behövdes en helhet av artiklarnas innehåll finnas, denna helhetsbild tillhandahölls genom att granska artikelns titel, abstrakt samt att artikelns resultatdel värderades i relation till forskningsprocessen. I bedömningen av artiklarnas vetenskapliga kvalitet använde författarna kvalitetsbegreppen tillförlitlighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet samt överförbarhet. För att bedöma om artikeln har god tillförlitlighet behöver forskaren stärka den genom att spegla deltagarnas upplevelse och känslor (Shenton, 2004). Pålitlighet stärks genom citat från studien som placeras ut för läsaren att se, vilket också skapar en transparens i forskarens resultat. Bekräftelsebarhet stärks genom att forskarens förståelse finns beskriven på ett välutvecklat sätt samt att konsensus nåtts författarna emellan. För att framtida studier ska kunna använda sig av resultatet i sina studier behöver överförbarheten vara av god kvalitet genom att studiens utförande är grundligt förklarat (Shenton, 2004). Det finns ytterligare aspekter att ha i åtanke vid bedömning av studiens kvalitet, till exempel menar Danielsson (2017) att forskaren behöver presentera en god översikt av resultaten tillsammans med utdrag ur transkriberingen från studiens genomförande. Henricsson (2017) påpekar även att en artikel är av god kvalitet om resultatet speglar syftet och besvarar syftet på ett sådant sätt att läsaren kan sammankoppla de till varandra. Dock menar Shenton

(2004) att detta kan härledas till studiens tillförlitlighet. Kvalitetsgranskningen skedde individuellt av författarna till denna studie med hjälp av Blomqvist et al. (2016) granskningsmall för kvalitativa studier som utvecklats vid Högskolan Kristianstad. Författarna till denna studie använde Fribergs (2022) 5-stegsmodell för textanalys. Fribergs (2022) 5-stegsmodell innefattar fem olika steg; läsa genom varje studie flertalet gånger för att skapa en översiktsbild av vad studien handlar om med stort fokus på studiens resultatdel främst (1). Identifiera varje individuell studies nyckelfynd som nämns i resultatdelen (2). En sammanställning av varje individuell studies resultatdel (3). Relatera och jämför sammanfattningarna från alla studiernas resultat för att få en tydlig bild av likheter och skillnader (4). Slutligen så bildades nya kategorier (5). För översiktligt genomförande av analysen enligt Friberg (2022), se *figur 1*. Författarna sammanställde alla fynd som uppkom av analysen och utifrån detta skapades nya kategorier som på bästa sätt förklarade upplevelserna som presenterades i artiklarna. Samtliga av Fribergs (2022) fem steg genomfördes av deltagarna individuellt först, sedan diskuterades de fynd och tolkningar som gjorts, slutligen nåddes konsensus.



Figur 1. Fribergs (2022) analysprocess

Etiska överväganden

Etiska överväganden som bör göras enligt Forsberg & Wengström (2008) är att alla resultat presenteras, oavsett om de stödjer författarnas hypotes eller inte. Det som

också bör tas i beaktning är att de fyra etiska principerna använts i studierna som väljs ut. De fyra etiska principerna består av konfidentialitetskravet, informationskravet, nyttjandekravet och samtyckeskravet. Det är därför förmånligt att välja studier som granskats av en etisk kommitté (Forsberg och Wengström, 2008; Petersson, 2017). De etiska övervägande som gjorts i denna studie är att de fyra etiska principerna tagits med i de studier som inkluderats, att studierna är etiskt granskade och att kvalitén på studierna ansågs god av författarna till denna studie. Översättning skedde på ett sådant sätt att det speglar de upplevelser som deltagare i studierna uppgett. Denna studie kan vara betydelsefull för både sjuksköterskan och anhörigvårdaren. Studien kan enligt författarna vara betydelsefull för sjuksköterskan då en bredare förståelse för anhörigvårdarens perspektiv presenteras. Detta kan stötta sjuksköterskan att på bästa sätt finnas som stöd med tillräcklig kunskap. För anhörigvårdaren kan undersökningen vara betydelsefull då studien ämnar generera ökad kunskap inom området och för att känna stöd från vårdpersonal som tar del av studien kan ges.

Förförståelse

Den förförståelse som föreligger hos författarna av denna studie är bestående av tankar, funderingar och kunskap som uppstått under utbildningen på sjuksköterskeprogrammet. Förförståelsen är att den anhöriga, liksom den sjuka, är i en utsatt situation. Detta yttras genom att den anhörige känner en stor ensamhet, en känsla av att bli bortglömd av samhället och för lite information kring deras egen roll i sammanhanget. Förförståelsen består även av tanken att de anhöriga känner en stor skam och skuld över sin situation.

Resultat

Resultatdelen i denna studie grundas på elva vetenskapliga artiklar med publiceringsår från 2015 till 2022. Artiklarna som inkluderats representerar följande länder; Kina (2), Iran (2), England (2), Norge (2), Schweiz (1), Kanada (1) samt Sverige (1). För utförligare beskrivning, *se bilaga 2*. I de elva vetenskapliga artiklar som inkluderats fanns sammanlagt 154 informanter, 99,3 % ($n=153$) av

dessa deltagare räknades som direkt familj till en demenssjuk person och 0,7 % ($n=1$) var svärson till en demenssjuk person. Könsfördelningen resulterade i en majoritet av kvinnor, bland de 154 deltagarna var 60 % deltagare kvinnor ($n=93$) och 40 % män ($n=61$). Åldersfördelningen sträckte sig mellan 25–92 år och samtliga deltagare agerade anhörigvårdare till en person med demenssjukdom. Resultatet av analyserna ledde till fem kategorier. Dessa identifierades för att på bästa sätt belysa de närståendes upplevelser av att vårda en anhörig med demenssjukdom. Alla resultat som presenteras i resultatdelen bygger på de upplevelser hos anhörigvårdare som lyfts i de elva granskade och analyserade vetenskapliga artiklarna. Citat placeras strategiskt för att ge deltagarna en röst. Den första kategorin är ”förlust av sociala relationer” och följs av kategorin ”behov av stöd och information” samt ”delade känslor av det kulturella ansvaret”. Ytterligare två kategorier identifierades och resulterade i kategorierna ”utmattning” och ”maktlöshet och hjälplöshet hos anhörigvårdaren i relation till hälsa”. Kategorier presenteras översiktligt i *figur 2*.



Figur 2. Upplevelser som identifierades hos anhörigvårdarna efter granskning och analys.

Förlust av sociala relationer

Förlust av sociala relationer påvisades hos många av deltagarna. Till stor del upplevdes de sociala relationerna bristfälliga, vissa i form av rädsla att inte kunna lämna den demenssjuka ensam och andra av att de sociala relationerna gått förlorat vid övergången till anhörigvårdare (Lethin et al., 2015; Grigorovich et al., 2016;

Zhang et al., 2019; Xiuxang et al., 2020). En deltagare förklarade upplevelsen av att förlora sina sociala relationer såhär: *“We used to have a lot of friends. They disappear...”* (Lethin et al., 2015, s. 530). Till följd av sociala förluster upplevde vissa deltagare en känsla av ensamhet. En förlust av de sociala relationerna kunde ses när det handlade om vänner och bekanta som deltagarna tidigare haft en god kontakt med som nu var betydligt mindre eller obefintligt (Grigorovich et al., 2016; Su Lin Yong et al., 2019;). Zhang et al. (2019) påtalar att digitaliseringen också är en bidragande faktor till förlust av sociala relationer på grund av att digitaliseringen ökat under de senaste åren: *“...nowadays, the neighbors have no contact, unless we’ve lived together for a long period of time. New neighbors don’t even know each other’s name.”* (Zhang et al., 2019, s. 9). Munkejord et al. (2020) påpekar att många anhängvårdare undvek sociala tillställningar, medan andra var tvungna att dra sig tillbaka från de sociala tillställningarna. Detta eftersom den anhöriga inte ville gå eller inte kunde på grund av sjukdomsförloppet. En fru berättar såhär:

We tried to live as normal. I want to emphasise that: how you try to hide the problems the first years. You know, we had many friends, and we used to socialise a lot, and suddenly he did not want to go there or he did not want to visit there... And I tried to hide, invent excuses... It is a terrible load for the partner. (Munkejord et al., 2020, s. 5).

Behov av stöd och information

Det förekom delade upplevelser gällande stöd och information som förmedlades från sjukvården till anhängvårdarna. Många deltagare ansåg att stödet och informationen om bland annat tillgängliga alternativ för deras föräldrar eller svärföräldrar uteblivit. Dock ansåg vissa att de fått det stöd och den information som behövdes. Deltagare som ingick i en stödgrupp för anhängvårdare var samtliga överens om att stödgrupperna gett den hjälp, stöd och information som de önskat i stor utsträckning. En kompenserande åtgärd som många deltagare upplevde gjorde situationen lättare var att använda internet och på egen hand söka sig till information och stöd (Hosseini et al., 2022; Grigorovich et al., 2016; Lethin et al., 2015; Munkejord et al., 2020). Vissa hade fått utbildning vid övergången till

anhörigvårdare, medan andra inte hört talas om utbildningen eller inte blivit erbjudna. Dock fanns deltagare som önskade att inte genomföra utbildningen utan ville ta reda på information på egen hand (Dombestein et al., 2020). Lethin et al. (2015; Grigorovich et al., 2016; Zhang et al., 2019; Munkejord et al., 2020; Hosseini et al., 2020) talar alla om att deltagare som tagit saker i egna händer och gått kurser för att lära sig mer om sjukdomen och hur de på bästa sätt kan hantera förloppet. Bland deltagarna fanns också de som ansåg att när den anhöriga hade det bra, hade anhörigvårdaren det bra och upplevde att stöd inte var nödvändigt, vilket en son berättade:

At least not me! I'm not concerned with support for my own part. There is something about it, as many have already expressed here, and that's when the one I'm caring for is doing well, then I'm doing well also. (Dombestein et al., 2022, s. 239).

En vanligt förekommande och gemensam upplevelse som förekom bland deltagare var att stödgrupperna gett viktiga verktyg för att hantera situationen, men också för att få dela sina upplevelser med andra i liknande situationer. De upplevde även att stödgrupperna var en viktig resurs för att få stöd, hjälp och information men även för att få ökad förståelse för sjukdomen (Grigorovic et al., 2016; Munkejord et al., 2020; Dombestein et al., 2022; Hosseini et al., 2022). Följande citat påvisar hur viktiga stödgrupperna var för en av deltagarna:

[I learned] material facts about what services and processes were out there. And also... to sit down in a room with a bunch of other people who were in exactly the same situation [makes] you feel less... isolated... The information that was provided... I'm sure it's all available on the Internet. But it's different when it's presented to you and shared with you in an organized way. (Grigorovic et al., 2016, s. 5)

Upplevelserna gällande den sjukvård som fanns var blandade bland deltagarna, bra som dåliga. Bland annat handlade det om att de fått för lite information om

sjukdomen och deras roll som anhängvårdare, men även om vad som förväntades av de från sjukvården då det inte var uttalat. Vissa deltagare upplevde även att de blivit förminskade och förkastade av vården, trots att de upplevde sig betydelsefulla eftersom de kände den anhöriga bäst och hade tekniker som fungerade. Det fanns deltagare som upplevde sig ha fått kämpa för att få den hjälp de var berättigade, bland annat gällande insatser i hemmet eller avlastningsvård. Deltagare upplevde att de hade blivit dåligt bemötta av socialarbetare, vården och andra instanser när det gällde att skaffa hjälp och stöd till sina föräldrar (Dombestein et al., 2022; Lethin et al., 2015; Grigorovic et al., 2016; Smith & Rodham, 2022). En son beskriver behovet av hjälp: *”You have to do everything yourself. You have to contact the social worker, the dementia nurse, you have to find put everything yourself. Nobody offers to help”* (Lethin et al., 2015, s.530).

Delade känslor av det kulturella ansvaret

Några deltagare tog sig an rollen som anhängvårdare då en plikt känsla infann sig genom kulturen (Zhang et al., 2019; Xuixiang et al., 2020; Husseini et al., 2022) och resulterade i ett sorts kulturellt tvång då många anhängvårdare inte alltid hade valt detta själv. I Iran upplevde flera deltagare att det var kulturellt ansvarsfullt och pliktfyllt att ta hand om en förälder med demenssjukdom, dock även bland dessa deltagare var det inte heller alltid frivilligt (Hosseini, 2022). En deltagare berättar om sin pappa:

I mostly think that what makes me take care of my father now is that I think it is a moral, human and filial duty. In fact, I take care of my father because of its moral, human and filial duties. (Husseini et al., 2022, s. 5)

I både Kina och Iran upplevde deltagarna att sjukvården inte fanns i den kontext som i stora delar av världen. Därför ansåg de att det var deras plikt att göra vad som krävs för deras demenssjuka anhöriga (Zhang et al., 2019; Xuixiang et al., 2020; Hosseini et al., 2022).

Utmattning

Fysiska förändringar till det sämre upplevdes av deltagarna, till stor del i form av utmattning. Detta framkom genom att behöva sätta sin anhöriga först eftersom de anhöriga inte klarade dagliga sysslor på egen hand (Ashrafizadeh et al., 2021; Smith & Rodham, 2022; Grigorovich et al., 2016; Zhang et al., 2019; Su Lin Young et al., 2019; Leocadie et al., 2020). Ashrafizadeh et al. (2021) påpekar att deltagare upplevde en fysisk utmattning på grund av omvårdnadsarbetet, sömnbrist och smärta. Omvårdnadsarbetet är enligt Ashrafizadeh et al. (2021) en svår del i rollen som anhörigvårdare eftersom det kräver mycket av den enskilda. Till stor del handlar det om att ge en omfattande omvårdnad vilket kan orsaka fysisk trötthet hos anhörigvårdarna. Smith och Rodham (2022; Grigorovich et al., 2016; Zhang et al., 2019; Su Lin Yong et al., 2019; Leocadie et al., 2020) påtalar att den fysiska hälsan försämrades för många av anhörigvårdarna av olika anledningar. Smith och Rodham (2022; Zhang et al., 2019; Leocadie et al., 2020) menar att den fysiska hälsan hos anhörigvårdaren blev åsidosatt eftersom den demenssjukas fysiska hälsa upplevdes vara det primära i omvårdnaden. En fru beskriver sin upplevelse:

I rush to go shopping, rush for everything, this causes stress. I feel very tired since he got ill, my health is going down because of this...This has resulted in a deterioration in my health. [Liu, caring for her husband]. (Zhang et al., 2019, s.11)

Det förekom även upplevelser av att åldern påverkade anhörigvårdarens fysiska hälsa. Detta upplevdes eftersom att innan den anhöriga blev sjuk hade deltagare varit fysiskt aktiva vilket gjorde att deltagare inte märkte av ålderstecknen förrän den fysiska aktiviteten minskade (Su Lin Yong et al., 2019). I andra fall handlade den minskade fysiska aktiviteten om brist på tid på grund av den tid omvårdnaden och övriga sysslor tog i vardagen (Grigorovich et al., 2016). En deltagare beskriver den minskade fysiska aktiviteten:

I used to be much more physically active. I still do some fitness . . . but the additional time burden [from caregiving] has prevented me

from being able to do that. . . . So it's negatively influenced my health. . . . "..."(SDCG6) (Grigorovich et al., 2016, s. 5).

Maktlöshet och hjälplöshet hos anhörigvårdaren i relation till hälsa

För att beskriva upplevelsen av den psykiska hälsan använde vissa deltagare termer för att beskriva de, bland annat användes termer som hjälplöshet, maktlöshet, nedstämdhet och nedslagen (Smith & Rodham, 2022). Hosseini et al. (2022) menar att även om deltagares egen psykiska hälsa blev åsidosatt så upplevde deltagare att de behövde stödja övrig familj genom att dölja svårighetsgraden av den demenssjukas sjukdom. En deltagare beskriver det såhär: *"I pretend to my mother, family, siblings that everything is going well and my father will be fine so that they do not lose hope, but I know this is not the case"* (Hosseini et al., 2022, s. 7). En annan upplevelse som påverkade deltagarnas psykiska hälsa var sorgen av det livet som var innan demenssjukdomen (Su Lin Yong et al, 2019; Smith & Rodham, 2022). Deltagarna uppgav upplevelser av sorg, ledsamhet och förlust. Att relationer inte är vad dom har varit, avsaknad av emotionella samtal samt uppleva livet tillsammans. En dotter beskriver relationen till sin demenssjuka mamma som att förlora en vän och en mamma på samma gång *'Well, people go to their mum for support and advice and we've always had quite a good relationship, an emotional relationship, and that's just gone'*. (Abigail) (Smith & Rodham, 2022, s. 85). En stor del av deltagarna upplevde att stress var något som påverkades deras psykiska hälsa negativt. En fru beskriver sin situation:

I rush to go shopping, rush for everything, this causes stress. I feel very tired since he got ill, my health is going down because of this...This has resulted in a deterioration in my health.' [Liu, caring for her husband]. (Zhang et al., 2019, s.11)

En dotter som agerar anhörigvårdare till sin mamma beskriver det som att vara nedstämd då sjukdomen påverkar mammans personlighet: *"[Caring for my mother*

is] a little... depressing... and you feel sad about it... To see one's parent... degenerate somewhat... it's not pleasant.” (Grigorovich et al., 2016, s. 5).

Diskussion

Metoddiskussion

Metoddiskussionen syftar till att beskriva kvaliteten på den studie som utförts. För att värdera studien i relation till dess kvalitet används Shenton (2004) fyra kvalitetsbegrepp; tillförlitlighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet samt överförbarhet. Genom dessa fyra kvalitetsbegrepp presenteras denna studies styrkor och svagheter.

Tillförlitlighet innefattar en rad faktorer som behöver finnas för att studiens tillförlitlighet ska stärkas, respektive utebli för att tillförlitligheten ska sänkas. Faktorer som inverkar är att en väletablerad och välkänd forskningsmetodik använts under studien, men även att triangulering skett genom olika metoder, olika informanter och olika ställen använts (Shenton, 2004). En faktor som innebär en stärkt tillförlitlighet är att tidigt i studien utveckla en tidig förtrogenhet med kulturen hos de deltagande informanterna. Tillförlitlighet påverkas dessutom av deltagare i en studie, och huruvida dess ärlighet vid datainsamling kan garanteras. En annan faktor som spelar roll i detta skede är att upprepande ifrågasätta allt vid datainsamlingen, särskilt i dialog mellan författarna. Avstämning mellan forskare och överordnade innefattar att ha en kontinuerlig dialog under hela studiens gång för att utvärdera om studien utvecklas, här är det också bra om inbördes granskning av studien skett. Att använda reflekterande kommentarer i den inbördes granskningen och under avstämningen är ett framgångsrikt sätt att säkerställa en god tillförlitlighet av studien. Tillförlitligheten påverkas dessutom om forskaren beskrivit den egna bakgrunden, kvalifikationer och erfarenheter. Kontroll av medlemmar och insamlade data samt att tolkningar och/eller teorier formats är ett sätt att stärka tillförlitligheten hos en studie. Att utveckla en negativ fallanalys stärker tillförlitligheten då läsaren kan se att författarna ifrågasatt den egna studien. En viktig faktor som spelar stor roll är att tidigare studier granskats för att kunna

rama in ett resultat. Att citat placeras ut skapar en transparens för läsaren och resulterar i en stärkt tillförlitlighet. Sist, men inte minst behöver en fullgod beskrivning av området som ska studeras finnas (Shenton, 2004). I denna studie har en väletablerad och välkänd metodik använts, vilket stärker denna studies tillförlitlighet. Stärker tillförlitligheten gör också den så kallade trianguleringen; olika metoder, brett urval av deltagare samt olika platser då olika datainsamlingsmetoder, blandade kön, åldrar och relationer har inkluderats och att studier som inkluderats utförts i olika delar av världen. Dock sänks tillförlitligheten av att ärligheten hos deltagarna inte kan garanteras av vare sig forskare till originalstudier eller författarna av denna studie. Författarnas bakgrund och kvalifikationer är inte beskrivna, vilket sänker tillförlitligheten hos denna studie, även om läsaren kan utläsa dessa till viss del i förförståelsen. I förförståelsen är dessutom författarnas erfarenheter av ämnet beskrivna vilket stärker tillförlitligheten hos denna studie. Något som stärker studiens tillförlitlighet är genom att författarna tidigt skapade en förtrogenhet med den kultur som förekom hos de deltagande informanterna, detta skedde då författarna upprepade gånger läste varje studie och skapade en uppfattning av innehåller och kulturen utifrån det. Under datainsamlingen granskades och analyserade artiklarna flertalet gånger vilket resulterade i att författarna till denna studie ifrågasatte allting i dialog med varandra. Under utvecklingen av studien har handledningstillfällen och seminarium förekommit där en avstämning skett mellan författarna och överordnade, med andra ord handledare och examinator vilket stärker tillförlitligheten. Under dessa handledningar och seminarium har även en inbördes granskning gjorts av jämlingar (peer) vilket stärker tillförlitligheten av denna studie. Tillförlitligheten stärks även genom reflektiva kommentarer som förekommit under dessa handledningar och seminarium. Något som sänker tillförlitligheten är det faktum att medlemskontroll inte genomförts under datainsamlingen, en negativ fallanalys genomfördes inte heller vilket sänker tillförlitligheten ytterligare. För att få fram de tolkningar och teorier som uppkom och sedan bildade ett resultat behövde författarna granska tidigare utförda studier vilket också stärker tillförlitligheten på denna studie. Tolkningar och teorier som utformats under studiens gång presenteras i denna studies resultatdel i form av kategorier, vilket resulterar i att tillförlitligheten stärks.

Citat finns utskrivna, vilket även stärker tillförlitligheten på denna studie. För att skapa en god kvalitet av studiens pålitlighet bör författarna använda sig av överlappande metoder, med andra ord använda en blandad metod vid exempelvis datainsamlingen. Det bör också finnas en fördjupad metodbeskrivning för att möjliggöra att studien kan göras om med den metodik som författarna använt (Shenton, 2004). Författarna till denna studie anser att överlappande metoder använts dels i majoriteten av originalstudier, dels i denna studie vilket resulterar i en starkt pålitlighet. Pålitligheten sänks dock av att observationer låg till grund för en inkluderad studies resultatdel vilket skapar utrymme för tolkning hos forskaren till originalstudien. Detta kan resultera i feltolkning och därmed påverka resultatet i originalstudien men även i denna studie. Pålitligheten stärks genom att metoden är väl beskriven och läsaren bör kunna göra om studien med samma metodik och tillvägagångssätt med samma resultat. Dock kan författarna inte garantera att antalet publicerade studier är desamma. Samt kan tolkningar skilja sig åt vilket gör att pålitligheten möjligtvis kan sänkas om sådant är fallet. Analysprocessen gjordes först individuellt av författarna för att sedan diskuteras tillsammans för att minska risken att bli påverkad av varandra. Enligt Shenton (2004) så stärks pålitligheten när det är fler än en person i analysprocessen. Begreppet verifierbarhet innebär att säkerställa att författarna till studien inte agerat partiskt baserat på bland annat förförståelse och brister i studien. Samt att en fördjupad metodbeskrivning finns beskriven vilket möjliggör granskning av forskningsresultatets integritet (Shenton, 2004). Shenton (2004) menar även att genom användning av figurer och tabeller kan läsaren visuellt se tillvägagångssättet författarna använt på ett enkelt och effektivt sätt. Eftersom förförståelsen beskrevs innan påbörjad studie stärks studiens verifierbarhet, dock sänks verifierbarheten då endast utvalda deltagare i vissa av de inkluderade studierna har använts. Däremot stärks verifierbarheten av att en fördjupad metodbeskrivning finns tillhandahållen, där författarnas granskning och analys finns beskriven. Författarna är av insikten att fler synonymer kunde använts i sökningarna efter artiklar och att detta kunde resultera i ett bredare urval, detta leder till att verifierbarheten sänks. I denna studie har figurer använts i metod delen för att presentera tillvägagångssätt och i resultatet för att presentera resultatets kategorier, detta stärker enligt Shenton (2004) verifierbarheten.

Begreppet överförbarhet innebär enligt Shenton (2004) att undersöka i vilken utsträckning en studies resultat går att överföra till andra studier med liknande sammanhang. För att överförbarheten ska betraktas vara god menar Shenton (2004) att förförståelse och studiens kontext behöver vara väl beskrivet. Eftersom resultatet syftar sig till anhängvårdarens upplevelse anses inte kontexten kunna överföras till upplevelser hos exempelvis sjukdomsdrabbade. Författarna anser att eftersom anhängvårdarna var mellan 25 år och äldre gör att överförbarheten eventuellt inte kan tillämpas till yngre personer. Eftersom anhängvårdarna bestod av 60% kvinnor och 40% män och > 99% var direkt familj är överförbarheten till andra studier med liknande kontexter högst möjlig. Dock finns troligtvis begränsningar i överförbarheten i tre av studierna som inkluderats då de utförts i länder med skilda vårdstandarder jämfört med stora delar av västvärlden. Dock finns det troligtvis möjlighet att tillämpa dessa i studier som baseras på liknande kontexter med likvärdiga vårdstandarder.

Resultatdiskussion

I föreliggande studie var syftet att belysa närståendes upplevelser av att vårda en anhäng med demenssjukdom. Alla redovisade upplevelser är därmed utifrån ett anhängperspektiv. Resultatet påvisade delvis att anhängvårdarna upplevde en förlust av sociala relationer samt att de upplevde en brist på information och stöd i sin roll som anhängvårdare. Detta i sin tur ledde till en känsla av ensamhet och en känsla av att vara utlämnad. Dessa två huvudfynd kommer i resultatdiskussionen att diskuteras enligt Antonovskys (1987) känsla av sammanhang (KASAM) och i relation till konsekvensetiken enligt Birkler (2012). Många av de deltagande som inkluderats i denna studies resultatdel upplevde en förlust av sociala relationer, inte minst i början av rollen som anhängvårdare. De artiklar som analyserats indikerar på att anhängvårdare inte kunde upprätthålla ett hållbart socialt nätverk, detta då all tid gick till att ta hand om den anhöriga. Detta ledde sedan till en känsla av ensamhet vilket i sin tur kan påverka vårdandet negativt. Bergman et al. (2016; Vasileiou et al., 2017) menar att det är ett vanligt förekommande upplevelse att anhängvårdare känner en känsla av isolering och ensamhet som följd av förlust av

sociala relationer. Sociala relationer försvinner allt som oftast vid övergången till anhörigvårdare eftersom en förändring av anhörigvårdarens prioriteringsordning sker (Høgsnes et al., 2013). Høgsnes et al. (2013) menar även att de sociala sammanhangen väljs bort i skuggan av den demenssjuka anhöriga. Merrick et al. (2016, refererad i Lövenmark et al., 2018) påpekar att anhörigvårdare samband med förlust av sociala relationer även tappar en del av sin personlighet och sin identitet. Enligt en studie utförd av Johannessen et al. (2016) förekommer sociala förluster på grund av olika anledningar beroende på könsroller. Johannessen et al. (2016) menar då att män oftare är benägna att ta sig an uppgifter så som hushållssysslor och andra administrativa uppgifter. Kvinnorna var däremot mer benägna att ta sig an uppgifter så som känslomässigt stöd och kroppsnära omvårdnad. De sociala relationerna blev därför olika påverkade relaterade till ökad tidsåtgång och ansvar i vardagen (Johannessen et al., 2016). Bergman et al. (2016; Høgsnes et al., 2013; Vasileiou et al., 2017; Lövenmark et al., 2018; Johannessen et al., 2016) menar att de sociala relationerna minskade eller försvann helt och är en faktor som påverkar anhörigvårdaren tydligt. Konsekvensetiken innebär enligt Birkler (2012) att de handlingar som utförs av en individ och de konsekvenser som kan komma av dessa handlingar. Vid en förändring av prioriteringsordningen kan sambandet mellan handlingar och konsekvenser ses hos anhörigvårdaren. Genom handlingen prioriterar anhörigvårdaren bort sociala sammanhang och därmed blir konsekvensen en förlust av sociala relationer. Enligt Antonovsky (1987) handlar det andra nyckelbegreppet, hanterbarhet, om vilka resurser anhörigvårdaren har för att hantera livsförändringen, till exempel ett socialt nätverk. Har anhörigvårdaren ett begränsat socialt nätverk sänks dess KASAM och gör förändringen svårhanterad och leder till en försämrad livskvalitet (Antonovsky, 1987). Meningsfullheten menar Antonovsky (1987) ökar om relationen värderas högt hos anhörigvårdaren, i detta fall värderas den relation som finns till den anhöriga med demenssjukdom. Identifieras dessa anhörigvårdare i ett tidigt skede av vårdpersonal kan de sociala relationerna troligtvis upprätthållas på ett bra sätt och då även bidra till en ökad livskvalitet hos anhörigvårdaren. Detta kan även leda till en bättre omvårdnad till den anhöriga då det sociala nätverket är en viktig del för en bra psykisk och fysisk hälsa hos anhörigvårdaren. En tydlig upplevelse bland deltagarna i resultatet var

avsaknad av stöd och information vilket ledde till ett ökat behov. Behovet av stöd och information ökade när anhörigvårdaren inte blev bemött med respekt och blev avvisad från olika delar av vårdkedjan så som biståndshandläggare och dylikt. När stöd och information uteblev upplevde anhörigvårdarna även att allt fick göras på egen hand. Även detta kan leda till en nedsatt kvalitet på omvårdanden och skapa lidande för den demenssjuka och anhörigvårdaren. Johannesen et al. (2016) förklarar att anhörigvårdare upplever stödgrupper som något positivt. Genom stödgrupperna har information om tillgängliga tjänster framkommit men även mer djupgående information om den anhörigas sjukdom, vilket har underlättat rollen som anhörigvårdare. Dock har bemötande inom vården varierat, vissa upplever att det har varit ett bra bemötande medan andra beskriver motsatsen. Det har även varit negativa upplevelser i situationer där anhörigvårdaren önskat avlastning och assistans men då blivit avvisad (Johannesen et al, 2016). Oyebode (2014, refererad i Lövenmak et al, 2018) menar på att det är vanligt förekommande att stöd uteblir. Det uteblivna stödet från sjukvården har bidragit till att anhörigvårdaren inte känt sig sedd eller förstådd samt att känslor av hjälplöshet och kraflöshet uppkommit i samband med det. Det stödet som anhörigvårdarna upplevde grundade sig i familj och vänner (Vasileiou et al., 2019). Genom stöd från vårdpersonal i form av avlastning kan anhörigvårdaren engagera sig i aktiviteter utanför omvårdnaden vilket ökar självständigheten (Farina et al., 2017). Enligt konsekvensetiken får handlingar som utförs, eller i detta fall handlingar som inte utförs en konsekvens i form av sänkt livskvalitet och lidande för anhörigvårdaren och sekundärt för den demenssjuka. Birkler (2012) menar att konsekvensetiken är ett sätt att tänka för att människor ska handla efter vad som kan ske i efterhand. Uteblir stöd och information får anhörigvårdaren ta konsekvenser av någon annans handlande. Det anses därför viktigt att i ett tidigt skede identifiera anhörigvårdares behov av stöd och information för att minska lidande och skapa en känsla av sammanhang. Antonovsky (1987) menar att begripligheten infinner sig när anhörigvårdaren är väl informerad om vilket stöd och insatser som finns tillgängligt. En ökad förståelse hos anhörigvårdaren kan i sin tur leda till en känsla av trygghet i sin roll. Hanterbarheten ökar när anhörigvårdaren är medveten om vilka resurser som finns tillgängliga. Med detta förklarar Antonovsky (1987) att hanterbarheten ökar om

utomstående stöd finns. Genom ömsesidig respekt och samarbete med vården kan meningsfullheten öka hos anhängvårdaren då dennes åsikt blir uppskattad och tas i åtanke i omvårdnaden. Ytterligare forskning inom området för att tidigt identifiera behov av stöd och information skulle kunna innebära att utveckla ett screeningverktyg som används av olika professioner inom hälso- och sjukvården. Exempel på användningsområden kan vara inom primärvård, slutenvård eller kommunal vård där bland annat allmänsjuksköterskor och demenssjuksköterskor arbetar i nära relation till den närstående. Sammanfattningsvis finns ett behov av förbättringsarbete inom vården för att tidigt identifiera och stödja anhängvårdare, oavsett diagnos hos den som behöver omvårdnad. Dessa förbättringsmöjligheter skulle kunna bidra till att uppnå ett av de globala målen, till exempel globalt mål tre. Globalt mål nummer 3 innebär en god hälsa och ett gott välbefinnande för befolkningen vilket bidrar till en bättre livskvalitet. Wooltron et al. (2015) menar att de globala målen bör lyftas i samband med bland annat arbeten som rör hälso- och sjukvård för att kunna se utvidgningen av utvecklingsmöjligheter som finns. För att kunna följa detta globala mål behöver omvårdnadspersonal ha god kunskap i hur bemötandet på bästa sätt sker gentemot anhängvårdare samt hur de på bästa sätt ska kunna identifiera dessa och nå fram. Genom att även implementera kurser eller utbildningar som berör anhängvårdare kan omvårdnadspersonal och övrig personal som arbetar vårdnära skapa en god och hållbar livssituation för anhängvårdare. Detta kan komma att leda till att anhängvårdare finner ökat engagemang, energi och tillit till vården och därmed inte upplever förlust av sociala relationer samt behov av stöd och information i samma utsträckning som i denna studie.

Slutsats

Denna studie presenterar upplevelser hos anhängvårdare så som ensamhet, utmaningar, krävande situationer samt brist på ömsesidig respekt mellan vården och anhängvårdare. Presenteras gör även brister i vårdkedjan där information och stöd inte kan tillgodoses till anhängvårdaren och direkt påverkar den omvårdnad som förses till den anhöriga. Detta resulterar även i att anhängvårdarens livskvalitet

påverkas negativt och leder till en försämrad psykisk och fysisk hälsa. De flesta resultaten som framkommit är av negativ karaktär och ger därför en bild av bristen som förekommer när det berör anhörigvårdare. Efter denna studie genomförts har författarna kommit till slutsatsen att ett verktyg behövs för att kunna identifiera anhörigvårdares behov i ett tidigt skede för att förebygga ohälsa. Därför anser författarna att det finns önskan av vidare forskning för att utveckla ett sådant användbart verktyg och på bästa sätt tillgodose anhörigvårdares behov. Författarna är därför av uppfattningen att forskning behövs inom området då den uppskattade forskningen i proportion till antalet anhörigvårdare är liten. Denna litteraturstudie kan förhoppningsvis bidra till en ökad förståelse och kunskap hos hälso- sjukvårdspersonal samt personal som arbetar nära hälso- och sjukvården. En översiktlig bild om hur behoven och upplevelserna gestaltas av anhörigvårdare ges i denna litteraturöversikt och kan förhoppningsvis bidra till vidare forskning inom området.

Referenser

(*) = Referenser som använts i resultatet.

Antonovsky, A. (1987). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.

(*) Ashrafizadeh, H., Gheibizadeh, M., Rassouli, M., Hajibabae, F., Rostami, S. (2021). Explain the Experience of Family Caregivers Regarding Care of Alzheimer's Patients: A Qualitative Study. *Frontiers in Psychology*, 12, 1-10. <http://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.699959>

Benzein E., Hagberg, M., & Saveman B-I. (2012). *Att möta familjer inom vård och omsorg*. Lund: Studentlitteratur.

Bergman, M., Graff, C., Eriksdotter, M., Fugl-Meyer, K.S., Schuster, M. (2016). The meaning of living close to a person with Alzheimers disease. *Med Health Care and Philos*, 19, 341-349. DOI: <http://doi.org/10.1007/s11019-016-9696-3>

Birkler, J. (2012). *Vetenskapsteori: En grundbok* (2 uppl.). Liber.

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

Danielson, E. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. I Henricson, M (Red.). *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. (2 uppl., s. 285–297). Studentlitteratur.

(*) Dombestein, H., Norheim, A., Aase, K. (2022). How to stay motivated: A focus group study of Norwegian caregivers' experience with community health care services to their parents with dementia. *Health and Social Care in the Community*, 30, 235-243. DOI: <http://doi.org/10.1111/hsc.13396>

Farina, N., Page, T.E., Daley, S., Brown, A., Bowling, A., Basset, T., Livingston, G., Knapp, M., Murray, J., Banerjee, S. (2017). Factors associated with quality of life of family carers of people with dementia: A systematic review. *Alzheimer's & Dementia*, 13, 572-581. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jalz.2016.12.010>

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). Att göra systematiska litteraturstudier – Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning. Stockholm: Natur och kultur.

Friberg, F. (2022). Att göra en integrerande sammanställning av kvalitativ forskning inspirerad av metasyntes. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbete*. (4. uppl. s. 169–184). Studentlitteratur.

(*) Grigorovic, A., Rittenberg, N., Dick, T., McCann, A., Abbott, A., Kmielauskas, A., Estioko, V., Kulasingham, S., Cameron, J.I. (2016). Roles and Coping Strategies of Sons Caring for a Parent With Dementia. *The American Journal of Occupational Therapy*, 70, (1). DOI: <http://dx.org/doi/10.5014/ajot.2016.017715>

Henricson, M. (2017). Forskningsprocessen. I Henricson, M. (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 43–56). Studentlitteratur.

Henricson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I Henricson, M. (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s.111–117). Studentlitteratur.

(*) Hosseini, L., Nia, H.S., Farahani, M.A. (2022). Hardiness in Family Caregivers During Caring From Persons With Alzheimer’s Disease: A Deductive Content Analysis Study. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 1-10. DOI: <http://doi.org/10.3389/fpsy.2021.770717>

Hälsa - och sjukvårdslag (SFS 2017:30). Socialdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30

Høgnæs, L., Melin-Johansson, C., Norbergh, K.G., Danielson, E. (2014). The existential life situations of spouses of persons with dementia before and after

relocating to a nursing home. *Aging & Mental Health*, 18(2), 152-160. DOI: <https://doi.org/10.1080/13607863.2013.818100>

Iadecola, M. (2013). The pathobiology of vascular dementia. I *Nation Institute of Health*. 80 (4). doi: 10.1016/j.neuron.2013.10.008.

Johannessen, A., Helvik, A-C., Engedal, K., Thorsen, K. (2016). Experiences and need of spouses of persons with young-onset frontotemporal lobe dementia during the progression of the disease. *Empirical Studies*, 1–10. DOI: <http://org/10.1111/scs.12397>

Karlsson, E.K. (2017). Informationssökning. I Henricson, M. (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 81–98). Studentlitteratur.

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I Henricson, M. (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (2 uppl., s. 57–80). Studentlitteratur.

Koreshi Yoshini, S., Alpass, F. (2022). Becoming an informal care-giver: the role of work status incongruence. *Ageing & Society* 1–18. DOI: <https://doi.org/10.1017/S0144686X21001987>

(*) Leocadie, M-C., Morvillers, J-M., Pautex, S., Rothan-Tondeur, M. (2020). Characteristics of the skills of caregivers of people with dementia: observational study. *BMC Family Practice*, 21 (149), 1-13. <http://doi.org/10.1186/s12875-020-01218-6>

(*) Lethin, C., Hallberg Rahm, I., Karlsson, S., Janlöv, A-C. (2016). Family caregivers experience of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30, 526-534. DOI: <http://doi.org/10.1111/scs.12275>

Lövenmark, A., Summer Meranius, M., Marmstål Hammar, L. (2018) That mr. Alzheimer... you never know what he's up to, but what about me? A

discourse analysis of how Swedish spouse caregivers can make their subject positions understandable and meaningful. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 13(1): 1748-2631

<https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1554025>

Marcusson, J., Blennow, K., Skoog, I., Wallin. (2011). *Alzheimers sjukdom och andra kognitiva sjukdomar*. (3 uppl.). Liber.

McCormack, B. & McCance, T V. (2006). Development of a frame work for person-centered nursing. *Journal of Advanced Nursing* 56(5), 472-479.

(*) Munkejord, C.M., Stefansdottir, A.O., Sveinbjarnadottir, K.E. (2020). Who cares for the carer? The suffering, struggles and unmet needs of older women caring for husbands living with cognitive decline. *International Practice Development Journal*, 10 (5), 1-11. DOI:

<https://doi.org/10.19043/ipdj.10Suppl.005>

Patientlagen (SFS 2014:821). Socialdepartementet.

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

Patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659). Socialdepartementet.

https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659_sfs-2010-659

Petersson, P. (2017). Aktionsforskning. I Henricson. M. (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom. Omvårdnad* (2 uppl., s. 251-264).

Studentlitteratur.

Polit, D.F., & Beck, C. (2021). Foundations of nursing research. *Nursing research – generating and assessing evidens for nursing practice*. (11 uppl.). Wolters Kluwer.

Scheltens, P., De Strooper, B., Kivipelto, M., Holstege, H., Chételat, G., Teunissen, E, C., Cummings, J., Van der Flier, M, W. (2021). Alzheimer's

Disease. *Department of Health & Human Services · USA*, 397(10284), 1577–1590. doi:10.1016/S0140-6736(20)32205-4.

Shenton, A. (2004) Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for Information*, 22 (2), 63-75.

(* Smith, G., Rodham, K. (2022). Supporting and sustaining care at home: Experiences of adult daughters who support a parent with dementia to remain in their own home. *Health and Social Care Community*, 30, 81-90. DOI: <https://doi.org/10.1111/hsc.13373>

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

Socialstyrelsen. (2004). *Socialstyrelsens termbank*. <https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=38&SrcLang=sv>

Regeringskansliet. (2022). *Nationell anhörigstrategi – inom hälso- och sjukvård och omsorg*. Socialdepartementet. <https://www.regeringen.se/498267/contentassets/29579d4400834b759d3c78faf438dece/nationell-anhorigstrategi-inom-halso--och-sjukvard-och-omsorg.pdf>

Socialtjänstlag (SFS 2001:453). Socialdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453

(* Su Lin Yong, A., Price, L., Matthews, K. (2019). Supporting sustainable occupational lives for partner caregivers of people with dementia. *The British Journal of Occupational Therapy*, 1-25.

Svensk sjuksköterskeförening. (2019). *Personcentrerad vård - en kärnkompetens för en god och säker vård*. <https://swenurse.se/download/18.9f73344170c003062310d6/1583937715986/personcentrerad%20v%C3%A5rd%202019.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2010). *Personcentrerad vård*.

<https://swenurse.se/download/18.21c1e38d1759774592615393/1605100833382/Personcentrerad%20v%C3%A5rd.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2015). *Familjefokuserad omvårdnad*.

<https://swenurse.se/download/18.21c1e38d175977459261553d/1605102568110/Familjefokuserad%20omv%C3%A5rdnad.pdf>

Vasileiou, K., Barnett, J., Barreto, M., Vines, J., Atkinson, M., Lawson, S., Wilson, M. (2017). Experience of Loneliness Associated with Being an Informal Caregiver: A Qualitative Investigation. *Frontiers in Psychology*, 8 (585), 1-11. DOI: <http://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00585>

Wooltorton, S., Wilkinson, A., Horwitz, P., Bahn, S., Redmond, J., & Dooley, J. (2015). Sustainability and action research in universities: Towards knowledge for organisational transformation. *International Journal of Sustainability in Higher Education*, 16(4), 424–439. <https://doi.org/10.1108/IJSHE-09-2013-0111>

World Health Organization. (20 September 2022). *Dementia*.

<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

(*) Xiuxiang, Z., Zhang, X., Hockley, J. (2020). A qualitative study of family caregivers' coping strategies of looking after people with dementia in China. *Journal of Research in Nursing*, 25(8), 636-649.

<http://doi.org/10.1177/1744987120925128>

(*) Zhang, X., Clarke, C., Rhynas, S. (2019). A thematic analysis of Chinese people with dementia and family caregivers' experiences of home care in China. *The Journal of Social Research and Practice*, 1-22. DOI:

<http://doi.org/10.1177/1471301219861466>

Bilaga 1. Sökschema

Databas: Cinahl Complete			
Datum: 2023-03-15			
Syfte: Syftet var att belysa närståendes upplevelser av att vårda en anhörig med demenssjukdom.			
Sökning nr och namn	Sökord	Antal träffar	Valda artiklar
1. Vårda	"care" [MH] OR "Home Health Care"* [Fritext] OR "care"* [Fritext] OR "giving care"* [Fritext] OR "care-take"* [Fritext] OR "caregiv"* [Fritext] OR "care provide"* [Fritext] OR "home-care"* [Fritext]	1,791,470	
2. Anhörig & närstående	"Family" [MH] OR "Patient-Family Relations" [MH] OR "Family Nursing" [MH] OR "family"* [Fritext] OR "Patient-Family Relations" [Fritext] OR "Family Nursing" [Fritext] OR "family caretak"* [Fritext] OR "next of kin"* [Fritext] "kin"* [Fritext]	739,203	
3. Kvalitativ studie	"Qualitative Studies" [MH] OR "Retrospective Panel Studies" [MH] OR "qualitative study"* [Fritext] OR "Qualitative Stud"* [Fritext] OR "interview stud"* [Fritext] OR "hermeneutic stud"* [Fritext]	179,212	
4. Demenssjukdom	"Dementia" [MH] OR "Frontotemporal Dementia" [MH] OR "Dementia, Vascular" [MH] OR "Lewy Body Disease" [MH] OR "Dementia, Senile" [MH] OR "Dementia Patients" [MH] OR "cogniti"* [Fritext] OR "dementia"* [Fritext] OR "cognitive impair"* [Fritext]	275,064	
5. Upplevelser	"LifeExperiences" [MH] OR "experience"* [Fritext] OR "first-hand impress"* [Fritext] OR "life experience"* [Fritext]	553,147	
6.	S1 + S2 + S3 + S4 + S5	1270	
Begränsningar	Publiceringsdatum 20150101-; Engelskspråkig; Forskningsartikel	152	3 (8*)

* = antal dubletter funna.

Databas: PubMed			
Datum: 2023-03-15			
Syfte: Syftet var att belysa närståendes upplevelser av att vårda en anhörig med demenssjukdom.			
Sökning nr och namn	Sökord	Antal träffar	Valda artiklar
1. Vårda	"care" [MeSH] OR "Home Health Nursing" [MeSH] OR "care"* [Title/Abstract] OR "giving care"* [Title/Abstract] OR "care-take"* [Title/Abstract] OR "caregiv"* [Title/Abstract] OR "care provide"* [Title/Abstract] OR "home-care"* [Title/Abstract]	1,858,410	
2. Anhörig & närstående	"Family" [MeSH] OR "Patient-Family Relations" [MH] OR "Family Nursing" [MH] OR "family*" [Fritext] OR "Patient-Family Relations" [Fritext] OR "Family Nursing" [Fritext] OR "family caretak*" [Fritext] OR "next of kin"* [Fritext] "kin"* [Fritext]	1,227,754	
3. Kvalitativ studie	"Qualitative Studies" [MH] OR "Retrospective Panel Studies" [MH] OR "qualitative study"* [Fritext] OR "Qualitative Stud"* [Fritext] OR "interview stud"* [Fritext] OR "hermaneutic stud"* [Fritext]	135,918	
4. Demenssjukdom	"Dementia" [MH] OR "Frontotemporal Dementia" [MH] OR "Dementia, Vascular" [MH] OR "Lewy Body Disease" [MH] OR "Dementia, Senile" [MH] OR "Dementia Patients" [MH] OR "cogniti"* [Fritext] OR "dementia"* [Fritext] OR "cognitive impair"* [Fritext]	299,394	
5. Upplevelser	"LifeExperiences" [MH] OR "experience"* [Fritext] OR "first-hand impress"* [Fritext] OR "life experience"* [Fritext]	837,641	
6.	S1 + S2 + S3 + S4 + S5	357	
Begränsningar	Publiceringsdatum 20150101-; Engelskspråkig; Peer-reviewed; Forskningartikel	260	3 (3*)

* = antal dubletter funna.

Databas: PsychINFO			
Datum: 2023-03-15			
Syfte: Syftet var att belysa närståendes upplevelser av att vårda en anhörig med demenssjukdom.			
Sökning nr och namn	Sökord	Antal träffar	Valda artiklar
1. Vårda	"Care" [Thesaurus] OR "Home Health Care"* [Fritext] OR "Care"* [Fritext] OR "Giving care"* [Fritext] OR "Care-take"* [Fritext] OR "Caregiv"* [Fritext] OR "Care provide"* [Fritext] OR "Home-care"* [Fritext]	627,471	
2. Anhörig & närstående	"Family" [Thesaurus] OR "Patient-Family Relations" [Thesaurus] OR "Family Nursing" [Thesaurus] OR "Family*" [Fritext] OR "Patient-Family Relations" [Fritext] OR "Family Nursing" [Fritext] OR "Family caretak*" [Fritext] OR "Next of kin"* [Fritext] "Kin"* [Fritext]	562,297	
3. Kvalitativ studie	"Qualitative Studies" [Thesaurus] OR "Retrospective Panel Studies" [Thesaurus] OR "Qualitative study"* [Fritext] OR "Qualitative Stud"* [Fritext] OR "Interview stud"* [Fritext] OR "Hermaneutic stud"* [Fritext]	374,490	
4. Demenssjukdom	"Dementia" [Thesaurus] OR "Frontotemporal Dementia" [Thesaurus] OR "Dementia, Vascular" [Thesaurus] OR "Lewy Body Disease" [Thesaurus] OR "Dementia, Senile" [Thesaurus] OR "Dementia Patients" [Thesaurus] OR "Cogniti"* [Fritext] OR "Dementia"* [Fritext] OR "Cognitive impair"* [Fritext]	95,325	
5. Upplevelser	"Life Experiences" [Thesaurus] OR "Experience"* [Fritext] OR "First-hand impress"* [Fritext] OR "Life experience"* [Fritext]	695,450	
6.	#1 AND #2 AND #3 AND #4 AND #5	515	
Begränsningar	Publiceringsdatum 20150101-; Clinical study; Evaluation study; Interview; Meta-Analysis; Observational study; Exclude preprints	445	5 (6*)

* = antal dubletter funna.

Bilaga 2. Artikelöversikter

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Ashrafizadeh, H., Gheibizadeh, M., Rassouli, M., Hajibabae, F., Rostami, S. Explain the Experience of Family Caregivers Regarding Care of Alzheimer's Patients: A Qualitative Study Iran, 2021	Att förklara upplevelsena av att vara anhörigvårdare till Alzheimers patienter.	Ändamålsenligt urval. Semi-strukturerade intervjuer. Inklusionskriterier: Pratade persiska, 18+, vara närmast anhörig, varit anhörigvårdare i minst 6 månader, patienten fick inte ha någon bakomliggande psykisk sjukdom innan demensdiagnosen. 11 deltagare, 9 kvinnor, 2 män. Medelålder: 48år Studien är etikprövad.	Rekrytering genom aktiva Alzheimers föreningar. Semi-strukturerade intervjuer. Samtyckes och informations formulär gavs ut innan påbörjad studie. Intervjuerna spelades in och transkriberades direkt efter. Författarna lyssnade på inspelningarna flera gånger för att sedan tillsammans komma fram till kategorier och subkategorier. Intervjulängd: 20-45min.	Resultatet presenteras i 2 huvudkategorier och 9 subkategorier. 1. Utmattning och utbrändhet. 2. Tillväxt och excellens Citat finns.	Tillförlitlighet: Sänks av: Urvalet ej varierat, pilotintervju. Stärks av resultatet svarar på syftet Verifierbarhet: Stärks av: Intervjuerna och analysen är väl beskrivna. Pålitlighet: Stärks av: Mer än en person i analysen. Sänks av: Ingen tydlig förförståelse. Överförbarhet: Stärks av att upplevelsena och kontexten är väl beskrivna
Dombestein, H., Norheim, A., Aase, K. How to stay motivated: A focus group study of Norwegian caregiver's experiences with community healthcare services to their parents with dementia. Norge, 2020	Att beskriva och utforska vuxna barns upplevelser av kommunal vård som ges till hemmaboende föräldrar med demens och hur det påverkar deras motivation till anhörigvård.	Ändamålsenligt urval. Semi-strukturerade intervjuer. Inklusionskriterier: 18+, vara första eller andra hands anhörigvårdare till sin förälder med demens som tog hjälp av kommunalvård. 15 deltagare, 10 döttrar, 5 söner. 40-69 år. Studien är etikprövad.	Rekrytering via en sjuksköterska som arbetade som koordinator i kommunen. Informationsblad och samtyckes formulär delades ut till samtliga innan studien påbörjades. Enskilda intervjuer, spelades in för att sedan transkriberas av en av författarna. Intervjuerna granskades individuellt för att hitta preliminära teman som sedan diskuterades tillsammans av samtliga författare, vilket resulterade i studiens kategorier. Intervjulängd: 92-106min	Resultatet presenteras i 3 huvudkategorier. 1. Anhörigvårdare prioriterar sina föräldrars behov av hälso-och sjukvårdstjänster över sina egna behov av stöd. 2. Anhörigvårdare behöver uppskattning genom respekt och delaktighet. 3. Anhörigvårdare behöver aktuellt information och kompetens när demenssjukdomen fortskrider. Citat finns	Tillförlitlighet: Stärks av: Urvalet är varierat, resultatet svarar på syftet, citat finns. Sänks av: Pilotintervju saknas. Verifierbarhet: Stärks av: Intervjuerna och analysen är väl beskriven. Pålitlighet: Stärks av: Mer än en person i analysen. Sänks av: Ingen tydlig förförståelse. Överförbarhet: Stärks av att upplevelsena och kontexten är väl beskrivna

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat*	Kvalitet
Grigorovich, A., Rittenberg, N., Dick, T., McCann, A., Abbott, A., Kmielauskas, A., Estioko, V., Kulasingham, S., Cameron, J.I. Roles and Coping Strategies of Sons Caring for a Parent With Dementia Kanada, 2016	Att få en djupare förståelse för söner som agerar anhörigvårdare till en familjemedlem	Ändamålsenligt urval & snöbollsurval Semi-strukturerade intervjuer Inklusionskriterier: Söner som är assisterar sin dementa förälder minst två gångar i veckan och behövde vara engelskspråkig. 20 deltagare, samtliga män, 25-66år. Studien är etikprövad	Rekrytering genom stödgrupp och flygblad. Semi-strukturerade intervjuer på plats och via telefon. Skriftlig information och samtycke gavs ut innan studien påbörjades. Enskilda strukturerade intervjuer med öppna frågor. Spelades in och transkriberade. Författarna granskade först individuellt. Diskussion tillsammans för att nå en konsensus. Intervjulängd: ca. 49min	Resultatet presenteras i 4 huvudkategorier och 8 subkategorier. 1. Börja vårda 2. Hantera vården 3. Påverkan av att ge vård för söner. 4. Hantera rollen Citat finns.	Tillförlitlighet: Sänks av: Urvalet är inte varierat, Pilotintervju saknas. Stärks av: Resultatet svarar på syftet, citat finns. Verifierbarhet: Stärks av: Intervjuerna och analysen är väl beskrivna. Pålitlighet: Stärks av: Mer än en person i analysen. Sänks av: Ingen tydlig förförståelse. Överförbarhet: Stärks av att upplevelserna och kontexten är väl beskrivna
Hosseini, L., Att Sharif-Nia, H., Ashghali-Farahani, M. Hardiness in Family Caregivers During Caring from Persons with Alzheimer's Disease: A Deductive Content Analysis Study Iran, 2020	Att beskriva anhörigvårdarens upplevelser av svårigheter med att vårda en Alzheimers patient.	Snöbollsurval och ändamålsenligt urval. 14 deltagare, samtliga vårdade personer med Alzheimers i hemmet. 9 döttrar, 2 söner och 3 make eller maka. Medelåldern 54.57 år. Semistrukturerade intervjuer. Studien är etikprövad.	Deltagarna rekryterades från olika neurologiska kliniker i olika sjukhus i Tehran. Deltagarna fick skriftlig information samt gavs skriftligt samtycke av samtliga innan intervjuerna Under intervjuerna användes öppna frågor. Intervjuerna transkriberades. Intervjuerna diskuteras sedan författarna emellan och kategorier och subkategorier togs fram. Intervjulängd: 35–90 min.	Resultatet presenteras i 5 huvudkategorier och 22 subkategorier. 1. Engagemang 2. Kontroll 3. Utmaning 4. Koppling 5. Kultur Citat finns	Tillförlitlighet: Stärks av: Urvalet är varierat, resultatet svarar på syftet, citat finns. Sänks av: Pilotintervju saknas. Verifierbarhet: Stärks av: Intervjuerna och analysen är väl beskrivna. Pålitlighet: Stärks av: Mer än en person i analysen. Sänks av: Ingen tydlig förförståelse. Överförbarhet: Stärks av att upplevelserna och kontexten är väl beskrivna

* = utvalda delar av resultat använt.

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat*	Kvalitet
Leocadie, M-C., Morvillers, J-M., Pautex, S., Rothan-Tondeur, M. Characteristics of the skills of caregivers of people with dementia: observational study. Schweiz, 2020	Att identifiera och karaktärisera färdigheter hos anhörigvårdare	Ändamålsenligt urval & snöbollsurval. Semi-strukturerade intervjuer. Inklusionskriterier: agera vårdare, agera vårdare till någon med demensdiagnos, följt familjemedlemmen minst 2 år, tala flytande franska. 14 deltagare, 7 män och 7 kvinnor, 9 var makar, 3var barn, 2 var föräldrar, 37-82 år, samtliga anhängvårdare. Studien är etikprövad.	Rekrytering genom Alzheimers organisationer samt genom Alzheimers stödjande organisationer. Observationer följt av semi- strukturerade intervjuer baserade på observationer. Skriftligt samtycke gavs innan påbörjad studie. Enskilda semi-strukturerade intervjuer efter observation i deltagarnas egna hem, intervjuer spelades in och två av forskarna analyserade och transkriberade.	Resultatet presenteras i 6 kategorier. 1. Underhålla och/eller skapa en relation med kära 2. Hantera kriser och beteendestörningar hos nära vänner 3. Hantera och organisera dagliga rutiner. 4. Samordna och samarbeta med olika personer utanför dyaden 5. Genom gå livets övergångar. 6. Skydda familjedynamik 7. Skydda hälsan för kära 8. Skydda egna hälsan 9. Försvara önskningar/rättigheter. Citat finns	Tillförlitlighet: Stärks av: Urvalet är varierat, Resultatet svarar på syftet. Sänks av: pilotintervju saknas. Verifierbarhet: Stärks av: Intervjuerna och analysen är väl beskriven. Pålitlighet: Stärks av: Mer än en person i Analysen. Sänks av: Ingen tydlig förståelse Överförbarhet: Stärks av att upplevelserna och kontexten är väl beskrivna
Lethin, K., Hallberg, I-L.R., Karlsson, S., Janlöv A-C. Family caregivers experience of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease. Sverige, 2016	Att undersöka anhörigvårdares upplevelser av kommunal vård under tiden de vårdar en person genom sjukdomsförlopp pet.	Strategiskt urval. Fokusgruppsintervjuer med fokus på upplevelser. Inklusionskriterier: Sammanboende med personen eller besöka hen minst 2 gånger per månad i hemmet eller på vårdboende. 23 deltagare, 10 män och 13 kvinnor, make/maka eller barn, 45-88år. Studien är etikprövad.	Rekrytering genom kommunala sjuksköterskor i 4 olika kommuner. Fokusgruppsintervjuer. Skriftligt samtycke gavs innan påbörjad studie. Intervjuguide användes. Pilotintervju genomfördes. Intervjuer transkriberades enligt transaktionsmodellen och kategorier framkom. Intervjulängd: 124-140min.	Resultatet presenteras i 2 huvudkategorier. 1. Demensdiagnosen – inträde i formell vård som ny anhängvårdare. 2. Behov av utökad samarbete med formell vård för att kunna fortsätta vården hemma. Citat finns	Tillförlitlighet: Stärks av: Urvalet är varierat, resultatet svarar på syftet, citat finns. Sänks av: Pilot intervju saknas. Verifierbarhet: Stärks av: Intervjuerna och analysen är väl beskrivna. Pålitlighet: Stärks av: Mer än en person i analysen. Sänks av: Ingen tydlig förståelse. Överförbarhet: Stärks av att upplevelserna och kontexten är väl beskrivna

* = utvalda delar av resultatet använt.

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Munkejord, M.C., Stefansdottir, O.A., Sveinbjarnardottir, E.K. Who cares for the carer? The suffering struggles and unmet needs of older women caring for husbands living with cognitive decline. Norge & Island, 2022	Att undersöka upplevelser hos äldre kvinnor som vårdar sin make med demens i en nordisk kontext.	Snöbolls & ändamålsenligt urval. Fokusgruppsintervjuer med fokus på upplevelser. 11 deltagare, samtliga kvinnor. 70–92 år. Studien är etikprövad.	Rekrytering i två omgångar. Första var via tidningsannons i Norge. Andra var via ett ålderdomshem i Island där ens anhörig blivit erbjuden en plats. Deltagarna fick muntlig information i Norge och skriftlig information och samtycke på Island. Enskilda intervjuer skedde i deltagarnas hem. Spelades in och transkriberades. Resultatet av intervjuerna diskuterades och en konsensus nåddes. Intervjulängd: 45-120min.	Resultatet presenteras i 3 huvudkategorier och 7 subkategorier. 1. Svårigheter 2. Lidande 3. Omöjliga faktorer Citat finns.	Tillförlitlighet: Sänks av: Urvalet inte är varierat, pilotintervju saknas. Stärks av: Resultatet svarar på syftet, citat finns. Verifierbarhet: Stärks av: Intervjuerna och analysen är väl beskriven. Pålitlighet: Stärks av: Mer än en person i analysen. Sänks av: Ingen tydlig förståelse. Överförbarhet: Stärks av att upplevelsorna och kontexten är väl beskrivna
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. England, 2022	Att skapa en bättre förståelse för hur rollen inverkar på deras fysiska och psykiska mående.	Opportunistiskt urval. Semi-strukturerade intervjuer och fotoframkallande. Inklusionskriterier: Vuxna döttrar som vårdade en förälder med demens för att kunna vara hemmaboende. 8 deltagare, samtliga kvinnor, 36–63 år, samtliga vårdare till en hemmaboende förälder med demens. Studien är etikprövad.	Rekrytering genom en forskares personliga och professionella kontakter. Semi-strukturerade enskilda intervjuer med fotografier användes. Skriftligt samtycke gavs innan påbörjad studie. Semi-strukturerad intervjuguide användes. Tematisk transkribering genomfördes.	Resultatet presenteras i 4 huvudkategorier och 11 subkategorier. 1. Påverkan på identiteten 2. Kontinuitet och förändring. 3. Ta sig an utmaningen. 4. Hitta hjälp: Det är bara ett minfält. Citat finns	Tillförlitlighet: Sänks av: Urvalet inte är varierat, finns ingen pilotintervju. Stärks av: Resultatet svarar på syftet, citat finns. Verifierbarhet: Stärks av: Intervjuerna och analysen är väl beskrivna. Pålitlighet: Stärks av: Mer än en person i analysen. Sänks av: Ingen tydlig förståelse. Överförbarhet: Stärks av att upplevelsorna och kontexten är väl beskrivna

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Su Lin Yong, A., Price, L., Napier, F., Matthews, K. Supporting sustainable occupational lives for partner caregivers of people living with dementia. England, 2019	Att utforska vårdgivares erfarenheter och hur deras partners demens påverkar deras dagliga liv och yrkesliv, i syfte att informera om hållbarheten i hemtjänst och minska sannolikheten för formell vård.	Ändamålsenligt urval. Semi-strukturerade intervjuer. Inklusionskriterier: Behövde ha en partner med demensdiagnos, vara primärvårdare och bo tillsammans, engelsktalande, demenssjuk 65+ år, vara medlem i en Alzheimers grupp. 10 deltagare, 7 kvinnor och 3 män, 63-88år, samtliga sammanboende med partner med demensdiagnos. Studien är etikprövad.	Rekrytering genom Alzheimers stödgrupp för anhörigvårdare. Semi-strukturerade intervjuer med frågor om alldagligt liv och anhörigroll. Intervjuerna spelades in och analyserades sedan genom Braun & Clarkes sexstegs analys. Två av författarna analyserades ordagrant och koder skapades. Utifrån dessa koder skapades kategorier och subkategorier. Intervjulängd: 50-60min.	Resultatet presenteras i 3 huvudkategorier och 7 subkategorier. 1. Förlorade yrkesaktiviteter och roller. 2. Anpassning till ett nytt yrkesliv 3. Anpassning till en ny relation i förloppet av min partners sjukdom. Citat finns	Tillförlitlighet: Stärks av: Urvalet är varierat, resultatet svarar på syftet, citat finns. Sänks av: Pilotintervju saknas. Verifierbarhet: Stärks av intervjuerna och analysen är väl beskrivna. Pålitlighet: Stärks av: Mer än en person i analysen. Sänks av: Ingen tydlig förståelse. Överförbarhet: Stärks av att upplevelserna och kontexten är väl beskrivna
Xiuxiang, Z., Zhang, X., Hockley, J. A qualitative study of family caregivers' coping strategies of looking after people with dementia in China. Kina, 2020	Att utforska anhörigvårdares strategier vid vårdandet av en demenssjuk i Shandong, Kina.	Ändamålsenligt urval Semi-strukturerade intervjuer. Inklusionskriterier: Anhörigvårdare som var 18+, varit anhörigvårdare i mer än 6 månader, var anhörigvårdare i hemmet. 14 deltagare, 9 kvinnor, 5 män, 39-78 år. Studien är etikprövad.	Rekrytering genom kontaktlista till anhöriga från hälsovårdscentral i Shandong. Semi-strukturerade intervjuer. Intervjuerna spelades in och sedan transkriberades. Analyserades individuellt först av samtliga författare för att sedan diskuterades de i grupp för att komma fram till huvudkategorierna tillsammans. Intervjulängd: 30-60min	Resultatet presenteras i 4 huvudkategorier. 1. Att vara filial 2. Förändring av själv och själv vård. 3. Söka hjälp 4. Att ha hopp och fortsätta leva. Citat finns	Tillförlitlighet: Stärks av: Urvalet är varierat, resultatet svarar på syftet, citat finns. Sänks av: Pilotintervju saknas. Verifierbarhet: Stärks av intervjuerna och analysen är väl beskrivna. Pålitlighet: Stärks av: mer än en person i analysen. Sänks av: Ingen tydlig förståelse. Överförbarhet: stärks av: att upplevelserna och kontexten är väl beskrivna

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat*	Kvalitet
Zhang, X., Clarke, C.L., Rhynas, S.J. A thematic analysis of Chinese people with dementia and family caregivers experiences of home care in China. Kina, 2019	Att utforska betydelsen av anhörigvårdare i Kina från demenssjuka och anhörigvårdare.	Ändamålsenligt urval. Semi-strukturerade intervjuer. 24 deltagare, 10 demenssjuka, 14 anhörigvårdare. 13 män och 11 kvinnor. 39-87år. Inklusionskriterier: Hade behövt vara anhörigvårdare i mer än 6 månader. Studien är etikprövad	Rekrytering genom en hälsocentral i Shandong, Kina. Information och skriftligt samtycke delades ut innan studien påbörjades. Intervjuerna spelades in och sedan transkriberades. Alla intervjuer granskades enskilt av författarna som sedan tillsammans kom fram till kategorier och subkategorier. Intervjulängd: 30-60min	Resultatet presenteras i 3 huvudkategorier och 6 subkategorier. 1. Vård i hemmet kan skapa en känsla av social isolering. 2. Vård i hemmet är en börda 3. Vård i hemmet vs vårdboende. Citat finns	Tillförlitlighet stärks av: Urvalet är varierat, kategorier svarar på syftet, citat finns. Sänks av: Pilotintervju saknas. Verifierbarhet stärks av intervjuerna är beskrivna, analysen är väl beskriven. Pålitlighet stärks av att det är mer än en person i analysen. Sänks av: ingen tydlig förståelse. Överförbarhet stärks av att upplevelserna och kontexten är väl beskrivna.

* = utvalda delar av resultatet använt.