



**SAHLGRENSKA AKADEMIN**  
**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA**

# **Upplevelser och stödbehov hos anhöriga som vårdar personer med Alzheimers sjukdom**

- En litteraturöversikt

**Gabriela Valladares**  
**Rebecka Hugosson**

---

Examensarbete:	15 hp
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet/Examensarbete i omvårdnad OM5250
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT 2019
Handledare:	Nabi Fatahi
Examinator:	Harshida Patel Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

## **Förord**

*A son said:*

*"despite the problem of having my mother with Alzheimer, I get satisfaction when I see her serene (...). When I see she is happy for how my brother, my father and I care for her, this is a reward for me as a child."*

*- Vellone et al., (2012)*

Vi vill tacka varandra för ett gott samarbete genom hela processen. Vi vill också rikta ett stort tack till Luz Solano som har varit ett stort stöd i skrivandet och utformningen av den här uppsatsen.

Titel (svensk):	Upplevelser och stödbehov hos anhöriga som vårdar personer med Alzheimers sjukdom - En litteraturöversikt.
Titel (engelsk):	Relatives of people with Alzheimer's disease, their experiences and need for support - A literature review.
Examensarbete:	15 hp
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet/Examensarbete i omvårdnad OM5250
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT 2019
Författare:	Gabriela Valladares och Rebecka Hugosson
Handledare:	Nabi Fatahi
Examinator:	Harshida Patel

---

## Sammanfattning:

**Bakgrund:** Det finns idag olika typer av demenssjukdomar där Alzheimers sjukdom räknas till den vanligaste och utgör cirka 65–70 procent av alla demenssjukdomar. Ännu finns ingen botande behandling, vilket innebär att Alzheimers sjukdom påverkar den drabbade för resten av livet. De symtom patienterna har medför olika funktionsnedsättningar och gör vardagen svår att hantera självständigt. Anhöriga spelar här en viktig roll, då de utför många stöd- och vårdinsatser till sina närstående. Detta gör att de många gånger själva är i behov av stöd och hjälp för att orka och för att förebygga ohälsa. **Syfte:** Syftet är att beskriva anhörigas upplevelser av att vårda en närstående med Alzheimers sjukdom samt belysa anhörigas stödbehov. **Metod:** En litteraturöversikt baserad på 14 vetenskapliga artiklar, åtta stycken med kvantitativ metod, fem stycken med kvalitativ metod samt 1 med mixad metod genomfördes. **Resultat:** Resultatet presenteras utifrån 2 teman; *anhörigas upplevelser* samt *anhörigas behov av stöd*. Känslor av stress, trötthet och oro är vanligt förekommande, samtidigt som det blandas med positiva upplevelser och tillfredsställelse av att vårda. Bristande stöd och information från hälso- och sjukvårdens sida är även något som orsakar stress och oro för anhöriga. Trots detta kan ett gott socialt nätverk och möjligheter till samtal och stödinsatser ha goda effekter på anhörigas livskvalitet och hälsa. **Slutsatser:** Att vårda en närstående är mångfacetterat. Det finns svårigheter men minst lika många möjligheter för vården i att stötta anhöriga till personer med demenssjukdom. Viktigt är att detta utgår ifrån en familjecentrering där man lyssnar och ser till varje persons unika resurser och möjligheter för att uppnå en känsla av sammanhang.

Nyckelord: Alzheimers, anhöriga, demens, stöd, stödbehov, upplevelser

---

# Innehållsförteckning

<b>1. INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>2. BAKGRUND</b> .....	<b>1</b>
2.1 DEFINITION AV BEGREPP .....	1
2.2 DEMENSSJUKDOMAR .....	2
2.3 ALZHEIMERS SJUKDOM .....	2
2.4 SYMTOM OCH TECKEN .....	2
2.5 DIAGNOSTIK & UTREDNING .....	3
2.6 BEHANDLING .....	4
2.6.1 Farmakologisk behandling .....	4
2.6.2 Icke- farmakologisk behandling .....	4
2.7 ANHÖRIG .....	5
2.7.1 Påverkan på anhöriga .....	5
2.7.2 Stöd för anhörig i Sverige .....	5
2.8 TEORETISK REFERENSRAM .....	5
2.8.1 Familjecentrerad omvårdnad .....	5
2.8.2 KASAM .....	6
2.9 SJUKSKÖTERS KANS ROLL .....	6
2.10 PROBLEMFÖRMULERING .....	7
2.11 SYFTE .....	7
<b>3. METOD</b> .....	<b>7</b>
3.1 DESIGN .....	7
3.2 LITTERATURSÖKNING .....	7
3.2.1 Databaser .....	7
3.2.2 Sökord och avgränsningar .....	8
3.2.3 Urval .....	8
3.2.4 Kvalitetsgranskning .....	9
3.3 DATAANALYS .....	9
3.4 ETISKA ÖVERVÄGANDEN .....	9
<b>4. RESULTAT</b> .....	<b>10</b>
4.1 ANHÖRIGAS UPPLEVELSER .....	11
4.1.1 Att vårda närstående .....	11
4.1.2 Oro inför framtiden .....	11
4.1.3 Hälsoaspekter .....	12
4.2 ANHÖRIGAS BEHOV AV STÖD .....	13
4.2.1. Kunskap, stöd och information .....	13
4.2.2 Familjen .....	13
<b>5. DISKUSSION</b> .....	<b>14</b>
5.1 METODDISKUSSION .....	14
5.2 RESULTATDISKUSSION .....	16
5.2.1 Resultatets begränsningar .....	16
5.2.2 Anhörigas upplevelser .....	17
5.2.3 Anhörigas behov av stöd .....	17
5.3 SLUTSATSER .....	18
5.4 KLINISKA IMPLIKATIONER .....	18
<b>REFERENSLISTA</b> .....	<b>20</b>

<b>BILAGA 1 – SÖKTABELLER.....</b>	<b>26</b>
<b>BILAGA 2 – ARTIKELÖVERSIKT.....</b>	<b>30</b>

# 1. Inledning

Det här arbetet handlar om upplevelser och stödbehov hos anhöriga till personer med demenssjukdom. Under arbetet som sjuksköterska möter de flesta någon gång patienter med demenssjukdom. Många av dessa patienter bor och vårdas i sitt hem av anhöriga. En av sjuksköterskans skyldigheter är att främja hälsa och att bedriva vård ur ett holistiskt perspektiv (Svensk sjuksköterskeförening, 2017a). Att förstå anhöriga och deras upplevelse av att vårda är därför något som är centralt att känna till inför den framtida yrkesrollen. För att kunna bedriva en god vård i enlighet med svensk lagstiftning behöver sjuksköterskan veta hur patient och anhöriga stöttas på bästa sätt. Därför kommer vi i den här uppsatsen att undersöka dels anhörigas upplevelse av att vårda men också hur deras behov av stöd ser ut samt hur sjuksköterskan kan stödja anhöriga.

## 2. Bakgrund

### 2.1 Definition av begrepp

#### *Demens*

Demens är ett paraplybegrepp där bland annat Alzheimers sjukdom ingår (Lindqvist, 2015). Vi kommer i den här uppsatsen förhålla oss till Alzheimers sjukdom som en form av demens. Med termen demens syftar vi alltså till de avseenden inom demenssjukdomar som också återfinns vid Alzheimers sjukdom. Av den anledningen är även forskning som tar upp demensbegreppet som helhet relevant för vårt arbete.

#### *Närstående, anhörig och familj*

Närstående definieras som den person som tar emot omsorg, vård och stöd (Socialstyrelsen, 2016). I detta arbete är det personen som insjuknat i Alzheimers sjukdom som åsyftas när begreppet närstående används.

Den anhörige definieras som en person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna. Anhörig definieras även som den som ger omsorg, stöd eller vård. Vidare förklaras anhörigvårdare som en person som vårdar en anhörig som är äldre, långvarigt sjuk eller har funktionsnedsättningar (Socialstyrelsen, 2016). Framöver kommer vi att referera till personen som utanför den professionella hälso- och sjukvården, tar hand om närstående med Alzheimers sjukdom som "anhörig".

Vad som utgör en familj kan beskrivas på olika sätt. En definition av familj som används inom familjefokuserad omvårdnad och även i denna uppsats innebär att en familj utgörs av en självdefinierad grupp av personer, som inte nödvändigtvis är förbundna genom blodsband eller lag men som känner sig som en familj. Utifrån detta är det alltså familjen själv som bestämmer vilka som ingår i familjen (Svensk sjuksköterskeförening, 2015).

#### *Stöd*

Begreppet stöd i den här uppsatsen utgår ifrån SFS 2001:453 10 § där det står att: *"Socialnämnden 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."*

För den här uppsatsen har även Socialstyrelsens publikation (2016) använts: “Att ge stöd till anhöriga som vårdar eller stödjer en äldre person med demenssjukdom”.

“Stöd till anhöriga ska utgå från individens behov, vara flexibelt och anpassas över tid. Det innebär att kombinerade insatser i form av utbildning, stöd och träning att hantera dagliga vårdssituationer alltid ska anpassas till den anhörigas behov(...)” (Socialstyrelsen, 2016). Med begreppet stöd menas framöver alltså anpassade insatser som utgår ifrån individens behov för att underlätta för de personer som vårdar en närstående.

### **Vård**

För att definiera vård i denna uppsats har svensk MeSH (2018) använts.

*Hälso- och sjukvård* - det samlade utbudet av tjänster för diagnos och behandling av sjukdomar och främjande av hälsa. Samt *patientvård* - utövande av tjänster inom hälso- och sjukvården för patientens nytta (Svensk MeSH, 2018).

I syfte att passa arbetet har dessa begrepp modifierats och framöver menas vid användande av begreppet vård: tjänster för behandling och främjande av hälsa som utförs av hälso- och sjukvårdspersonal och/eller anhöriga för patientens nytta.

## **2.2 Demenssjukdomar**

Demens är ett samlingsnamn för en rad symtom som kan bero på olika sjukdomar, dessa kallas demenssjukdomar. Det finns många olika typer av demenssjukdomar som man idag känner till, några av dessa är *Alzheimers sjukdom*, *vaskulärdemens*, *frontallobsdemens* och *Lewy Body demens*. Av dessa är *Alzheimers sjukdom* den allra vanligaste demenssjukdomen (Lindqvist, 2015). Demenssjukdomar hör till en av våra största folksjukdomar och kostnaderna är större än för cancer, stroke och hjärt- och kärlsjukdomar tillsammans (Nordberg, 2013). Demens drabbar hjärnans funktioner och leder till att den kognitiva förmågan hos personen försämras avsevärt. Detta i sig påverkar också den yrkesmässiga, sociala och funktionella förmågan hos personen (Eriksdotter, 2013). Demens drabbar framförallt människor sent i livet, i sjuttio procent av alla fall börjar sjukdomen efter 75 års ålder och anses vara mycket ovanlig före 60 års ålder (Fratiglioni, Kivipelto & Qiu, 2013).

## **2.3 Alzheimers sjukdom**

Alzheimers sjukdom är den vanligaste demenssjukdomen med mellan 130 000 till 150 000 diagnostiserade fall i Sverige enligt Socialstyrelsen (2017). Denna uppsats behandlar därför Alzheimers sjukdom i egenskap av demenssjukdom. Sjukdomen, som är neurodegenerativ, utgör cirka 65–70 procent av alla demenssjukdomar (Fratiglioni et al., 2013). Alzheimers sjukdom är den tredje vanligaste dödsorsaken i västvärlden efter hjärt- och kärlsjukdomar och cancer (Marcusson, Blennow, Skoog & Wallin, 2011). Hos personer med Alzheimers sjukdom är hjärnan atrofisk, med tunna vindlingar och vidgade fåror. Alzheimershjärnan har rikliga neuritiska plack och neurofibrillära nystan i alla barklager, förändringar som inte syns hos friska personer (Bogdanovic, 2013). Flera riskfaktorer för Alzheimers sjukdom har klarlagts, där ålder är den starkaste riskfaktorn. Några andra riskfaktorer med vetenskaplig evidens är bland annat högt blodtryck i medelåldern, rökning, alkoholmissbruk samt att ha nära släktingar med sjukdomen (Fratiglioni et al., 2013).

## **2.4 Symtom och tecken**

Typiska symptom för Alzheimers sjukdom utgörs av kognitiv svikt, försämrad minnesförmåga, förvirring och nedsatt initiativförmåga (WHO, 2018). Bland tidiga tecken hör

att närminnet försämras, de händelser som ligger nära i tiden blir alltså svåra att komma ihåg. Även svårigheter att avgöra olika föremåls inbördesläge, förmågan att exempelvis duka ett bord, lägga pyssel eller att hitta i omgivningen blir komplicerat (Ekman et al., 2012). Senare sjukdomstecken visar sig i att det blir allt svårare att sköta sin vardag och sitt arbete, lokalsinnet försämras och gör att det blir svårt att orientera sig. Språket påverkas och kan göra att den sjuka får svårt att hitta rätt ord på saker och begrepp, vilket kan leda till att omgivningen får svårt att tolka vad personen säger och menar. Agnosi och dyspraxi är ytterligare symtom som kan förekomma vid Alzheimers sjukdom. Efter en längre tids sjukdomsperiod försvinner patientens förmåga till insikt och denne begränsas mer i kommunikationen med andra människor även språkförmågan blir mer och mer nedsatt. I dessa senare stadier är det inte heller ovanligt att epileptiska anfall förekommer, samt oförmåga att hålla urin och avföring, vilket leder till att patienten får ett större omvårdnadsbehov (Ekman et al., 2012).

Nio av tio personer med demenssjukdom uppvisar någon gång under sin sjukdom psykiska eller beteendemässiga symtom (BPSD) (Socialstyrelsen, 2017). Dessa tillstånd innehåller neuropsykiatriska symtom som inkluderar depression, ångest, mani, hallucinationer, apati, aggressivitet och sömnsvårigheter. BPSD förekommer inom flera demenssjukdomar och inte minst hos patienter med Alzheimers sjukdom. Tidigare forskning visar att många av dessa symtom associeras med en progression i sjukdomsförloppet vilket givetvis är påfrestande för patienten, men de är också associerade med en högre belastning för de anhöriga (Tible, Riese, Savaskan & von Gunten, 2017). Ett av de symtom som upptäcks tidigt och som även är inkluderat i BPSD är apati. Enligt Theleritis, Siarkos, Politis, Katirtzoglou, Politis (2017) kan apati beskrivas som en minskad eller avsaknad av motivation, kognition och känsloliv som inte försvinner med tiden. Det hänger ofta ihop med en försämring i sjukdomen och kan leda till att patientens förmåga att ta hand om sig själv minskar drastiskt, därför är apati ett symtom som är viktigt att upptäcka tidigt för att sätta in behandling (Theleritis et al., 2017).

Demenssymtom förekommer också vid en rad andra sjukdomar; underfunktionen i sköldkörteln kan leda till symtom som gör det svårt att skilja från en tidig alzheimer. Blödningar och tumörer kring främre delarna av hjärnan samt infektioner kan också i tidiga skeden likna demens och Alzheimers sjukdom (Ekman et al., 2012). Det är inte ovanligt att sjukdomen ibland feldiagnostiseras på grund av detta hos den äldre befolkningen (Kourakos, Kafkia & Minasidou, 2016).

## 2.5 Diagnostik & utredning

Alla som har någon form av minnesstörning bör genomgå en noggrann medicinsk utredning. Enligt Eriksdotter (2013) kan utredningen delas in i *basal* och *utvidgad demensutredning*. I den basala utredningen ingår anamnes - med frågor till både patient och anhörig, undersökning av den kognitiva samt funktionella förmågan, CT-scanning och blodprover. Till den utvidgade demensutredningen kan olika undersökningar som MRI, SPECT, PET, EEG, likvorundersökning, kognitiva undersökningar av neuropsykolog och språkliga undersökningar av logoped ingå. Diagnostik av demenssjukdomen innebär att man väver samman informationen från de kliniska undersökningarna, en demensutredning ligger till grund för diagnostisering av Alzheimers sjukdom (Eriksdotter, 2013). Att fastställa en diagnos kan dock vara svårt och vissa kriterier behöver uppfyllas (Almkvist, 2013). De kriterier som används kliniskt är *ICD-10-kriterierna* (Marcusson et al., 2011), några av dessa



är en smygande debut och långsam försämring av demenssymtom, avsaknad av kliniska tecken på andra hjärn- eller systemsjukdomar och avsaknad av plötslig debut med fokala neurologiska symtom (som känselnedsättning, synfältsdefekt, hemipares och ataxi) (Marcusson et al., 2011).

## **2.6 Behandling**

### **2.6.1 Farmakologisk behandling**

Man kan behandla de kognitiva svårigheterna vid Alzheimers sjukdom med läkemedel som verkar symtomlindrande, så kallade bromsmediciner, men livslängden kommer inte att påverkas av behandling då demenssjukdom inte går att bota (Almkvist, 2013). Att underlätta vardagen för patient och vara med och bidra till en så god livskvalitet som möjligt är därför centralt i behandlingen. Vid Alzheimers sjukdom minskar nivåerna av acetylkolin i hjärnan, och samtidigt förtvinar och dör nervcellerna. Läkemedlen som man använder vid Alzheimers sjukdom ökar halten av acetylkolin i hjärnan, så att de symtom som påverkas av en låg halt av acetylkolin minskar (Lindqvist, 2015).

### **2.6.2 Icke- farmakologisk behandling**

Eftersom symtomen vid Alzheimers sällan har en enskild orsak kräver de ofta mer än en behandling (Tible et al., 2017). För att kunna behandla symtomen är första steget att ta reda på orsaken. Oro och agitation är exempelvis ofta sammanhängande med smärta medan andra beteenden kan bero på andra saker, till exempel stora livshändelser som plötsliga dödsfall inom familjen eller byte av bostad. En del i behandlingen kan vara farmakologisk, men för att undvika polyfarmaci och en ökad risk för biverkningar bör detta enligt Tible et al., (2017) övervägas noggrant. En viktig aktör i behandlingen av patienter med BPSD är anhöriga. Samtalsterapi, familjeterapi och utbildning i bemötande för både patient och anhörig har visat goda resultat, andra behandlingar inkluderar musikterapi och motion. Med andra ord påverkas anhöriga mycket av BPSD men de är också en stor del av behandlingen för den som är sjuk (Tible et al. 2017).

Behandlingen behöver bedrivas på flera plan samtidigt, enbart farmakologisk behandling ger mindre förbättringar och ges med fördel i kombination med annan behandling som exempelvis motion. En annan behandling som gett god effekt är multisensoriskt stimuli (MSS), men även en till en interaktioner har i tidigare forskning gett goda resultat (Theleritis et al., 2017).

Enligt Kourakos et al., (2016) kan omvårdnad i hemmet av en person med Alzheimers sjukdom fördröja utvecklingen av symtom. De flesta med sjukdomen behöver dock oundvikligen flytta förr eller senare, när detta sker är det viktigt att man tar hänsyn till att detta är en stor livshändelse för patienten. Samtidigt är det också av betydelse att anhöriga inte glöms bort i den här processen (Kourakos et al., 2016).

## 2.7 Anhörig

Anhöriga och andra närstående (släktingar, vänner, grannar) utför mycket omfattande stöd samt omvårdnadsinsatser för personer med Alzheimers sjukdom. Den vanligaste anhörigvårdaren i Sverige är en make eller maka (Wimo, 2013).

### 2.7.1 Påverkan på anhöriga

Att vårda någon med Alzheimers sjukdom är mångfacetterat och flera moment kan vara stressfyllda. Vanligt för anhöriga är att de känner oro, mycket beroende på hur många timmar man vårdar patienten, därför lyfts vikten av att skapa en avlastning för anhöriga (Varela et al., 2011). Det är inte alltid avlastningen fungerar som tänkt då anhöriga fortsätter att uppleva ett ansvar och en oro över patienten. I dessa fall kan sjuksköterskans roll vara att informera och stötta anhöriga (Varela et al., 2011).

Symtom som apati är sammanlänkat med ökad stress och oro för anhöriga, det betraktas som en kronisk stressfull process att vårda en familjemedlem med demens (Mannion, 2008). Många anhöriga behöver hjälpa sin närstående med mycket stöttning av dagliga behov som hjälp med påklädning, duschning och hjälp med matning. Allteftersom sjukdomen fortskrider finner många av de anhöriga sig tvungna till att avstå från att träffa vänner och att delta i regelbundna aktiviteter som man annars kanske brukar göra (Mannion, 2008). Enligt Farina et al. (2017) påverkas anhörigas upplevelse av livskvalitet i stor utsträckning av patientens hälsa. Både patient och anhörig upplever en försämrad livskvalitet i samband med ökade neuropsykiatriska symptom.

### 2.7.2 Stöd för anhörig i Sverige

Personer som hjälper någon med olika vård- och omsorgsinsatser kan behöva stöd själva för att få möjligheter till vila och för att tillgodose sina egna behov (Jansson & Grafström, 2011). Bland annat finns det en bestämmelse i 5 kap. 10§ socialtjänstlagen där det står att kommunen ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar eller stödjer en närstående som har funktionshinder. Kommunen är skyldig att informera anhöriga om de verksamheter som finns, utreda behov av stöd samt att fatta beslut i de enskilda fallen. I de Nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010 beskrivs olika stödinsatser som hälso- och sjukvården samt socialtjänsten bör erbjuda anhöriga, bland annat *psykosociala stödprogram, utbildningsprogram, kombinationsprogram* och *avlösning* (Socialstyrelsen, 2017).

## 2.8 Teoretisk referensram

Nedan redovisas de teoretiska begrepp som valts. Dessa begrepp är centrala i sjuksköterskans profession.

### 2.8.1 Familjecentrerad omvårdnad

Då en person insjuknar i demenssjukdom, exempelvis Alzheimers sjukdom, påverkas ofta hela familjen. Detta innebär att ett familjecentrerat perspektiv är viktigt. När familjen fungerar som en enhet kan mer göras för den sjuke (Benzein, Hagberg & Saveman, 2012). För personen med sjukdomen är familjen en nödvändig resurs, att bortse från familjen i omvårdnaden är som att rycka loss den sjuke ur sitt sammanhang (Thorsen, 2003). Om vårdpersonal möter familjen som en enhet gör detta att familjemedlemmarna får vara med och bestämma om hur deras stöd, vård och vardag ska bli. På så sätt skapas vård där allas

kompetens tas tillvara (Benzein et al., 2012). I familjefokuserad omvårdnad är det av betydelse att se till att alla familjer är unika, vilket innebär att varje familj måste mötas utifrån sina egna förutsättningar och de behov de lyfter fram (Gustafson & Hagberg, 2012). Eftersom hela familjen ofta är involverad när en familjemedlem insjuknar i en svår och livslång sjukdom, som Alzheimers, är det nödvändigt med ett familjefokuserat perspektiv vid planering av stöd- och omvårdnadsinsatser (Jansson & Grafström, 2011).

### **2.8.2 KASAM**

Aaron Antonovsky utvecklade begreppet KASAM, *känslan av sammanhang*, som är kärnan i den salutogena modellen och beskriver i vilken omfattning som individer upplever att livet är begripligt, meningsfullt och hanterbart (Antonovsky, 2005). Även om en persons KASAM kan förändras när exempelvis påfrestande situationer inträffar, ses det som betydelsefullt att anpassa omvårdnaden så att det i varje situation finns en känsla av sammanhang. Det vill säga att situationen görs så begriplig, hanterbar och meningsfull som möjligt (Antonovsky, 2005).

Ett salutogent synsätt lägger fokus på att stödja det som är friskt hos en person till skillnad från ett patogent synsätt som lägger fokus på att behandla det sjuka. Men för att kunna tillhandahålla en salutogen vård behöver man stödja det som är begripligt, hanterbart och meningsfullt för individen. Sjöbeck & Berglund (2011) förklarar att det finns olika sätt att hjälpa personer med demens att stärka sin självbild, och därmed sin personlighet och identitet. Istället för att tala om vad den äldre personen inte kan, läggs istället fokus på de resurser som finns kvar och där man strävar efter att underlätta för vårdtagarens anhörig att förstå sin tillvaro, ge redskap till att hantera sin situation och att skapa en meningsfull vardag (Sjöbeck et al., 2011). Ett salutogent förhållningssätt inom äldreomsorgen bidrar till samarbete och där man gör individen delaktig i sin egen vård och omsorg, vilket är en förutsättning för personen att kunna uppleva meningsfullhet (Sjöbeck et al., 2011).

## **2.9 Sjuksköterskans roll**

Enligt svensk sjuksköterskeförenings kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (2017a) så skall legitimerade sjuksköterskor bland annat arbeta utifrån gällande lagar och författningar och med respekt för individen. Sjuksköterskan skall också arbeta för att människor skall förbättra och bibehålla sin hälsa och uppnå bästa möjliga välbefinnande och livskvalitet (Svensk sjuksköterskeförening, 2017a). På liknande sätt berör hälso- sjukvårdslagen (SFS 2017:30) att vård skall ges med respekt för allas lika värde och för den enskilda människans värdighet. Sjuksköterskan är alltså skyldig att anpassa omvårdnaden efter patientens behov.

Patientlagen (SFS 2014:821) nämner att om informationen inte kan lämnas till patienten, vilket kan vara fallet för patienter med Alzheimers sjukdom, så ska den istället såvitt möjligt lämnas till en närstående. Sjuksköterskan har ett ansvar att korrekt, tillräcklig och lämplig information ges till patienten såväl som anhöriga och att detta görs på ett anpassat sätt (Svenska sjuksköterskeförening, 2017b). Patientens närstående ska också om möjligt ges tillfälle att medverka vid utformning och genomförande av vården vilket är extra relevant för patienter som faktiskt vårdas i hemmet. Med dessa förordningar som grund är det en viktig del i sjuksköterskans yrkesutövande att ta hänsyn till de individuella variationer som finns både hos patienten men även hos anhörig. Lika viktigt är att beakta hur familjens specifika förutsättningar påverkar relationen mellan patient och anhörig. Sjuksköterskan måste kunna

förhålla sig till både patient och anhörig samt besitta kunskap om vilka omvårdnadshandlingar som är bäst lämpade för den enskilde samt hur dessa skall genomföras för att på bästa sätt stödja relationen mellan dem (Svensk sjuksköterskeförening, 2017a).

## **2.10 Problemformulering**

Att vårda närstående med demenssjukdom är komplext och krävande på många plan. Det kan orsaka kronisk stress, oro och försämring av livskvalitet hos anhöriga vilket leder till att de själva behöver stöd för att få möjligheter till vila och för att tillgodose sina egna behov. Anhörigas mående och kunskapsnivå tillsammans med patientens symtom ligger i nära samspel och det ena påverkar det andra. Anhöriga är nyckelpersoner för att patienter med Alzheimers sjukdom skall erbjudas anpassad och säker vård. För att tillhandahålla den bästa vården, förebygga ohälsa hos anhöriga samt hjälpa anhöriga att klara av omvårdnaden av den sjuke familjemedlemmen är det av betydelse att förstå hur anhörigas upplevelse av att vårda ser ut. Eftersom omvårdnad är sjuksköterskans huvudämne är det också viktigt att ta reda på vilka omvårdnadshandlingar som kan utgöra ett stöd för anhöriga.

## **2.11 Syfte**

Syftet med denna uppsats är att beskriva anhörigas upplevelser av att vårda en närstående med Alzheimers sjukdom samt belysa anhörigas stödbehov.

# **3. Metod**

## **3.1 Design**

I denna studie var avsikten att skapa en översikt kring problemområdet och sammanställa det aktuella kunskapsläget. Studien är utformad som en litteraturöversikt, såsom det beskrivs i Friberg (2017), denna design ansågs relevant för arbetet.

En litteraturöversikt innefattar problemformulering, sökningar av vetenskapliga artiklar och rapporter i förhållande till syftet. Den innefattar även avgränsningar av artiklar, granskning av kvaliteten, analys av valda artiklar samt sammanställning av resultaten. Att kritiskt diskutera tillvägagångssättet och resultat ingår också i en litteraturöversikt (Friberg, 2017). Både kvalitativa och kvantitativa artiklar används.

## **3.2 Litteratursökning**

### **3.2.1 Databaser**

Den första sökningen gjordes i databasen Cinahl för att få en bra överblick över ämnesområdet. Cinahl är en databas som innehåller material inom omvårdnadsvetenskap (Östlundh, 2017). Vidare gjordes sökningar i PubMed som är en större databas och innehåller material inom områden som medicin och omvårdnad (Karlsson, 2018). Efter sökningar i Cinahl och PubMed ansågs ytterligare en databas vara nödvändig för att få en god överblick över kunskapsläget gällande Alzheimers sjukdom. Därför valdes Scopus som är en tvärvetenskaplig databas och täcker flera olika forskningsdiscipliner, bland annat vårdvetenskapligt informationssökande (Östlundh, 2017). Ur dessa tre databaser har 14 relevanta artiklar till denna litteraturöversikt tagits fram.

### 3.2.2 Sökord och avgränsningar

Nyckelord som ansågs centrala valdes ur det initiala syftet, efter hand omformulerades syftet något. De valda orden söktes sedan upp i Svensk MeSH (2018) för att hitta en relevant översättning på engelska. Eftersom PubMed, Cinahl och Scopus är olika databaser användes olika ämnesord till respektive databas för att få en så välstrukturerad sökning som möjligt. För Cinahl användes Cinahl headings och för PubMed användes MeSH termer (Karlsson, 2018). Även vid sökningarna i Scopus användes MeSH termer. För fullständiga sökningar se bilaga 1.

För sökningar i Cinahl användes Cinahl headings och följande söktermer: MH "Caregiver-Patient Relationship (Iowa NOC)", MH "Caregiver Burden", MH "Caregiver Attitudes", MH "Family Caregiver Status (Iowa NOC)", MH "Caregiver Well-Being (Iowa NOC)", MH "Home Nursing" och MH "Alzheimer's Disease". Den booleska sökoperatören "OR" användes för att gruppera söktermerna och sedan användes "AND" för att lägga ihop sökningarna (Karlsson, 2018). Begränsningar i Cinahl sattes till "Peer reviewed" och "Europe". Sökningen genererade då väldigt få artiklar, varför den breddades med tillägg av termen MH "Caregivers".

För sökningen i PubMed användes följande huvudtermer ifrån Svensk MeSH (2018): "Home Care", "Alzheimer's Disease", "Caregiver\*", "Family", "Nurse's Role", "Nurse", "Nursing Care". De termer som liknade varandra grupperades i en sökning i databasen PubMed med hjälp av den booleska termen "OR", utifrån detta söksätt skapades fyra grupperingar och fyra olika sökningar. Dessa sökningar lades sedan ihop med den booleska termen "AND" för att få en så riktad sökning som möjligt. Sorteringen valdes till "best match" för att få de mest relevanta artiklarna först. Filter som lades till var "last 5 years" för att få fram så aktuella resultat som möjligt (Karlsson, 2018). I denna sökning upptäcktes att flera resultat låg utanför den geografiska begränsning som valts. Därför genomfördes ytterligare en sökning med söktermen "Europe" som tillägg.

För Scopus användes följande mesh termer: "Alzheimer's disease", "Caregiver", "Nursing Care", "support system" och "Home care". Avgränsningar, som specifikt kan göras i denna databas blev sökningar mellan åren 2010–2019, språket begränsades till engelska, geografiska områden begränsades till Nederländerna, Storbritannien, Tyskland och Sverige. Omvårdnadsrelaterade artiklar blev också en avgränsning samt dokumenttypen "Article". För detaljerad beskrivning av hur sökningarna genomfördes och hur många artiklar som granskades och valdes för varje sökning, se bilaga 1.

### 3.2.3 Urval

Vid sökning i databaserna lästes först titeln på artiklarna. Om titeln var relevant i förhållande till syftet lästes därefter artiklarnas abstract för att avgöra huruvida de svarade till syftet eller inte. Vidare om artiklarnas abstract bedömdes relevanta lästes hela artikeln och därefter gjordes överväganden om artikeln skulle inkluderas eller inte. Urvalet gjordes baserat på inklusions och exklusionskriterier.

Inklusionskriterier var enligt följande:

- Artiklar skrivna på engelska eller svenska

- Utgiven 2000 eller senare
- Studier utförda i Europa
- Artiklarna fanns tillgängliga i fulltext

Exklusionskriterier var enligt följande:

- Artiklar som ej berörde demenssjukdom
- Artiklar som inte ansågs relevanta för syftet

Av 23 lästa artiklar valdes tillslut 14 artiklar ut. Anledningar till att 9 artiklar valdes bort var olika. Några upptäcktes vid närmare granskning inte ha relevant innehåll, andra var utomeuropeiska och slutligen valdes vissa artiklar bort på grund av att de inte var originalartiklar. De artiklarna som valdes kom från europeiska länder som Spanien, Italien, Storbritannien, Sverige och Danmark. En översikt av varje enskild artikel finns redovisad i bilaga 2.

### 3.2.4 Kvalitetsgranskning

Efter att 14 lämpliga artiklar valts ut granskades deras kvalitet för att få god evidens till resultatet. Artiklarna lästes igenom grundligt av båda författarna bedömning av kvalitén, detta gjordes då granskningen får större tyngd när åtminstone två oberoende granskare läser artiklarna och sammanför sina tolkningar (Willman & Stoltz, 2002). Kvalitetsgranskningen gjordes med hjälp av granskningsmallar som finns i SBU:s metodbok (SBU, 2014). Mallarna från SBU valdes för att få fram en så oberoende kvalitetsbedömning som möjligt av samtliga artiklar utifrån mallar som är anpassade för bedömning och utvärdering av metoder och insatser inom hälso- och sjukvården (SBU, 2017).

Studierna bedömdes bland annat utifrån om syftet var tydligt, om metoden var väl beskriven, om resultatet redovisas klart och tydligt samt om några etiska resonemang hade förts. Med utgång från SBU:s (2014) granskningsmallar bedömdes artiklarnas kvalitet och fick hög, medelhög eller låg kvalitet som omdöme. Resultatet från kvalitetsbedömningen finns redovisat i artikelöversikten (se bilaga 2).

### 3.3 Dataanalys

Efter kvalitetsgranskningen av utvalda artiklar utfördes en analys med inspiration av Friberg (2017). Analysen genomfördes i olika steg, de valda studierna lästes igenom flera gånger. Vidare granskades studiernas resultat noggrant och sammanfattningar av varje artikels resultat gjordes för att få en tydlig översikt. Användning av överstrykningspennor i olika färger underlättade sorteringen av innehållet och gjorde det möjligt att identifiera likheter som togs upp i de olika artiklarna. På så sätt blev det lättare att sortera in resultatdelarna i olika rubriker med liknande innehåll, vilket bildade olika subteman och teman. I analysen av de valda artiklarnas resultat justerades subteman och teman ett flertal gånger innan två slutgiltiga teman skapades: *anhörigas upplevelser* och *anhörigas behov av stöd*.

### 3.4 Etiska överväganden

Ett sätt att öka det vetenskapliga värdet är att välja artiklar som har tillstånd från en etisk kommitté eller på något vis påvisar att noggranna etiska överväganden har gjorts (Wallengren & Henricson, 2012). Vi strävade efter att de valda artiklarna skulle diskutera forskningsetik och ha ett etiskt godkännande, inte minst för att ämnet som undersöks kan vara känsloladdat. Etiska överväganden har gjorts genomgående i det här examensarbetet då det strävar efter att ta reda på vilka åtgärder som bidrar till en omvårdnad med respekt för individen och allas lika

värde. Detta i sig är grundläggande för forskning och forskningsetik, att den utgår ifrån en vilja att göra gott (Kjellström, 2018). Ett gott forskningsetiskt förfarande ger också resultatet högre kredibilitet, vilket gör det viktigt att genomgående överväga etiska aspekter (Kjellström, 2018).

## 4. Resultat

Resultatet baseras på 14 vetenskapliga artiklar. 8 är av kvantitativ forskningsmetod, 5 kvalitativa, 1 är av mixad metod. Under analysprocessen identifierades fem subteman och två teman: *anhörigas upplevelser* samt *anhörigas behov av stöd*. I tabell 1 presenteras de subteman som kunde identifieras. Nedan presenteras varje tema för sig i löpande text.

**Tabell 1.** Översikt över teman och subteman

<i>Teman</i>	<i>Subteman</i>
Anhörigas upplevelser	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Att vårda närstående</li> <li>- Oro inför framtiden</li> <li>- Hälsoaspekter</li> </ul>
Anhörigas behov av stöd	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kunskap, stöd och information</li> <li>- Familjen</li> </ul>

Vem som är anhörig till och vårdar en närstående med Alzheimers sjukdom kan variera. Beträffande utbildningsgrad och yrkesstatus varierar resultaten mycket. Vissa artiklar tyder på att fler är arbetslösa medan andra istället lägger fram motsatsen där störst andel arbetar eller är pensionärer. Detsamma gäller utbildningsgrad och i viss mån ålder samt relation till den närstående. Det enda som genomgående märks av i samtliga artiklar är att majoriteten av de som är anhöriga till och vårdar närstående med Alzheimers sjukdom är av kvinnligt kön (Vellone, Piras, Venturini, Alvaro & Cohen, 2012; Raggi et al., 2015; Chester et al., 2016; Esandi et al., 2017; Lloyd et al., 2018).

Utöver detta framkommer att skillnader vad gäller anhörigas ålder, kön, yrkesstatus och relationen mellan anhörig och patient är faktorer som påverkar bland annat nivån av börda och krav hos anhöriga. Om den anhöriga är gift med närstående är det till exempel vanligare att närstående vårdas i hemmet en längre period än om relationen avser förälder-barn (Bleijlevens et al., 2014; Schneider et al., 2002).

Även om relationerna kan se olika ur så är närstående ofta släkt eller gifta med personen som de vårdas av (Lethin, Rahm Hallberg, Karlsson & Janlöv, 2015; Schneider et al. 2002). I dessa fall är det vanligt att anhöriga upplever en gradvis rollförskjutning i relationen där den

anhörige tar över den närståendes ansvar och roll i relationen. För vissa sker detta naturligt medan det för andra kan utgöra ett stort stressmoment och vara väldigt utmanande. Många anhöriga upplever även att de saknar kunskap för att anta en vådarroll (Esandi et al., 2017; Lethin et al., 2015; Sørensen et al., 2008; Carter et al., 2018; Vellone et al., 2012).

## 4.1 Anhörigas upplevelser

### 4.1.1 Att vårda närstående

Att utföra en stor del av vårdande insatser för sin sjuka närstående kan för anhöriga upplevas som tillfredsställande och som något positivt, men det kan också vara påfrestande. Svårigheter att förstå och hantera det nya beteendet hos en person med demenssjukdom är inte ovanligt hos många anhöriga (Sørensen, Waldorff & Waldemar, 2008; Esandi et al., 2017).

Hur omfattande tidsmängd som anhöriga behöver avsätta för att vårda närstående kan variera och beror på flera faktorer. Dels hur mycket fysiskt stöd personen behöver men också på vilken nivå dennes kognition ligger. Många anhöriga upplever tillslut att de passerar en tröskel för vad de orkar och klarar av vid vårdandet av en demenssjuk person (Lethin et al., 2015; Schneider et al. 2002).

När vårdandet blir övermäktigt är ett av de svåraste besluten som många anhöriga tillsammans med sin närstående behöver fatta huruvida den närstående är i behov av att vårdas på vårdinrättning för långtidsvård eller inte. Om så är fallet behöver även beslut fattas gällande när förflyttning av personen bör ske (Bleijlevens et al., 2014). Övergång till ett vårdboende och den förändrade rollen anhöriga då försätts i kan vara ett stressmoment och kopplas ofta samman med skuld känslor och oro. Anhöriga kan uppleva att de har haft huvudansvaret under en lång tid men nu får en mer passiv roll när den sjuke flyttar till ett annat boende. Att inte längre ha kontroll och ansvar över sin närstående finner många väldigt svårt och kan leda till känslor av att de sviker sina närstående. Flytten i sig är inte heller helt lätt då den ofta kantas av ovisshet inför hur framtiden kommer att se ut (Carter et al., 2018). Samtidigt kan flytt till vårdboende också utgöra en lättnad och vara till stor hjälp för de anhöriga. Många upplever en minskad oro efter flytt, speciellt i de fall där närstående mår bra och blir väl omhändertagen (Esandi et al., 2018; Carter et al., 2018).

Bleijlevens et al., (2014) har undersökt två olika grupper i sin studie, i den ena gruppen bodde anhöriga med sina närstående med demenssjukdom i det egna hemmet. Deltagarna från den andra gruppen hade nyligen flyttat sina närstående för långtidsvård på vårdinrättning. Undersökningen visar att anhöriga till personen med demenssjukdom i hemmet upplever större krav och börda i jämförelse med de anhöriga som har sina närstående på vårdinrättning.

### 4.1.2 Oro inför framtiden

Brist på stöd och information genererar oro inför framtiden. Sørensen et al. (2008) belyser att oro inför framtiden är återkommande hos anhöriga. Ofta handlar det om hur patienten skulle klara sig om den anhörige försvann eller själv blir sjuk, men det kan även handla om rena säkerhetsfrågor såsom till exempel om den närstående har körkort och vana av att köra bil.



Det kan då vara svårt för anhöriga att ta upp frågor som rör närstående och andras säkerhet utan att kränka dennes integritet och autonomi. Även att ta upp frågor om ekonomi upplevdes som svårt av anhöriga (Sørensen et al., 2008).

Ytterligare något som upplevs som svårt och som skapar oro är hur länge anhöriga kommer att orka vårda sin närstående i framtiden (Lethin et al., 2015).

Många anhöriga kämpade med rädslor kring om deras närstående skulle bli sängliggande och om hälsoproblem som trycksår skulle uppstå, att dessa scenarion skulle innebära en för stor känslomässig stress för såväl patient som anhörig. Mindre frihet och ingen tid till att ta hand om sig själv i framtiden var också ett problem för anhöriga och något som påverkade deras livskvalitet negativt (Vellone et al., 2012). Även att se en familjemedlem sakta ”försvinna” i takt med att symtomen blivit värre under sjukdomens gång upplevs som svårt hos anhöriga (Vellone et al., 2012). Något som visat sig minska anhörigas stress och oro är exempelvis egna samtal med patient och personal inför framtiden och de eventuella beslut som behöver fattas (Carter et al., 2018).

#### **4.1.3 Hälsaspekter**

En risk är att diagnostisering av Alzheimers sjukdom ibland kan fördröjas då anhöriga tror att beteendeförändringar är kopplat till ett normalt åldrande. När beteendena sedan eskalerar och blir svårare att hantera är det inte ovanligt att känslor som rädsla och oro uppstår hos anhöriga (Esandi et al., 2018). Ytterligare en risk som Schneider et al. (2002) tar upp att närstående som hade en anhörig boende hos sig uppsöker exempelvis primärvård och psykiatriker oftare än de som inte har en anhörig hos sig. Även att de som fick minst vårdtimmar också var de sköraste, detta förklarar man med att de mer mobila personerna med Alzheimers sjukdom behöver övervakas noggrannare. Vårdandet av demenssjuk familjemedlem i det egna hemmet kan innebära flera intensiva vårdtimmar jämfört med vårdandet av personer utan demenssjukdom. Detta skapar förhöjda risker att utveckla stress, depression och andra hälsoproblem hos anhöriga (Lethin et al., 2015; Carter et al., 2018).

Anhöriga utvecklar och anpassar ibland copingstrategier för att hantera den ångest och stress som uppstår i olika situationer i samband med vårdandet. Oförmåga att fly från den konstanta stress och det ansvar som kan upplevas vid vårdandet av närstående med Alzheimers sjukdom resulterar ibland i att egna copingstrategier utvecklas (Carter et al., 2018). Eftersom det är vanligt att anhöriga behöver hantera känslor av stress och oro när de vårdar en person med demenssjukdom undersöker Lloyd, Muers, Patterson, & Marczak (2018) i sin studie hur sambandet ser ut mellan självmedkänsla och upplevd börda samt copingmekanismer. I studien framkommer att personer med låg självmedkänsla ofta upplever en större börda, dessa personer har även större benägenhet att ha negativa copingstrategier som exempelvis att vara överdrivet självkritisk eller utvecklande av substansmissbruk vilket i sin tur leder till en ytterligare större upplevd börda. För att undvika detta poängteras därför vikten av att vården snabbt identifierar och stöttar dessa anhöriga (Lloyd et al., 2018). Många anhöriga upplever även psykisk och emotionell utmattning samt en oförmåga att slappna av (Carter et al., 2018; Vellone et al., 2012).

När symtomen på Alzheimers först börjar bli synliga hos personen reagerar många anhöriga med att förneka eller se förbi de svåra beteenden som uppvisas i tron om att det är sådant som hör till ett normalt åldrande. Att dölja eller försvara de främmande beteenden hos personen är ett sätt de anhöriga kunde använda sig av för att minska oro och rädsla hos andra

familjemedlemmar (Esandi et al., 2017). På liknande sätt skapar anhöriga olika strategier för att kunna hantera de svårigheter och den press som vårdandet ställer på dem (Raggi et al., 2015).

Något som visat sig främja positiva och känslobaserade copingstrategier är god självmedkänsla. En god självmedkänsla hos anhöriga kan ge en minskad upplevelse av börda och ångest. En låg självmedkänsla kan däremot medföra negativa copingstrategier. Därför är det av vikt att anhöriga identifieras och stöttas i god tid (Lloyd, Muers, Patterson, & Marczak, 2018; Raggi et al., 2015). Även känslomässigt stöd från en professionell rådgivare framkommer som hjälpsamt för anhörigvårdare tillsammans med information om hanteringsstrategier från formella vårdgivare (Chester et al., 2016; Sørensen, Waldorff & Waldemar, 2008).

## **4.2 Anhörigas behov av stöd**

### **4.2.1. Kunskap, stöd och information**

Anhöriga saknar ibland kunskap om Alzheimers sjukdom, dels kring sjukdomen i sig men också kring hur progressionsförloppet kan se ut. De kan också sakna kunskap i hur man hanterar olika beteenden hos personen med Alzheimers sjukdom. Ökad kunskap och medvetenhet kring sjukdomen minskar ilska och irritation hos anhöriga då detta ger insikt i att många beteenden som kan upplevas som störande egentligen är sjukdomssymtom och inget patienten gör med avsikt att störa (Sørensen et al., 2008; Carter et al., 2018).

Även information och hjälp att öppna upp för samtal gällande ekonomi uppges minska stress för anhöriga. Kunskap om vart anhöriga kan vända sig för att få svar på ytterligare frågor som uppkommer kan skapa lugn och trygghet samt ge bättre förutsättningar för att hantera annars stressfyllda situationer (Sørensen et al., 2008; Carter et al., 2018).

För att kunna förbereda sig bättre efterfrågar anhöriga därför mer stöd och utbildning. Ett annat önskemål är stödgrupper med andra i liknande situation, både för att kunna prata med någon professionell men också för att kunna vädra ut tankar och känslor med andra i samma situation (Carter et al., 2018; Lethin et al., 2016). Stödgrupper uppskattas även av patienterna då det ger möjlighet att interagera med andra som lider av samma sjukdom och blir en bekräftelse på att man inte är ensam. För patienter ger deltagande i stödgrupper högre självförtroende, ökad social kompetens och en bättre sjukdomsinsikt (Sørensen, Waldorff & Waldemar, 2008; Carter et al., 2008).

Personer med demenssjukdom som Alzheimers är en heterogen grupp där olika kroppsliga funktioner har påverkats. Detta leder till att olika stödbehov ses beroende på var i sjukdomen personen befinner sig. Ett varierat stöd som är anpassat efter såväl patient som anhörig är centralt vid Alzheimers sjukdom (Lethin et al., 2008; Chester et al. 2016; Bleijlevens et al. 2014; Carter et al, 2018; Bökberg et al., 2015).

### **4.2.2 Familjen**

Med en åldrande befolkning är demenssjukdomar ett område där det finns rum för utveckling hos hälso- och sjukvården. Då demenssjukdom inte går att bota läggs vikt vid att hjälpa

människor med demens att leva ett bra liv trots sjukdom. Detta görs genom att utveckla interventioner som kan minska svårigheterna och förbättra välbefinnandet för såväl anhöriga som för närstående (Chester et al., 2016).

När en person insjuknar i Alzheimers sjukdom påverkas inte bara personen själv utan oftast hela familjen. Ofta upplevs ohälsa hos alla familjemedlemmar och inte bara hos närstående. Brist på stöd från hälso- och sjukvården ger anhöriga en känsla av isolering och övergivenhet, man känner sig alltså ensam i sin roll som vårdare (Esandi et al., 2018; Lethin et al., 2016, Vellone et al., 2012). Något som kan hjälpa är goda relationer till andra familjemedlemmar samt ett gott socialt nätverk. Stöd och hjälp från andra familjemedlemmar, släktingar och vänner under vårdandet kan minska upplevelser av stress och känslan av att ha ett helt eget ansvar över personen, och ses som en viktig faktor i att bevara välbefinnande hos de anhöriga (Vellone et al., 2012)

För att främja en person och familjecentrerad omvårdnad är det viktigt att även vårdpersonalen som möter dessa familjer tar med närstående och anhörigas åsikter under beslut och val av behandlingar. Familjemedlemmar bör uppmuntras att framföra sina behov, de problem de upplever och sina önskemål. Personal uppger en ökad trygghet i mötet med patient och anhöriga efter att de fått utbildning i att bemöta och stödja personer med Alzheimers sjukdom. Utbildning för vårdpersonal ger en ökad förståelse för demenssjukdom och ger en positiv inställning till att inkludera anhöriga för en familjecentrerad vård (Smith, Ooms & Greenwood 2017; Dreier-Wolffgramm et al. 2017; Chester et al, 2016).

## 5. Diskussion

### 5.1 Metoddiskussion

Uppsatsen är utformad som en litteraturoversikt vilket passar för att kartlägga informationsläget inom ett visst område (Friberg, 2017). I vårt fall är syftet med kartläggningen att beskriva anhörigas upplevelser av att vårda en närstående med Alzheimers sjukdom samt belysa anhörigas behov av stöd. För detta syfte anser vi att metoden är relevant.

Artikelsökningen planerades utifrån ett initialt syfte. Efter en del sökningar i databaserna Cinahl och PubMed ändrades dock detta syfte då det visade sig för svårt att undersöka. Sökorden som användes var anpassade till det initiala syftet som avsåg specifikt personer som vårdas i hemmet. Detta gör att artikelsökningen fortsatt innehåller ord som "home care" trots att detta inte längre finns med i det aktuella syftet. Problemområdet är dock fortfarande detsamma vilket gör att sökorden och sökningarna ändå anses relevanta. Sökningarna gjordes till en början i databaserna PubMed och Cinahl. Eftersom PubMed är en medicinsk databas och Cinahl är en databas som är mer inriktad mot omvårdnad (Östlundh, 2017) blev det naturligt att börja sökningarna av artiklar där. Ett antal artiklar hittades men inte tillräckligt många för att ge ett relevant och välgrundat resultat. Av den anledningen gjordes sökningar även i tvärvetenskapliga Scopus (Östlundh, 2017). Trots att det var tidskrävande gav sökningarna bra träffresultat, och vi fann ett flertal relevanta artiklar i denna databas.

Vad som ytterligare försvårade artikelsökningen var mängden begrepp och hur de användes. Olika författare använde olika begrepp och definitioner vilket gjorde det svårt för oss att få till en enhetlig sökning och ett enhetligt resultat. Enligt Priebe & Landström (2018) måste man vid en artikelsökning vara medveten om sin egen förförståelse av ett fenomen som alltid finns med på något plan. För att sökningen inte skall färgas av den egna förförståelsen och för att

uppnå en god reliabilitet i arbetet är det viktigt att kontinuerligt reflektera över detta. Vi har därför genomgående diskuterat vår egen förståelse och haft den i åtanke vid både sökningar och val av artiklar (Priebe & Landström, 2018).

Urval gjordes av bägge uppsatsförfattare för en ökad reliabilitet. För en ökad bekräftelsebarhet samt innehållsvaliditet har de valda inklusions- och exklusionskriterierna som använts tydligt redogjorts i uppsatsen (Wallengren & Henricson, 2012). Urvalskriterierna beslutades gemensamt för att få en sökning med både hög sensitivitet men också med god specificitet (Karlsson, 2018). När sökningarna gav för få artiklar och alltså var för specifika så breddades de med exempelvis tillägg av sökord i kombination med den booleska operatörn "OR". Artiklarna valdes utifrån relevans för syftet, tillgänglighet av artikel, artikelns geografiska positionering samt utgivningsår. Då det valda forskningsområdet är stort begränsades urvalet till studier utförda i Europa. Även för att öka möjligheterna till ett resultat med god överförbarhet begränsades artiklarna geografiskt så till vida att endast europeiska artiklar inkluderades. De valda artiklarna som utgör litteraturöversiktens resultat kommer från länder som Spanien, Italien, Danmark, Sverige och Storbritannien. Detta för att få tillgång till studier som utförts i någorlunda liknande sjukvårdssystem och som hade så liknande kulturella strukturer som möjligt. Trots dessa avgränsningar är det viktigt att ha i åtanke att kulturen skiljer sig åt och att detta påverkar överförbarheten. Artiklarna skulle vara skrivna på engelska eller svenska. Ett fåtal artiklar gick inte att få tillgång till i fulltext utan att beställa dem vilket ledde till att dessa exkluderades.

Alzheimers sjukdom och demenssjukdomar är ett område där forskningen utvecklats mycket under kort tid. För att få fram så aktuell forskning som möjligt användes endast artiklar publicerade år 2000 eller senare. Två artiklar är från år 2002 och 2008, resten av artiklarna som inkluderats i denna uppsats är från åren 2012 till 2018, mindre än tio år gamla. För att öka kvaliteten på arbetet sökte vi också efter artiklar med kriteriet "peer reviewed" (Östlundh, 2017; Karlsson, 2018). Vidare för att öka kvaliteten och trovärdigheten ytterligare på arbetet hade fler artiklar kunnat användas. Om fler texter hade valts kunde även andra perspektiv ha tillkommit. Det hade också varit bra om fler skandinaviska eller svenska artiklar använts då detta ytterligare hade ökat överförbarheten. Men eftersom sökningar och kvalitetsgranskning av texter är tidskrävande var detta inte möjligt att genomföra i denna uppsats.

Analysen av de fjorton valda artiklarna utfördes med inspiration av Friberg (2017). Till en början lästes samtliga artiklar igenom av båda uppsatsförfattarna flera gånger, för att få en förståelse för helheten men också för en ökad reliabilitet. Sedan gjordes sammanfattningar av studiernas resultat. Med hjälp av överstrykningspennor i olika färger hittades delar med liknande innehåll i studierna och medförde att det blev lättare att placera in dessa i olika rubriker. Båda uppsatsförfattarna markerade med överstrykningspennor och placerade in i olika rubriker enskilt först, för att sedan tillsammans jämföra och gå igenom vad som uppkommit under de olika rubrikerna. Detta underlättade förningen av subteman och teman. Under arbetets gång behövdes dessa justeras en del, men slutligen resulterade analysen i fem subteman och två olika teman.

Eftersom detta är en litteraturöversikt har artiklarna som ingått i analysen haft olika forskningsmetod (Friberg, 2017). Kvantitativa, kvalitativa samt en artikel med mixad metod användes i denna uppsats, detta gjordes för att få fler perspektiv. Detta var också en viktig aspekt vi tog hänsyn till vid analysförfarandet. För att beskriva anhörigas upplevelser av att

vårda en närstående med Alzheimers sjukdom samt belysa anhörigas behov av stöd på bästa sätt ansåg vi att det var motiverat att använda artiklar med olika infallsvinkel och design. De kvantitativa artiklarna gav en inblick i statistik och de kvalitativa gav svaret på anhörigas personliga upplevelser.

Kvalitetsgranskning av artiklarna genomfördes utifrån SBU:s mallar (SBU, 2014) för granskning av vetenskapliga artiklar. Fokus låg på förståelse av helheten samt bedömning av studiernas kvalitet. För att öka arbetets validitet, trovärdighet och tillförlitlighet har vi båda läst och sedan bedömt samtliga artiklar. Att diskutera innehållet gemensamt har varit centralt i analysprocessen (Karlsson, 2018). I artikelöversikten ses vilken kvalitet varje artikel fick; låg, medel eller hög kvalitet. De flesta fick medelhög samt hög kvalitet. Med en god vetenskaplig kvalitet ökar trovärdigheten. Endast en artikel bedömdes ha låg kvalitet. Det kan ses som en svaghet att denna artikeln blev kvar. Strukturen på artikeln ansågs osammanhängande och otydlig vilket gjorde att den blev lite svårläst. Uppsatsförfattarna ansåg att ett gott forskningsförfarande hade gjorts då den bland annat var godkänd av en etisk kommitté, där syftet med studien framkom klart och viktiga aspekter utifrån resultaten hittades som kunde bidra till denna uppsats. Därför beslutades att behålla artikeln ändå.

Tolv av artiklarna var godkända av en etisk kommitté, flera av dessa hade även ytterligare etiska överväganden gällande konfidentialitet, frivillighet och möjlighet att avsluta sitt deltagande i studien. Två av artiklarna saknade helt delar om etik, dessa artiklar ansågs ändå tillräckligt relevanta för syftet för att vara kvar trots detta. Initialt fanns en osäkerhet kring om dessa artiklar borde exkluderas då vi anser att det är viktigt att forskning bedrivs etiskt och att etiken måste diskuteras, men efter mycket eftertanke behölls studierna ändå då de ansågs kunna bidra till resultatet.

## **5.2 Resultatdiskussion**

Syftet med den här uppsatsen är att beskriva anhörigas upplevelser av att vårda en närstående med Alzheimers sjukdom samt belysa anhörigas behov av stöd. Nedan diskuteras först resultatets begränsningar och sedan de resultat som framträtt ur denna litteraturöversikt inom respektive subtema och tema.

Sammanställningen visar att relationer och status bland anhöriga varierar (Lethin, Rahm Hallberg, Karlsson & Janlöv, 2015; Schneider et al. 2002), detta bekräftas även av ytterligare forskning. Marques et al. (2019) lyfter exempelvis även att ett högre KASAM hos anhöriga ger en bättre relation till närstående. Det enda genomgående i vårt resultat är dock att anhörig ofta är av kvinnligt kön. I resultatet framkommer också att relationsstatus till närstående påverkar boendeform och vårdinsatser.

### **5.2.1 Resultatets begränsningar**

Eftersom detta är en litteraturstudie är resultatet beroende av artiklarna som det baseras på vilket kan ses som en begränsning (Priebe & Landström, 2018). Det är också viktigt att poängtera att samtidigt som god överförbarhet eftersträvats så finns skillnader mellan de olika europeiska länderna där studierna genomförts. Viktiga aspekter är exempelvis tillgången till hälso- och sjukvård och vilka olika stödtjänster som finns, detta är också en begränsning i resultatet. Ytterligare en utmaning för oss var att artiklarna använder sig av olika begrepp och

definierar dem olika. Detta tvingade oss att själva definiera begrepp som fungerade i relation till syftet.

### **5.2.2 Anhörigas upplevelser**

Att vårda en person med Alzheimers sjukdom är på många plan tidskrävande och utmanande, och utan stöd från hälso- och sjukvården ses ökade risker för negativa hälsoproblem hos de anhöriga (Esandi et al., 2017). Resultatet visar att vårdandet av en närstående med demenssjukdom upplevs olika. Samtidigt som det kan upplevas positivt och tillfredsställande att ta hand om och hjälpa sin familjemedlem, kan det också vara oerhört påfrestande och leda till mycket stress och oro. Hur det upplevs beror mycket på hur sjuk patienten är och hur mycket stöd anhöriga upplever sig ha. Många anhöriga utvecklar strategier och knep för att hantera svåra situationer som uppstår i samband med vårdandet av deras närstående med demenssjukdom (Lloyd et al., 2018; Lethin et al., 2015; Schneider et al., 2002; Raggi et al., 2015).

I resultatet framkommer också att många anhöriga upplever negativa hälsokonsekvenser av framförallt stress, detta är något som även bekräftas av flertalet artiklar i bakgrunden (Varela et al., 2011; Mannion, 2008). Sjukdomar som depression och substansmissbruk, förekommer hos anhöriga till personer med demenssjukdom (Lloyd et al., 2018) men även andra stressrelaterade sjukdomar (Varela et al., 2011).

Oro och en upplevelse av börda är också något som är vanligt förekommande hos anhöriga, många upplever att den bristande informationen och stödet från vården leder till ovisshet inte minst inför framtiden. Detta kan ge en ökad upplevelse av börda och övergivenhet, för att minska dessa negativa upplevelser anser vi att det är viktigt att sjukvården så snabbt som möjligt identifierar patienter med Alzheimers sjukdom och deras anhöriga. Detta för att ur ett familjecentrerat perspektiv med stöd i KASAM motverka komorbiditet och främja hälsa. Detta är relevant framförallt ur ett omvårdnadsperspektiv eftersom det ingår i den legitimerade sjuksköterskans kompetenser att främja hälsa och livskvalité för människor (Svensk sjuksköterskeförening, 2017a). Att ett gott KASAM minskar den upplevda bördan hos anhöriga bekräftas också av tidigare forskning (Stensletten, Bruvik, Espehaug & Drageset, 2014).

### **5.2.3 Anhörigas behov av stöd**

Ett gott socialt nätverk kan minska stress för anhöriga vilket också visar på vikten av KASAM för såväl anhöriga som närstående. Vården kan också vara behjälplig i att erbjuda en familjecentrerad vård som anpassas efter individerna vilket också efterfrågas av anhöriga i vårt resultat (Lethin, Rahm Hallberg, Karlsson & Janlöv, 2015; Schneider et al. 2002, Waldorff & Waldemar, 2008; Esandi, Nolan, Alfaro & Canga-Armayor, 2017). Det visar på ett ökat behov av familjecentrerad omvårdnad. När en närstående insjuknar i demenssjukdom påverkas inte bara personen som insjuknat utan även anhöriga påverkas i hög grad. Det är därför av stor vikt att man inkluderar hela familjen i omvårdnaden och att fokuset ligger på vård till alla familjemedlemmar (Esandi et al., 2017). Detta är även något som bekräftas av ytterligare forskning i en studie av Välimäki, Martikainen, Hongisto, Väätäinen, Sintonen & Koivisto (2016) som också lyfter att familjefokuserad omvårdnad och stödinsatser bör utformas utifrån de resurser och behov som familjen har.

Att inte ha kunskap om sjukdomen och bemötande av svåra beteenden som personen kan uppvisa förklaras av många anhöriga som något som är påfrestande och som leder till onödig frustration (Carter et al., 2018; Lethin et al., 2016). Brist på stöd från vården ger också en känsla av övergivenhet och maktlöshet hos många anhöriga, något som hade kunnat undvikas helt eller delvis med mer information om sjukdomsförlopp och mer konkret stöd i form av till exempel stödgrupper. Här träder vikten av KASAM ur ett perspektiv av familjecentrering fram. Med KASAM och familjecentrering kan övergivenhet och ensamhet motverkas. I vårt resultat framkom att anhöriga önskar individualiserat och anpassat stöd, vilket patientlagen i Sverige fastslår att vården skall erbjuda (SFS 2014:821). Anhöriga har olika problem, erfarenheter och möjligheter att klara av att vårda, och har dessutom olika sociala nätverk. Varje anhörigvårdare och varje vårdssituation är unik, därför bör stödåtgärder skräddarsys så att de svarar mot varje individs behov.

### **5.3 Slutsatser**

Det är mångfacetterat att vårda en närstående, känslor av stress, trötthet och oro blandas med positiva upplevelser och tillfredsställelse. Även bristande stöd och information från hälso- och sjukvårdens sida kan konstateras som något som orsakar stress.

De slutsatser som vi kan dra utifrån resultatet är alltså att det finns många svårigheter men minst lika många möjligheter för vården i att stötta anhöriga till personer med Alzheimers sjukdom. Gemensamma nämnare för sådant som orsakar stress och ohälsa finns och är viktiga att ha i beaktande.

### **5.4 Kliniska implikationer**

Oro och stress hos anhöriga vid vårdandet av en person med demenssjukdom kan leda till negativa hälsoaspekter för både den anhörige men också hos den närstående. Det finns möjligheter för ett ökat välbefinnande för både anhörig och närstående. Ett gott socialt nätverk och möjlighet till samtal och information om bemötande kan potentiellt ha goda effekter på livskvalitet såväl som hälsa.

I praktiken skulle detta kunna innebära att sjuksköterskan tar hela familjen i beaktande och erbjuder samtalsstöd, inte minst när den anhöriga är av kvinnligt kön. Det skulle också kunna innebära att sjuksköterskan erbjuder stöd och rådgivning redan vid diagnostisering av demenssjukdom, speciellt om personen i fråga bedöms kapabel till att bo kvar i hemmet en längre period. Sjuksköterskan behöver se till varje familjeenhet och utgå ifrån deras unika behov och resurser när stöd utformas. Hälso- och sjukvården har inte bara ett ansvar och en skyldighet gentemot dessa familjer utan även en möjlighet att främja hälsa och känsla av sammanhang.

## 5.5 Vidare forskning

Ett behov av anpassade stödinsatser finns, både hos anhöriga och hos patienter. Många av dessa stödinsatser finns redan implementerade (Socialstyelsen, 2017). Vad den här uppsatsen gör är att den dels bekräftar det behovet men också belyser vikten av att stödet till anhöriga sätts in tidigt. Den tar även upp att interprofessionellt teamarbete är viktigt och att korrekt utbildning av vårdpersonal är fördelaktigt både för patient och för anhöriga. Detta är också något som vi ser som intressant för framtida forskning.

Resultatet är också intressant ur ett jämställdhetsperspektiv då det i flera av artiklarna framkommer att de flesta av anhöriga som vårdar en person med Alzheimers sjukdom är kvinnor. Detta är en aspekt som är intressant för framtida forskning. Inte minst då Lloyd et al., (2018) artikel indikerar att kvinnor har lägre självmedkänsla och därigenom löper högre risk att använda negativa coping-strategier som i sin tur genererar en ökad börda. För framtida forskning rekommenderar vi därför ett fokus på jämställdhet och kön hos anhöriga till personer med Alzheimers sjukdom.



## Referenslista

- Almkvist, O (2013). Kognitiv funktion vid Alzheimers sjukdom. I A, Nordberg (Red). *Alzheimers sjukdom*. (s.77–92) Lund: Studentlitteratur AB
- Antonovsky, A (2005). Begreppet ”känsla av sammanhang”. *Aaron Antonovsky – Hälsans mysterium*. (s. 42–62) Natur och Kultur: Stockholm.
- Benzein, E., Hagberg, M & Saveman, B-I (2012). Varför ska familjen ses som en enhet? I E, Benzein, M, Hagberg & B-I, Saveman (Red). *Att möta familjer inom vård och omsorg*. (s. 23–26). Lund: Studentlitteratur AB
- Bleijlevens, M., Stolt, M., Stephan, A., Zabalegui, A., Saks, K., Sutcliffe, C., Lethin, C., Soto, M.E & Zwakhalen, S. (2014). Changes in caregiver burden and health-related quality of life of informal caregivers of older people with Dementia: Evidence from the European RightTimePlaceCare prospective cohort study. *Journal of Advanced Nursing*. 71(6).1378–1391. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1111/jan.12561>
- Bogdanovic, N (2013). Neuropatologi vid Alzheimers sjukdom. I A, Nordberg (Red). *Alzheimers sjukdom*. (s.49–56). Lund: Studentlitteratur AB
- Bökberg, C., Ahlström, G., Leino-Kilpi, H., Soto-Martin, M.E., Sutcliffe, C & Karlsson, S (2015). Care and Service at Home for Persons with Dementia in Europe. *Journal of Nursing Scholarship*. 47:5. 407–416. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1111/jnu.12158>
- Carter, G., McLaughlin, D., Kernohan, W.G., Hudson, P., Clarke, M., Froggatt, K., Passmore, P & Brazil, K (2018). The experiences and preparedness of family carers for best interest decision-making of a relative living with advanced dementia: A qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*. 74(7). 1595–1604. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1111/jan.13576>
- Chester, H., Clarkson, P., Davies, L., Sutcliffe, C., Davies, S., Feast, A., Hughes & Challis, D (2016). People with dementia and carer preferences for home support services in early-stage dementia. *Aging & Mental Health*. 22:2, 270–279. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1080/13607863.2016.1247424>
- Dreier-Wolfgramm, A., Michalowsky, B., Guerriero Austrom, M., A. van der Marck, M., Iliffe, S., Alder, C., Vollmar, H-C., Thyrian, J-R., Wucherer, D., Zwingmann, I & Hoffmann, W (2017). Dementia care management in primary care. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*. 50(2). 68–77. Doi: 10.1007/s00391-017-1220-8.
- Ekman, S-L., Eriksdotter Jönhagen, M., Fratiglioni, L., Graff, C., Jansson, W., Kivipelto, M., Robinson, P. & Wahlund, L-O. (2012). Att få Alzheimers sjukdom. Symtom, utredning, diagnos. *Alzheimer*. Karolinska institutet University.
- Eriksdotter, M (2013). Utredning. I A, Nordberg (Red). *Alzheimers sjukdom*. (s.65–73). Lund: Studentlitteratur AB

- Esandi, N., Nolan, M., Alfaro, C. & Canga-Armayor, A. (2017) Keeping things in balance: Family experiences of living with alzheimer's disease. *The Gerontologist*. 58(2), 56–67.  
<https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1093/geront/gnx084>
- Farinaa, N., Pageb, T.E., Daleya, S., Brownb, A., Bowlingc, A., Bassetd, T & Banerjeea, S. (2017). Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: A systematic review. *Alzheimer's & Dementia*, 13(5), 572–581.  
<https://doi.org/10.1016/j.jalz.2016.12.010>
- Fratiglioni, L., Kivipelto, M & Qiu, C (2013). Epidemiologi. I A, Nordberg (Red) *Alzheimers sjukdom*. (s. 37–41) Lund: Studentlitteratur AB
- Friberg, F (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F, Friberg (Red) *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 141–152). Lund: Studentlitteratur AB.
- 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. 153–165). Lund: Studentlitteratur AB
- Jansson, W & Grafström, M (2011). Att vara anhörig till en person med demenssjukdom. I A-K, Edberg (Red). *Att möta personer med demens*. (s.105–129) Lund: Studentlitteratur AB
- Karlsson, E K (2018). Informationssökning. I M, Henricson (Red). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 82–96) Lund: Studentlitteratur
- Karolinska Institutet, [Svensk MeSH] (2018). *Hitta medicinska sökord*. Hämtad 2019-04-02 från <https://mesh.kib.ki.se/>
- Kjellström, S. (2018). Forskningsetik. I M, Henricsson (Red). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur
- Kourakos, M., Kafkia, T., & Minasidou, E. (2016). Social Support and Care for Patients with Alzheimer's Disease in the Community. *International Journal of Caring Sciences*, 9(3), 1198–1190.  
<http://search.ebscohost.com.ezproxy.ub.gu.se/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=123018428&site=ehost-live>
- Lethin, C., Leino-Kipli, H., Roe, B., Martin Soto, M., Saks, K., Stephan, A., Zwakhalen, S., Zabalegui, A. & Karlsson, S (2016). Formal support for informal caregivers to older persons with dementia through the course of the disease: an exploratory, cross-sectional study. *BMC Geriatrics*. 16:32. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0210-9>
- Lethin, C., Rahm Hallberg, I., Karlsson, S & Janlöv, A-C (2015). Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 30(3), 526–534.  
<https://doi.org/10.1111/scs.12275>
- Lindqvist, E-L (2015). Demenssjukdomar. Personcentrerad omvårdnad och omsorg. I E-L, Lindqvist (Red) (2015) *Vård och omsorg vid demenssjukdom*. (s.731) (s.35–53) Malmö:

Gleerups utbildning AB

Lloyd, J., Muers, J., Patterson, T.G & Marczak, M (2018). Self-Compassion, Coping Strategies, and Caregiver Burden in Caregivers of People with Dementia. *Clinical Gerontologist*. 42:1. 47–59.

<https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1080/07317115.2018.1461162>

Mannion E, (2008). Alzheimer's disease: the psychological and physical effects of the caregiver's role. Part 1. *Nursing Older People*. 20(4): 27–39.

<http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.ub.gu.se/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=9&sid=006b2cee-938c-4241-b8d7-c8dd45f704af%40sdc-v-sessmgr06>

Marcusson, J., Blennow, K., Skoog, I & Wallin, A (2011). Alzheimers sjukdom. *Alzheimers sjukdom & andra kognitiva sjukdomar*. (s.47, 70) Liber AB: Stockholm

Marques, M., Woods, B., Hopper, L., Jolley, H., Irving, K., Kerpershoek, L. & Goncalves-Pereira, M (2019). Relationship quality and sense of coherence in dementia: Results of a European cohort study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 34(5). 745-755.

<https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1002/gps.5082>

Nordberg, A (2013). Introduktion. I A, Nordberg (Red) *Alzheimers sjukdom*. (s.13) Lund: Studentlitteratur AB

Priebe, G. & Landström, C (2018). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori. I M, Henricson (Red). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 25–40) Lund: Studentlitteratur

Raggi, A., Tasca, D., Panerai, S., Neri, W. & Ferri, R (2015). The burden of distress and related coping processes in family caregivers of patients with Alzheimer's disease living in the community. *Journal of the Neurological Sciences*. 358:1–2. 77–81.

<https://doi.org/10.1016/j.jns.2015.08.024>

Schneider, J., Hallam, A., Murray, J., Foley, B., Atkin, L., Banerjee, M., Islam, K. & Mann, A. (2002). Formal and informal care for people with dementia: factors associated with service receipt. *Aging & Mental Health*, 6(3), 255–265. doi: 10.1080/13607860220142486

SFS 2001:453. Socialtjänstlag. Stockholm: Socialdepartementet

SFS 2014:821. Patientlag. Stockholm: Socialdepartementet

SFS 2017:30. Hälso- och sjukvårdslag. Stockholm: Socialdepartementet

Sjöbeck, B & Berglund, M (2011). En salutogen demensvård. I A-K, Edberg (Red). *Att möta personer med demens*. (s. 225–241) Lund: Studentlitteratur AB

Smith, R., Ooms, A & Greenwood, N (2017). Supporting people with young onset dementia and their families: An evaluation of a training course for care workers. *Nurse Education in Practice*. 27. 7–12. <http://dx.doi.org/10.1016/j.nepr.2017.08.007>

Socialstyrelsen, (2017). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom*. Hämtad 2019-03-06 från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20739/2017-12-2.pdf>

Socialstyrelsen, (2016). *Stöd till anhöriga*. Hämtad 2019-03-06 från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20286/2016-7-3.pdf>

Socialstyrelsen, (2016). *Att ge stöd till anhöriga som vårdar eller stödjer en äldre person med demenssjukdom*. Hämtad 2019-03-29 från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18928/2012-12-26.pdf>

Sørensen, L., Waldorff, F. & Waldemar, G. (2008). Early counselling and support for patients with mild Alzheimer's disease and their caregivers: a qualitative study on outcome. *Aging & Mental Health*. 12(4), 444–450. doi: 10.1080/13607860802224342

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU] (2014). Bilaga 2. *Mall för kvalitetsgranskning av randomiserade studier*. Hämtad 2019-03-20 från [https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall\\_randomiserade\\_studier.pdf](https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall_randomiserade_studier.pdf)

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU] (2014). Bilaga 3. *Mall för kvalitetsgranskning av observationsstudier*. Hämtad 2019-03-20 från [https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall\\_observationsstudier.pdf](https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall_observationsstudier.pdf)

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU] (2014). Bilaga 5. *Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser*. Hämtad 2019-03-20 från [https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall\\_kvalitativ\\_forskningsmetodik.pdf](https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall_kvalitativ_forskningsmetodik.pdf)

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU] (2017). *Vår metod*. Hämtad 2019-04-03 från <https://www.sbu.se/sv/var-metod/>

Stensletten, K., Bruvik, F., Espehaug, B. & Drageset, J (2014). Burden of care, social support, and sense of coherence in elderly caregivers living with individuals with symptoms of dementia. *Dementia*. 15(6):1422-1435. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1177/1471301214563319>

Svensk sjuksköterskeförening [SSF] (2015). *Familjefokuserad omvårdnad*. Hämtad 2019-04-15 från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/ssf.om.familjefokuserad.omvardnad.webb.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening [SSF] (2017a). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 2019-03-14 från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk->

[sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf](https://www.sjukskoterskeforening.se/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf)

Svenska sjuksköterskeförening [SSF] (2017b). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 2019-03-14 från [https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas\\_etiska\\_kod\\_2017.pdf](https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf)

Theleiteris C, Siarkos K, Politis AA, Katirtzoglou E, Politis A. (2017). A systematic review of non-pharmacological treatments for apathy in dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2018;33:e177–e192. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1002/gps.4783>

Thorsen, (2003). I M, Kirkevold & K, Strømsnes Ekern (Red). *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. Liber AB

Tible, O. P., Riese, F., Savaskan, E., & Gunten, A. von. (2017). Best practice in the management of behavioural and psychological symptoms of dementia. *Therapeutic Advances in Neurological Disorders*. 297–309. <https://journal.sagepub.com.ezproxy.ub.gu.se/doi/abs/10.1177/1756285617712979#articleShareContainer>

Varela, G., Varona, L & Anderson, K. (2011). Alzheimer's care at home: a focus on caregivers strain. *National institutes of health*. 64(2): 113–117. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3662364/pdf/nihms447986.pdf>

Vellone, E., Piras, G., Venturini, G., Alvaro, R. & Z.Cohen, M (2012). Quality of Life for Caregivers of Persons With Alzheimer's Disease Living in Sardinia, Italy. *Journal of Transcultural Nursing*. 23(1). 46–55. Doi: 10.1177/1043659611414199

Välimäki, T.H., Martikainen, J.A., Hongisto, K., Väättäinen, S., Sintonen, H & Koivisto, A.M (2016). Impact of Alzheimer's disease on the family caregiver's long-term quality of life: results from an ALSOVA follow-up study. *Quality of Life Research*. 25(3). 687-697. DOI 10.1007/s11136-015-1100-x

Wallengren, C & Henricson, M (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M, Henricson (Red). *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad*. (s.489–493). Studentlitteratur AB

WHO (2018). *ICD -11 for Mortality and Morbidity Statistics*. Hämtad 2019-03-14 från <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/795022044>

Willman, A. & Stoltz, P (2002). Tolka och värdera bevis. I A, Willman & P, Stoltz (Red). *Evidensbaserad omvårdnad*. (s.79) Studentlitteratur: Lund

Wimo, A (2013). Hälsoekonomi. I A, Nordberg (Red). *Alzheimers sjukdom*. (s.15) Lund: Studentlitteratur AB

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F, Friberg (Red). *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.67). Lund: Studentlitteratur AB.

## Bilaga 1 – Söktabeller

Databas: Scopus						
Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
26/3–19	AUTHKEY ( caregiver* OR "Care worker*" OR "Family caregiving" OR "home care and services" OR nurs* OR "carer preferences" ) AND AUTHKEY ( dementia OR "Alzheimer's disease" )	Year; 2015–2019  Language; English  Document type; article  Subjectarea; Nursing  Country/territory: "netherlands" "united kingdom" "germany" "sweden" "spain" "Italy" "Undefined"	172	14	12	7
28/3–19	AUTHKEY ( "alzheimer's disease" AND caregiver AND dementia )	Language: English. Document type: Article	250	5	4	1

Databas: Cinahl						
Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
12/3-19 S2	((MH "Caregiver-Patient Relationship (Iowa NOC)") OR (MH "Caregiver Burden") OR (MH "Caregiver Attitudes") OR (MH "Family Caregiver Status (Iowa NOC)") OR (MH "Caregiver Well-Being (Iowa NOC)") OR (MH "Caregivers")) AND (MH "Home Nursing") AND (MH "Alzheimer's Disease"))	Geographic subset: Europe Peer reviewed	22	11	5	2

Databas: PubMed						
Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
12/3-19	(((((("Home Nursing"[All Fields] OR "Home Care"[All Fields]) OR "Home Care, Non-Professional"[All Fields])) AND (((("Alzheimer's Disease") OR "Alzheimer Type Dementia") OR "Alzheimer Type Dementia (ATD)") OR "Alzheimer Type Senile Dementia") OR "Alzheimer Dementia"))) AND (((("Caregiver*" OR Care Giver*) OR Carer*) OR Spouse Caregiver*) OR Family	Last 5 years Europe	2	1	1	1



	Caregiver*)) AND (("Nursing Care") OR "Nursing Care Management")) AND "last 5 years"[PDat])) AND (Europe AND "last 5 years"[PDat]) AND "last 5 years"[PDat]					
25/3-19	((("Nursing care AND "last 10 years"[PDat])) AND (((("Care giver" OR "family caregiver")) AND "last 10 years"[PDat])) AND (Alzheimer's disease AND "last 10 years"[PDat]))	Last 10 years.	44	4	1	1
26/3-19	((((((((((("Alzheimer Disease") OR "Alzheimer's Disease") OR "Alzheimer Type Dementia") OR "Alzheimer-Type Dementia (ATD)") OR "Alzheimer Type Senile Dementia") OR "Alzheimer Dementia") OR "Alzheimer Dementias ") AND (((((((((((("Family") OR Families) OR "Family Members") OR "Family Member") OR Stepfamily) OR Stepfamilies) OR "Reconstituted Family") OR Filiation) OR "Kinship Networks") OR "Kinship Network") OR Relatives) OR "Extended Family") OR "Extended Families") OR "Family Research")) AND (((((((("Nurse's Role") OR "Nurse's Roles") OR "Nurses Role") OR "Nurses") OR "Nurse's Scope of Practice") OR	Last 10 years	17	10	3	2

	"Nurse Role")) OR (((Nurse) OR "Nursing Personnel") OR "Registered Nurses") OR "Registered Nurse"))) AND Europe					
--	---	--	--	--	--	--

## Bilaga 2 – Artikelöversikt

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet (Enligt SBU)
Sørensen et al. 2008 Danmark	Early counselling and support for patients with mild alzheimer's disease and their caregivers: A qualitative study on outcome.	- Att identifiera och analysera deltagarnas upplevelser av ett intensivt, strukturerat, psykosocialt interventionsprogram som individanpassats för patienter med Alzheimers sjukdom och deras anhöriga.	Kvalitativ studie med semistrukturerade djupintervjuer.	Randomiserat urval, inklusionskriterier var förmåga att uttrycka sin situation, medverkan i DAISY studien samt att personerna bodde tillsammans med sin anhörig.  11 par inkluderades.  1 par föll bort pga. dödsfall.	Peer support grupper positivt för patient och anhörig.  Patient och anhöriga upplevde att god information underlättade med coping och insikt.	Hög kvalitet
Schneider et al. 2002 Storbritannien	Formal and informal care for people with dementia: factors associated with service receipt.	Att besvara fyra forskningsfrågor: - Vilka vårdfunktioner används? - Vilka faktorer är associerade till mottagen vård? - Vilka funktioner bistår informella vårdare med? - Hur påverkas svaren utifrån boendesituationen?	Kvantitativ forskningsmetod – longitudinell studie.  Mätinstrument utgörs av intervjuer samt formulär: "Caregiver Activity Survey"	Patienter med medelsvår- svår demens valdes ut. De skulle ha stöd och hjälp av en familjemedlem eller annan informell vårdare.  Samtliga skulle ha diagnosticerats innan studien.  132 patienter med Alzheimers sjukdom och deras vårdare. Majoriteten av anhöriga var kvinnor (73%).	Boendesituation påverkade vilken typ av vård patienterna fick, de som vårdades av en anhörig som bodde med patienten fick mest vård och tillsyn.  Även patientens kognitiva och fysiska status påverkade vilka vårdkontakter som fanns.	Medelhög kvalitet

				Genomsnittsålder var 62 år.		
Lethin et al. 2016 Europa	Formal support for informal caregivers to older persons with dementia through the course of the disease: an exploratory, cross sectional study.	- Att utforska det stöd som finns för anhöriga som vårdar patienter med Alzheimers sjukdom i relation till tillgänglighet och användande. Att undersöka vilken utbildningsnivå som finns hos vårdgivarna som är inblandade.	Kvantitativ - en explorativ tvärsnittsstudie i åtta europeiska länder.  Ett kartläggningssystem användes för att beskriva den vård och de stödtjänster som finns för personer med demens och deras vårdgivare.	Forskare från varje land samlade in data utifrån ett kartläggningssystem i åtta europeiska länder.  Datainsamlingen utfördes utifrån en förbestämd guide.	Rådgivning och information fanns tillgängligt i hög grad tidigt i sjukdomsförloppet och minskade gradvis i slutskedet.  Nationella riktlinjer för vård av demenssjuka ökade medvetenhet om behov av att ha specialiserad vårdpersonal.  Resultat varierade från land till land.	Medelhög kvalitet
Esandi et al. 2017 Spanien	Keeping things in balance: Family experiences of living with Alzheimer's disease.	Att utveckla en mer nyanserad förståelse av hur personer med Alzheimers och deras familjemedlemmar upplever sina liv. Vilken inverkan sjukdomstillståndet har på familjens struktur och dynamik samt hur de besvarar de utmaningar som sjukdomen för med sig över tid.	Kvalitativ studie - En konstruktivistisk grundad teori genomfördes.  Intervjuer med deltagarna under en 18-månadersperiod.	Totalt inkluderades sju familjer (22 deltagare) som vårdar familjemedlem med tidig fas av Alzheimers.  Inklusionskriterier för personen med Alzheimers: bo hemma, över 65, diagnostiserad för misstänkt Alzheimers sjukdom via olika tester och undersökningar, eller bekräftad diagnos i tidig-mild fas av sjukdomen. Inklusionskriterier för familjemedlemmar: tar hand om en närstående med Alzheimers i personens eller deras egna hem, utför viktiga vårdinsatser för	Resultaten visar hur familjer jobbar för att lyckas bevara och behålla balans i en ny roll som vårdgivare. Fokus ligger på de subjektiva upplevelserna hos familjerna. Resultaten visar att ett mer familjefokuserat perspektiv bör eftersträvas vid utvärdering och planering inom demenssjukvården. Fynd från artikeln indikerar att professionellt stöd behövs tidigt i sjukdomsprocessen.	Hög kvalitet

				personen. Över 85% kvinnor av familjemedlemmarna, genomsnittsålder 50år.		
Chester et al. 2016 Storbritannien	People with dementia and carer preferences for home support services in early-stage dementia.	Att undersöka värdet av vård och stöd i hemmet för patienter med demenssjukdom och deras anhöriga i ett tidigt skede av sjukdomsförloppet.	Kvantitativ studie. DCE-metod (Discrete choice experiment survey).	147 deltagare totalt där 43 besvarade ett onlineformulär och 104 intervjuades personligen.  44 personer med demenssjukdom. 103 anhöriga. Majoriteten av anhöriga var kvinnor.	Generellt föredrogs stödinsatser som utfördes i hemmet av både anhöriga och patienter. Även om vissa anhöriga föredrog stöd och information på klinik.  Patienter uppskattade stöd och hjälp att genomföra sociala aktiviteter.	Medelhög kvalitet
Bleijlevens et al. 2014 Europa	Changes in caregiver burden and health-related quality of life of informal caregivers of older people with dementia.	Att beskriva de bördor och den hälsorelaterade livskvaliteten som anhöriga till personer med demens upplever och hur detta skiljer sig åt i åtta olika europeiska länder. Syftet var också att bedöma förändringar av anhörigas börda och livskvalitet vid familjemedlemmarnas övergång från att vårdas i hemmet till att vårdas på vårdinrättning.	Kvantitativ - en prospektiv kohortstudie.  Två intervjugrupper i studien.	2014 anhängvårdare inkluderades -791 anhängvårdare till patienter med demenssjukdom på vårdinrättning - 1223 vårdgivare till patienter med demenssjukdom som bor i hemmet	Skillnader sågs på om anhängvårdarna tog hand om patienterna i hemmet eller på vårdinrättning, samt skillnader från vilket land anhängvårdaren var bosatt i.  De som vårdade den sjuke i hemmet upplevde bördor i större utsträckning jämfört med anhängvårdare som nyligen placerat sin sjuke familjemedlem på vårdinrättning.  Tillgänglig vård och stödtjänster varierar mellan länderna.	Medelhög kvalitet
Raggi et al.	The burden of distress and related	Att beskriva svårighetsgraden av bördan anhöriga upplever i	Kvantitativ forskningsmetod -	73 patienter med Alzheimers sjukdom	Mängden börda för de anhöriga hängde ihop med	Medelhög kvalitet

2015 Italien	coping processes in family caregivers of patients with Alzheimer's disease living in the community.	relation till patientens kognitiva, funktionella och beteendemässiga status vid Alzheimers sjukdom. Att undersöka hanteringsstrategier skapta av anhöriga för att hantera ångest i samband med vårdande.	Beskrivande studie.  Olika mätinstrument användes.  Självrapporterade frågeformulär "The Caregiver Burden Inventory (CBI)" användes för att genomföra en flerdimensionell bedömning av anhörigas ångestbelastning vid vårdandet av närstående med Alzheimers.	utvärderades i denna studie tillsammans med 73 anhöriga till varje patient. 45 av dessa var kvinnor i åldern 52-72 år.  Anhöriga som vårdar patienter med Alzheimers på vårdinrättning inkluderades inte till denna studie.	mätningar av patienternas kognitiva, funktionella, psykiska och beteendemässiga nedsättningar. Svårighetsgraden av de anhörigas upplevda vårdbördan ledde till specifika coping-strategier hos dem, som till exempel att använda sig av ett undvikande beteende, problemlösningstrategier eller sökande av socialt stöd utifrån.	
Lethin et al. 2015 Sverige	Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease	Att undersöka anhörigvårdarens upplevelser av mottagen formell sjukvård vid vårdandet av närstående med demenssjukdom under hela sjukdomsprocessen.	Kvalitativ studie.  Intervjuer i fokusgrupper 4-7 deltagare i varje grupp	Ett strategiskt urval av 23 makar och vuxna barn inkluderades. 13 kvinnor och 10 män.  Kriterier för anhöriga var att de skulle bo antingen med närstående eller besöka närstående mins 2 ggr/månad på vårdboende.	Deltagarnas upplevelser av formell sjukvård vid vård av demenssjuk familjemedlem kom fram till att anhörigvårdare behöver samarbeta med formella vårdgivare för att kunna få stöd anpassat till specifika behov under demenssjukdomens olika faser.	Medelhög kvalitet
Vellone et al. 2012 Italien	Quality of Life for Persons With Alzheimer's Disease Living in Sardinia, Italy.	Att beskriva livskvalitetens betydelse för de anhöriga till patienter med Alzheimer, bosatta i Sardinien samt undersöka olika faktorer som anhörigvårdarna tror förbättrar eller försämrar deras livskvalitet.	Kvalitativ studie – fenomenologisk ansats.  Intervjuer med öppna frågor.	41 anhörigvårdare till patienter med Alzheimers sjukdom.  De flesta deltagarna var kvinnor omkring 60 år gamla.	Studien betonar att faktorer som förbättrar livskvalitet för anhörigvårdarna var bland annat samarbete inom familjen och socialt stöd från familjemedlemmar. Även stöd från formella vårdgivare efterfrågades och mer kunskap	Hög kvalitet

					och utbildning.	
Carter et al. 2018 Storbritannien	The experiences and preparedness of family carers for best interest decision-making of a relative living with advanced dementia: A qualitative study.	Att undersöka anhörigvårdarens upplevelser av att leva med någon med svår demens. Att undersöka anhörigvårdarens beredskap att agera beslutsfattare åt någon med svår demens.	Kvalitativ forskningsmetod - deskriptiv studie.  20 semistrukturerade intervjuer	Deltagarna var anhöriga till patienter med svår demenssjukdom som bodde på vårdboende.  20 anhöriga identifierades och intervjuades	Många upplevde brist på information, kunskap och stöd. Stödgrupper ansågs bra men viktigast var individuellt anpassat stöd.  Möjlighet till samtal med både andra i samma sits men också personal och patienten minskade stress och oro.	Hög kvalitet
Lloyd et al. 2018 Storbritannien	Self-Compassion, Coping Strategies and Caregiver Burden in Caregivers of People with Dementia.	Att undersöka kopplingen mellan självmedkänsla, coping-strategier och bördan hos anhöriga som vårdar personer med demens.	Kvantitativ forskningsmetod – tvärsnittsstudie	Inklusionskriterier var att personen identifierades sig som anhörigvårdare av person med demenssjukdom, var över 20 år gammal och utförde minst 5 h omvårdnad/vecka. 73 anhörigvårdare deltog i studien. Majoriteten var kvinnor med genomsnittsålder 67 år.	Kvinnor hade lägre självmedkänsla än män. Anhörigvårdare med låg självmedkänsla upplevde också en högre börda. Låg självmedkänsla medförde i högre grad negativa coping-strategier för anhöriga. Negativa copingstrategier ökade den upplevda bördan.	Medelhög kvalitet
Dreier-Wolfgramm et al. 2017 Tyskland	Dementia care management in primary care.	Utifrån 6 olika modeller i 4 olika länder undersöks vikten av att arbeta interprofessionellt och att utbildas i interprofessionellt arbete.	Kvantitativ studie.	6 stycken demenssjukvårds modeller från 4 olika länder beskrivs.	Man kommer fram till att träning i interprofessionellt arbete förbättrar vården för patienter med demens och deras anhöriga, bland annat genom att diagnostisering kan ske tidigare.	Låg kvalitet

Smith et al. 2017 Storbritannien	Supporting people with young onset dementia and their families: An evaluation of a training course for care workers.	- Att undersöka personalens förståelse av sin kunskap i relation till att arbeta med personer med tidig demenssjukdom och deras familjer. - Att förstå hur personalen upplever lärande och vad som är hjälpsamt för att öka kunskapsnivån.	Mixad kvalitativ och kvantitativ forskningsmetod.  Två semistrukturerade frågeformulärer.  Samt två utbildningstillfällen.	24 vårdare deltog i en träningskurs. 22 fullföljde och 2 hoppade av.  96% var kvinnor.	Initialt rapporterades bristande kunskapsnivåer och osäkerhet hos personalen. Efter interventionen uppgavs en högre kunskapsnivå och personalen upplevde en ökad nivå av självsäkerhet.  En ökad förståelse och benägenhet att ta med familjen som en enhet uppgavs också.	Medelhög kvalitet
Bökberg et al. 2015 Europa	Care and Service at Home for Persons With Dementia in Europe.	Att beskriva tillgänglighet och användandet av formell sjukhusvård och tjänster i hemmet för personer med demens.	Kvantitativ – en deskriptiv studie – (Descriptive cross-country design)	Data samlades in utifrån ett kartläggningssystem i varje land, där information om demenssjukvård och stödsystem uppges.	Resultaten visar på att patienterna med demenssjukdom i Europa fick formell sjukhusvård och stödtjänster på en allmän, grundläggande nivå, men sällan var detta anpassat till deras specifika behov.	Medelhög kvalitet



