



**MÄLARDALENS HÖGSKOLA
ESKILSTUNA VÄSTERÅS**

Akademin för hälsa, vård och välfärd

NÄR VÅRDANDET TAR ÖVER

En litteraturstudie om anhörigvårdares upplevelser av demensvård i hemmet

FELICIA ANDERSSON

HANNA HJELTING

Akademin för hälsa, vård och välfärd
Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Grundnivå
15 hp
Sjuksköterskeprogrammet
VAE205

Handledare: Anna Bondesson & Annelie
Rylander
Examinator: Margareta Asp
Datum: 2018-11-23

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Allt fler personer med demens vårdas idag hemma av närstående, samtidigt drabbas allt fler i takt med den ökade medelåldern. Inom sjukvården upplever sjuksköterskor en hög belastning i vårdandet av personer med demens. Vårdandet av personer med demens är omfattande, etiskt svårt och kräver kompetens som ofta upplevs som bristfällig av sjuksköterskor.

Syfte är att beskriva anhängvårdarens upplevelse av att vårda personer med demens i hemmet.

Metod: En kvalitativ litteraturstudie, Den beskrivande syntesen.

Resultat: Utifrån metoden framkom tre teman: *En inverkan på vardagen*, *En inverkan på egna förhållningssättet* och *En inverkan på egna hälsan*. Att vårda personer med demens upplevdes som tidskrävande, emotionellt påfrestande samt att vardagen förändrades. Det fanns svårigheter i att hitta en balans i vårdandet då anhängvårdare bortprioriterade egna behov och livsmål samt upplevde en förlorad kontroll över tillvaron. Emellertid upplevdes positiva aspekter till följd av vårdandet så som tillfredsställelse och att en närmare kontakt med personer med demens utvecklades.

Slutsats: Bristen på stöd var en av de största bördorna i vårdandet. Det var mentalt och fysiskt utmattande att vårda personer med demens i hemmet. Egna behov bortprioriterades och en ny livsstil skapades innehållande både tillfredsställelse och lidande.

Nyckelord: Anhängvårdare, Demens, Närstående, Upplevelse, Vårda.

ABSTRACT

Background: An increasing number of people with dementia are taken care of at home by their relatives, and an increasing number of people are being affected with dementia. In nursing care, nurses experience various difficulties in the care of people with dementia. To take care is extensive, ethically difficult and requires competence, which is often perceived as inadequate by nurses.

The purpose is to describe the relatives experience in taking care of a person with dementia at home.

The method we used was a qualitative method, The descriptive synthesis.

Results: Three themes were found: *An impact on everyday life, A wish to take care and An impact on the own health.* To take care of a person with dementia as a relative is experienced as a time-consuming emotional burden and life changing. Relatives found it difficult to find a balance in taking care of persons with dementia and to prioritize their own needs, life goals and experienced lost of control in life. However, positive aspects are perceived, like satisfaction and a better relationship with the person with dementia.

Conclusion: The lack of support is the biggest burden in caring. To take care is a burden both physically and mentally and involves responsibly. Own needs were not prioritized and a new lifestyle was established containing both satisfying and suffering.

Keywords: Caring, Dementia, Experience, Relative, Relativecare.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

SAMMANFATTNING	2
ABSTRACT	3
1 INLEDNING.....	1
2 BAKGRUND.....	1
2.1 Innebörd av demens.....	2
2.2 Återkommande centrala begrepp.....	2
2.2.1 <i>Anhörigvård</i>	<i>2</i>
2.2.2 <i>Demens</i>	<i>2</i>
2.3 Lagar och föreskrifter som rör anhörigvårdare.....	3
2.4 Tidigare forskning	3
2.5 Teoretiskt perspektiv.....	6
2.5.1 <i>Lidande.....</i>	<i>6</i>
2.5.2 <i>Naturlig vård</i>	<i>7</i>
2.6 Problemformulering	7
3 SYFTE.....	8
4 METOD	8
4.1 Datainsamling och Urval.....	8
4.2 Genomförande och Analys	10
4.3 Etiska överväganden.....	11
5 RESULTAT	12
5.1 En inverkan på vardagen	12
5.1.1 <i>Att förlora det sociala livet.....</i>	<i>12</i>
5.1.2 <i>Att uppleva förändrade relationer</i>	<i>13</i>
5.1.3 <i>Att uppleva ovisshet.....</i>	<i>13</i>
5.1.4 <i>Att få ett förändrat behov av stöd</i>	<i>14</i>
5.2 En inverkan på egna förhållningssättet	15

5.2.1	<i>Att vilja vårda</i>	15
5.2.2	<i>Att se bortom sig själv</i>	15
5.3	En inverkan på egna hälsan	16
5.3.1	<i>Att uppleva mental ohälsa</i>	16
5.3.2	<i>Att uppleva belastning</i>	16
6	DISKUSSION	17
6.1	Metoddiskussion	17
6.2	Resultatdiskussion	20
6.3	Etikdiskussion	23
7	SLUTSATS	24
7.1	Förslag på vidare forskning	24
	REFERENSLISTA	25
	BILAGA A - SÖKMATRIS	
	BILAGA B – ARTIKELMATRIS	
	BILAGA C – FRÅGOR TILL KVALITETSGRANSKNING	

1 INLEDNING

Under de åtta veckor detta examensarbete har utformats har uppskattningsvis 1 612 800 personer runt om i världen börjat utveckla demens. Baserat på dessa siffror kan ett snitt dras på att en person drabbas var tredje sekund. Antalet personer som drabbats har ökat de senaste åren och fortsätter att öka i samband med att medelåldern stiger världen över. Intresset för ämnet växte i den verksamhetsförlagda utbildningen i termin två på sjuksköterskeprogrammet. Demens som förut enbart varit en diagnos vi läst om kom nu att bli verklig för oss. Att vara en del i att vårda personer med demens ökade förståelsen för vilka svårigheter det medför både för drabbade personer och deras närstående. Vi upptäckte många utmaningar i att vårda personer med demens, inte minst fann vi svårigheter att förstå behov och önskningsar då kommunikationssvårigheter är vanligt. Vår förståelse ökade när vi fick se hur demens ter sig och påverkar både personerna själva och deras närstående på flera olika plan.

Idag bor en stor andel personer med demens kvar hemma och vårdas av närstående. I Sverige bor enbart 41 procent av de drabbade på ett demensboende eller annan form av boende, resterande 59 procent bor kvar i hemmet. Tanken med examensarbetet är att öka förståelsen för hur det är att som närstående leva med och vårda personer med demens i hemmet. Detta kan komma till nytta i vårt framtida arbete som sjuksköterskor då vi förmodligen kan komma att möta dessa personer. Det valda ämnet till examensarbetet utgick ifrån ett förslag av forskargruppen "Långvarigt självständigt liv vid institutionen för Hälsa, vård och välfärd" på Mälardalens högskola.

2 BAKGRUND

I bakgrunden beskrivs återkommande centrala begrepp, lagar och föreskrifter som rör anhörigvårdare samt tidigare forskning som redogör för hur sjuksköterskor upplever det att vårda personer med demens. Därtill tillkommer även ett teoretiskt perspektiv och en problemformulering.

2.1 Innebörd av demens

Ungefär 50 miljoner personer runt om i världen har demens och varje år drabbas ytterligare 10 miljoner. År 2050 förväntas 82 miljoner personer ha drabbats. I låginkomstländer och utvecklingsländer ses den största ökningen av antalet personer med demens (World Health Organization [WHO], 2017). Att drabbas av demens är vanligast över 60 års ålder. Demens orsakar både sociala och psykiska funktionsnedsättningar och leder med tiden till att personen avlider. Demens delas in i olika typer och de tre huvudgrupperna namnges: primärdegenerativa demenssjukdomar, vaskulära demenssjukdomar och sekundära demenssjukdomar. Till de primärdegenerativa demenssjukdomarna hör bland annat Alzheimers sjukdom. Symtom kan exempelvis vara gradvis försämring av minne så som att glömma ord och namn. Vid påfrestningar och nya situationer kan oro och stress uppkomma hos personer med demens. Förmågan till orientering försämras gradvis och det är lätt att glömma vart saker placerats. Det är vanligt att drabbas av depression i samband med demens, speciellt vid vaskulära demenssjukdomar. Vanliga symtom vid vaskulär demens är vanföreställningar och psykotiska besvär (Larsson & Rundgren, 2010).

Demens påverkar livet på flera olika sätt. Det kan exempelvis innebära en förlust av förmågan att utföra vardagliga aktiviteter så som att klä sig och att gå på toaletten. Även svårigheter att känna igen föremål och ansikten så som bekanta och närstående kan uppkomma. Svårigheter i att uttrycka sig och förstå andra kan uppstå vilket försvårar livet för den drabbade och personer i dennes närhet. För att förenkla livet för personer med demens är det av vikt med tydlighet och musik vid måltider som verkar rogivande. Färgsättningar kan vara av betydelse för personer med demens då färgminnet inte försvinner i samma utsträckning som det resterande minnet (Larsson & Rundgren, 2010).

2.2 Återkommande centrala begrepp

Under återkommande centrala begrepp kommer olika begrepp beskrivas för att öka dess förståelse i samband med examensarbetet.

2.2.1 Anhörigvård

Anhörigvård är ett begrepp som syftar till långvarig vård som tillhandahålls av en eller flera närstående. Begreppet avser vård av barn med långvarig sjukdom, vuxna med mentala symtom och äldre personer med kronisk sjukdom, exempelvis demens. Insatserna av anhörigvård anses vara mer övergripande än den vård som den allmänna hälso- och sjukvården erbjuder (Nationalencyklopedin, 2018). I examensarbetet syftar begreppet anhörigvårdare till personer som vårdar en närstående med demens.

2.2.2 Demens

Demens är i sig ingen sjukdom utan en benämning på flera sjukdomar som gradvis påverkar hjärnan till försämring av språk, emotioner, minne och tankeförmåga vilka har påverkan på

det dagliga livet. (Jönsson & Eriksson, 2016). I examensarbetet kommer de olika formerna att sammanfattas inom begreppet demens. Fokus är på anhörigvårdares upplevelser av att vårda personer med demens oavsett demensform.

2.3 Lagar och föreskrifter som rör anhörigvårdare

I Sverige erbjuder Socialtjänsten stöd som ska underlätta för vårdare till personer som vårdas i hemmet under en längre tid. Det innebär att anhörigvårdare ska få avlastning, stöttning och hjälp i vårdandet av en sjuk eller funktionsnedsatt närstående. Respektive kommun kontrollerar den Socialtjänst som finns till förfogande i området och ansvarar för att erbjuda och fördela det stöd som de drabbade är i behov av. Kommunen ansvarar för att personer med behov av stödhem eller vård i hemmet ska få den möjligheten (SFS 2001:453). För personer som är i behov av stöd och hjälp med personlig omvårdnad, hantering av tillhörigheter eller att förstå sina egna rättigheter, ska domstolen ta beslut om godmanskapsbör anordnas. För att rätten om godmanskapsbör erbjudas krävs att dessa personer inte kan sköta dessa delar själv på grund av mentala symtom, funktionsnedsättning eller sjukdom. Enskilda personer måste själva godkänna beslutet om godmanskapsbör såvida inte deras tillstånd hindrar eget beslutsfattande (SFS 1949:381).

Det är av betydelse att följa upp personer med demens och hur diagnosen påverkar dem. I stort sett alla personer som lever med diagnosen upplever någon gång svåra mentala symtom vilket orsakar lidande. För dessa är personcentrerad vård en viktig del, samt att vårdmiljön är utformad efter deras behov. De mentala symtom som personer med demens drabbas av kan vara svåra för närstående och vårdpersonal att bemöta, vilket kan orsaka lidande även hos dem. Nationella riktlinjer finns gällande att följa upp personer med demens och deras vård för att minska lidande för alla inblandade. Lidande hos anhörigvårdare kan innebära hög belastning, oro och nedstämdhet. Vad gäller stödinsatser rekommenderas att personer med demens ska erbjudas boende där särskilda insatser ges för att underlätta deras vardag. Således ska anhörigvårdare erbjudas individuellt stöd i form av utbildning och avlastning. Tanken med detta är att minska den mentala och fysiska bördan hos anhörigvårdare (Socialstyrelsen, 2017).

2.4 Tidigare forskning

Sjuksköterskor upplever det mer mentalt krävande än fysisk krävande att vårda personer med demens. En återkommande svårighet i vårdandet är att förstå beteendet hos personer med demens, till exempel har vissa individer svårt att styra sina känslor och kan därför få ilska utan förvarning (Edberg & Edfors, 2008). Forskning visar att när sjuksköterskor upplever sig ha bristfälligt kunnande om personer med demens samt hur dessa individer ibland beter sig skapar osäkerhet i vårdandet. Personer med demens upplever återkommande förvirring och ångest, känslor som gör att sjuksköterskor upplever hjälplöshet. Detta på grund av att de inte kan hjälpa dessa personer med psykosociala känslor

då de är mer vana att hjälpa dem med deras fysiska behov (Pinkert, Faul, Saxer, Burgstaller, Kamleitner & Mayer, 2017).

Grunden för att personer med demens och sjuksköterskor ska uppleva sammanhang och säkerhet på ett boende är god kommunikation (Edberg, et al., 2008). Sjuksköterskor upplever dock svårigheter med kommunikationen (Brorson, Plymoth, Ormon & Bolmsjö, 2014; Bird, Edberg, Richrds, Woods, Keeley & Davis-Quarelle, 2008). Dessa svårigheter upplevs som ett hinder i vårdandet mellan sjuksköterskor och personer med demens (Brorson, et al., 2014). Försöken att bli förstådd av personer med demens upplevs som svåra (Berg, Hallberg och Norberg, 1998). En upplevd svårighet är att finna en balans i ett professionellt och personligt förhållande till personer med demens och ibland uppstår det problem i relationerna. Behovet av stöd till sjuksköterskor anses vara viktigt. Vissa sjuksköterskor upplever att de behöver stötta varandra emotionellt för att upprätthålla ett professionellt förhållningssätt till personer med demens (Edberg, et al., 2008).

Sjuksköterskor uppger att vårdandet skiljer sig mellan personer med och utan demens (Pinkert, et al., 2017). Forskning visar att sjuksköterskor upplever att en nära relation krävs för att möjliggöra god vård (Edberg, et al., 2008). En god relation och god kontakt spelar större roll då personer med demens kräver individuella tillvägagångssätt i vårdandet. För att möjliggöra att sjuksköterskor ska lyckas i vårdandet av dessa personer krävs att de vanliga rutinerna bryts medan nya, kreativa och individuella tillvägagångssätt införs. Detta för att vårdandet ska formas efter varje individs unika behov (Pinkert, et al., 2017). Något som upplevs försvåra arbetet rörande personer med demens är att sjuksköterskor ofta har brist på information om dessa personer och deras livshistoria. Att känna till patienters livshistoria upplevs som viktigt och anses ha en positiv inverkan på vårdandet. Sjuksköterskor upplever svårigheter med att förstå patienters behov, vilket ofta är kopplat till den bristfälliga informationen om patienters livshistoria (Bird, et al., 2008).

Sjuksköterskor upplever det som mer belastande och frustrerande att vårda personer med demens än patienter med andra diagnoser. Det grundas i att de inte har resurser, möjligheter eller förmågor att göra mer i vårdandet (Bird, et al., 2008). Upplevelser av frustration framkommer till följd av att inget fungerande samarbete kan uppnås mellan personer med demens och sjuksköterskor. Att inte kunna göra tillräckligt för personer med demens är en återkommande upplevelse, trots att viljan till det finns. Sjuksköterskor beskriver upplevelser av otillräcklighet, maktlöshet samt känslor av misslyckande vilket beror på att de inte kan vårda dessa personer på det sätt som de vill, och det sätt som förväntas av dem. Frustration är återkommande till följd av brist på resurser och brist på tid att vårda personer med demens (Fukuda, Shimizu & Seto, 2015; Eriksson & Svaneman, 2002). Sjuksköterskor som arbetar på en akutvårdsavdelning belyser tidsbrist som ett upplevt problem vid vårdandet av personer med demens. Omvårdnadsarbetet kring dessa personer är omfattande och tiden som behöver avsättas till detta finns inte alltid. Att vårda personer med demens kräver en ökad uppmärksamhet hos sjuksköterskor för att kunna möjliggöra en säker vård (Nolan, 2007). Andra sjuksköterskor har liknande upplevelser vad gäller att vårda personer med demens på en sjukhusavdelning vilket inte anses vara optimalt. Det blir en belastning för sjuksköterskor att ta hand om dessa personer då de kräver extra tid (Fukuda, et al., 2015). Flertalet sjuksköterskor upplever att de inte har tillräckligt med kompetens för att vårda av

personer med demens och hantera deras beteende (Pinkert, et al., 2017; Fukuda, et al., 2015).

Vidare förekommer upplevelser av skuld hos sjuksköterskor när de försöker göra det bästa för personer med demens, de tvingas bryta mot deras integritet och autonomi för att vårda (Bird, et al., 2008; Holst, Edberg & Hallberg, 1999). Det ger upphov till upplevelser av osäkerhet i vad som egentligen är det bästa för patienterna (Bird, et al., 2008). Flera sjuksköterskor upplever etiska svårigheter i vårdandet. Att medicinera personer mot deras vilja är en påtaglig etisk svårighet. Patienternas svårighet att formulera önskingar och behov är ett upplevt problem. I situationer där kommunikationen inte är tydlig kan ignorans av patienterna förekomma eller handlingar utföras under tvång. Kunskapen om att personer med demens kan tolka dessa situationer som övergrepp är svår att hantera för sjuksköterskor (Eriksson et al., 2002). Att överväldigas av känslor över patienternas situation är vanligt förekommande hos sjuksköterskor. Upplevelser av hjälplöshet och maktlöshet framkommer, vilket leder till en blockad och svårigheter att få klarhet i situationer som rör vårdandet. Samtidigt finns upplevelser om att sjuksköterskor och patienter delar samma livsvärld till följd av vårdandet (Holst, Edberg & Hallberg, 1999).

Sjuksköterskor upplever att de behöver stöd från familjerna till personer med demens då de kan hjälpa till med matintag, hygien och att hantera aggressivt beteende (Fukuda, et al., 2015). Andra sjuksköterskor upplever dock att det inte enbart är personer med demens som är i behov av vård, utan även att närstående till personer med demens är i behov av ett omhändertagande och vårdande. Ibland upplevs det som att närstående är i större behov av omhändertagande än patienten. Tidsprioriteringen är ofta en svårighet vilket hindrar sjuksköterskor från att vara närvarande och finnas som stöd för familjerna när de är i behov av det. Svårigheter att balansera personer med demens och deras behov gentemot familjernas behov framkom (Bird, et al., 2008).

Sjuksköterskor upplever brist på känslomässig styrka gällande omhändertagandet av patienter med svår oro. Att balansera egna behov gentemot patienters är en svårighet, men behövs för att sjuksköterskor inte ska överväldigas av deras känslor (Bird, et al., 2008). Vidare beskriver sjuksköterskor att vårdandet av personer med demens har en ljus och en mörk sida. Den ljusa sidan kännetecknas av harmoni, ömsesidighet och att må bra. Den mörka sidan kännetecknas av frustration, missförstånd, maktlöshet och brist på kontroll. Sjuksköterskor upplever sorg när de ser hur personer med demens förvinner mentalt mer och mer med tiden. Det skapar en upplevelse av maktlöshet i vårdandet (Berg, et al., 1998). Personer med demens har en skörhet och ett beroende av hjälp som lämnar avtryck hos sjuksköterskor och gör dem rörda av vårdandet. Det finns upplevelser av en känslomässig svårighet i att vårda personer med demens på grund av deras utsatta tillstånd (Bryon, Casterlé & Gastmans, 2011).

2.5 Teoretiskt perspektiv

I examenarbetet kommer Erikssons (2015a, 2015b, 2014) begrepp *lidande* och *naturlig vård* användas som teoretiskt perspektiv. Begreppen beskrivs nedan för att ge en förståelse för dess innebörd. Teorin kommer användas för att diskuteras mot resultatet.

Alla människor kan uppleva lidande, en form av lidande kommer till följd av medlidande. Det är således inte enbart ohälsa och sjukdom som kan medföra lidande. Att avgöra vad som orsakar lidande kan vara svårt. Eftersom lidande kan uppstå till följd av medlidande och frånvaro av ohälsa anses begreppet kunna appliceras på anhörigvårdarens upplevelser. Naturlig vård är ett vårdande som sker naturligt mellan människor i nära relation till varandra. På grund av det anses den naturliga vården kunna appliceras inom det område examensarbetet beskriver.

2.5.1 Lidande

Varje människa har en förmåga att lida. Lidandet kan uppstå genom bland annat medlidande för andra personer eller genom upplevd ensamhet. Det kan ibland vara svårt att definiera ursprungskällan till att ett lidande uppstår. Gränsen mellan medlidande, att lida med en annan och det egna lidandet kan vara svår att urskilja. Ett lidande är nödvändigtvis därmed inte enbart ohälsa eller sjukdom (Eriksson, 2015b). Begreppet lidande beskrivs som en del av människans liv. Lidandet utgör en ond och negativ kamp som plågar människan. Det kan liknas vid ett universum, flera skeenden som visar sig ha en mening. Lidandet måste genomlidas och innebär att våndas och plågas. Det kan ses som en kamp mellan gott och ont och lidandet har i sig ingen mening. Människan kan dock ge lidandet en personlig mening genom att utstå det. Det kan ges en mening då kärleken finns och livet har en mening. Lidandet är unikt för varje människa och varför en människa lider kan enbart hon själv svara på. Genom sin unika situation ges möjligheten till att kunna genomlida och hantera lidandet (Eriksson, 2015b).

Motsatsen till lidandet är lusten och utan lidandet kan inte lyckan existera. Utan lidandet existerar ingen lust och därmed skulle livet vara helt tomt. Det finns en mängd orsaker till att människor upplever lidande. Lidandet för en människa kan innebära att inte få möjlighet till att kunna uppfylla egna behov, att inte få vara fri och inte vara den som dem önskar att vara. Att inte kunna leva det liv som önskas, att inte känna sig tillräcklig och att döma sig själv orsakar lidande. Lidande upplevs då hon inte får vara den hon vill vara och leder till ensamhet och att inte känna sig förstådd. När ingen annan förstår en människas lidande uppstår en känsla av otillräcklighet vilket skapar avsky (Eriksson, 2015b). För människor är den sociala aspekten viktig i livet och förlust av position och vänskap orsakar lidande. Människan är beroende av personer i sin närhet och när insikten om ensamhet uppstår och att enbart hon själv kan ta itu med sitt lidande uppstår det största lidandet. Ensamhet är ett svårt lidande och i mötet med en annan människa, natur eller gud kan livet finna en mening. Först när lidandet delas tillsammans med en annan människa kan det bekräftas. Denna bekräftelse är av största vikt för att lidandet ska bidra till en utveckling som människa. Genom att inte få bekräftelse på lidandet kan lidandet resultera i begränsning (Eriksson, 2015b).

2.5.2 Naturlig vård

Alla människor är i behov av relationer till andra människor. Det kan exempelvis vara en partner, en vän eller en förälder. Naturlig vård handlar om att göra något för personer i sin närhet, likaså en önskan om vad den andre skulle göra för en själv i en omvänd situation. Naturlig vård tillgodoser de grundläggande begären: närhet, omsorg och kärlek. Dessa begär uppfylls genom den naturliga vården och varje människa har ett behov av den. Det är betydande att vården uppmuntrar närstående och vänner att spendera tid hos deras närstående då det har en inverkan på människans hälsa (Eriksson, 2014). Varje människa är född med naturlig omsorg och kärlek vilket ger en förmåga att kunna ge naturligt vårdande till medmänniskor. Det är förmågan till omvårdnad som definierar oss som människor. Vårdandet uppstår i ett samspel mellan människor. Att vårda är ett naturligt beteende. Naturligt vårdande kan enbart utföras av den naturliga andra vilket kan vara exempelvis en mor eller far, bror eller syster, en vän eller partner. I en stark relation mellan två människor kan den naturliga vården utföras och den professionella vården minskas. En avgörande del i den naturliga vården är möjligheten till att kunna ta emot den vård som erbjuds. Det är vänskapen som är grunden för det naturliga vårdandet. I en vänskap är två människor beroende av varandra och de kräver ingen ofrihet. Vänskap kan ha en del i vårdandet och kan samtidigt vara ett samspel mellan den professionella vården och det naturliga vårdandet (Eriksson, 2015a).

2.6 Problemformulering

Det är inte utan anledning som demens kallas för "de anhörigas sjukdom". Att se en partner, förälder, vän eller syskon övertas av sjukdomen och sakta försvinna från den person som den tidigare var är plågsamt och Eriksson menar att till följd av medlidande för en annan människa kan även eget lidande uppstå. Idag råder det platsbrist på demensboenden och äldreboenden i Sverige. Vårdandet av personer med demens sker i allt större utsträckning i hemmamiljö av anhörigvårdare. Dessa antar ofta ansvaret som vårdare trots att okunskap inom omvårdnad och demens föreligger. Det framkommer tydligt i tidigare forskning att sjuksköterskor som vårdar personer med demens upplever maktlöshet och otillräcklighet i vårdandet av personer med demens trots den kompetens de har. Sjuksköterskor upplever en hög belastning och ibland även sorg när personen bakom diagnosen tynar bort. Om sjuksköterskor upplever vårdandet som svårt, hur upplever då anhörigvårdare det att vårda personer med demens, som de dessutom har en nära relation till?

Genom att beskriva anhörigvårdares upplevelser av att vårda personer med demens kan kunskap om deras situation öka och deras lidande därmed minska. Förhoppningen är också att examensarbetets resultat kan vara till nytta för oss som framtida sjuksköterskor och vara till hjälp i mötet med dessa personer.

3 SYFTE

Syftet är att beskriva anhängvårdarens upplevelser av att vårda personer med demens i hemmet.

4 METOD

Under metod presenteras det tillvägagångssätt som använts i analysen av resultatet. Nedan presenteras hur datainsamling och urval genomförts, en beskrivning av genomförande och analys samt beskrivning av etiska överväganden som tagits i beaktning i examensarbetet. Den metod som använts i detta examensarbete är Evans (2002) beskrivning av en systematisk litteraturstudie med en beskrivande syntes. Metoden innebär att i fyra steg sammanställa och analysera kvalitativa studier. I steg nummer ett sker insamling av artiklar. I steg nummer två läses artiklarna och nyckelfynd identifieras. I steg nummer tre utses teman och subteman och i steg fyra sammanfattas resultatet i löpande text.

Syftet med examensarbetet är att beskriva anhängvårdarens upplevelser av att vårda personer med demens i hemmet. För att kunna svara på syftet behöver insamling av artiklar ske vilka beskriver individuella upplevelser. Dessa upplevelser återfinns främst i kvalitativa artiklar vilket därför blir utgångspunkten för metodvalet. Enligt Henricson och Billhult (2012) avser kvalitativ forskningsmetod att söka en förståelse för och insikt i ett fenomen som grundar sig i personers individuella erfarenheter. Evans (2002) metod inkluderar enbart kvalitativa artiklar, vilket därav anses vara optimalt för analys av examensarbetet.

4.1 Datainsamling och Urval

De databaser som använts för insamling av datamaterial är CINAHL Plus och PubMed. Dessa databaser valdes ut med anledning av att de båda publicerar vårdvetenskapliga artiklar. Första sökningen utfördes i CINAHL Plus med sökorden "dementia", "caregivers" och "family" för att få en överblick över området. I en andra sökning användes PubMed med samma sökord som ovan. I vidare sökning i databaserna kompletterades sökorden med andra ord vilka var "Relativecare", "homecare" och "experiences" eftersom dessa sökord är återkommande i flera artiklar samt gav relevanta träffar. Andra sökord som använts vid sökningarna i databaserna var "impact", "emotion", "theory", "relative", "familycarers", "family caregiving", "informal caregivers", "alzheimers", "qualitative study" och "review". Dessa begrepp användes på grund av att de var återkommande i flera artiklar med relevant resultat för att svara på syftet. Begreppen kombinerades på olika sätt för att ingen artikel skulle missas.

En boolesk sökteknik kan användas vilket innebär att orden "AND", "OR" och "NOT" används i sökning efter forskning. Ordet "AND" används för att avgränsa sökningar för att alla de angivna sökorden ska finnas med i sökresultatet. Ordet "OR" används för att ge en mer omfattande sökning. Vid sökning efter flera begrepp kan ordet "OR" användas för att sökresultatet ska inkludera något av sökorden. Vid sökningar kan ordet "NOT" användas för att exkludera artiklar som innehåller ett visst begrepp för att inte få upp oönskat resultat. Sökningar med trunkering används för att få med ordets alla böjningsändelser och stavningar (Karlsson, 2012). Vid sökning efter relevant forskning till examensarbetet användes en boolesk sökteknik. "AND", "OR" och "NOT" kombinerades på olika sätt tillsammans med olika sökord för att hitta relevanta artiklar. För att läsa hur sökningarna genomfördes, se Bilaga A – Sökmatrix.

Östlundh (2017) menar att avgränsningar är betydelsefullt att använda för att finna relevant forskning. En avgränsning som tillämpades i examensarbetet vid insamling av artiklar var att de skulle vara tillgängliga i fulltext. Vidare påpekar Östlundh (2017) att så aktuell forskning som möjligt bör användas om inte annat önskas och en tidsavgränsning är då lämplig. En avgränsning som användes i examensarbetet var att artiklarna skulle vara publicerade de senaste fem åren för att få tillgång till ny och relevant forskning. Fem år utökades sedan till tio år då tidigare sökningar inte gav tillräckligt med sökträffar och användbara artiklar. Inom denna tidsram ansågs det möjligt att insamla tillräckligt med forskning samtidigt som möjlighet gavs till att finna flera olika perspektiv. Vid sökning efter tidigare forskning till bakgrunden i examensarbetet användes till en början samma tidsavgränsning som till sökandet efter artiklar till resultatet. Tidsavgränsningen utökades dock efterhand till 20 år till följd av att fåtal artiklar kunde hittas.

Enligt Östlundh (2017) är peer-reviewed en vanlig avgränsning. Vidare framkommer det även i Codex (2018) att artiklarna bör vara granskade av forskare. Till examensarbetet tillämpades därav avgränsningen peer-reviewed. Friberg (2017c) beskriver att inklusionskriterier och exklusionskriterier bör användas vid sökning efter artiklar. Inklusionskriterier innebär vad som väljs och exklusionskriterier innebär vad som väljs bort för att finna relevanta artiklar. Vid insamling av artiklar till examensarbetet användes såväl avgränsningar som inklusionskriterier och exklusionskriterier. Inklusionskriterier var att artiklarna skulle ha fokus på upplevelser av att vårda en närstående, samt att vårdandet skulle ske i hemmet. Exklusionskriterier var artiklar som hade medicinsk inriktning eller kvantitativ ansats, likaså artiklar som fokuserade på professionella vårdares upplevelser av att vårda personer med demens. Även sjukdomsdiagnoser utöver demens exkluderades. Detta resulterade i att totalt femton artiklar kvarstod för kvalitetsgranskning.

Med utgångspunkt från Friberg (2017a) förslag kvalitetsgranskades alla artiklar utifrån tio kvalitetskriterier, se Bilaga C. Till analysen valdes tio av fjorton kriterier ut, vilket berodde på att fyra frågor inte ansågs vara avgörande för kvaliteten samt att de ansågs vara mer tolkningsbara än de övriga kriterierna. Artiklarna fördelades i olika kvalitetsnivåer beroende på de antal kvalitetskriterier de uppfyllde. Dessa nivåer var låg, medel och hög. Artiklar som uppfyllde en till fem kvalitetskriterier ansågs ha låg kvalitet, vilka då exkluderas från examensarbetet. Artiklar som uppfyllde sex till sju av kvalitetskriterierna ansågs som medel,

medan artiklar som uppfyllde åtta till tio kvalitetskriterier ansågs ha hög kvalitet. De artiklar som valdes ut till examensarbetet skulle uppfylla minst sex av tio kriterier för att säkerställa kvalitén på dessa. Artiklarna behövde hålla en tillräckligt hög kvalitet för att kunna inkluderas i examensarbetet. Samtliga artiklar som slutligen kvarstod var enbart artiklar av hög kvalitet, det vill säga att de uppfyllde minst åtta kvalitetskriterier. Andra artiklar sorterades bort med anledning av att de inte svarade på examensarbetets syfte. Detta resulterade i att det till sist kvarstod tolv artiklar som användes i resultatet.

4.2 Genomförande och Analys

Den beskrivande syntesen omfattar fyra steg: insamling av artiklar, att utse nyckelfynd, ställa samman teman och därefter beskriva fenomen som framkommer. I steg nummer ett sker insamling av tidigare forskning genom sökningar i olika databaser för att finna datamaterial som är väsentligt. För att underlätta sökningen och finna relevanta artiklar används inklusionskriterier. I steg nummer två bör artiklarna genomarbetas genom noggrann läsning flertalet gånger för att möjliggöra en uppfattning av helheten av innehållet i artiklarna. Nyckelfynd ska utses och antecknas. Enbart nyckelfynd från artiklarnas resultat ska identifieras. I steg nummer tre är det centralt att urskilja likheter samt olikheter i teman som sedan bryts ned till subteman. För att förstå fenomenet sammanställs likheterna och skillnaderna utifrån teman och subteman. I steg nummer fyra beskrivs fenomenet som framkommit ur analysen. I löpande text under rubriker från de teman som framkommit skrivs resultatet med utgångspunkt ur de nyckelfynd som framkommit (Evans, 2002). Citat från artiklar kommer att läggas in i löpande text för att stärka och ge belägg för resultatet samt stärka företeelsen.

Inför identifiering av nyckelfynd gjordes en tabell där varje artikel fick en specifik färg. Därefter läste författarna individuellt alla artiklarnas resultat noggrant flertalet gånger, i samband med detta plockades även nyckelfynd ut individuellt. När nyckelfynden plockades ut hölls syfte hela tiden i fokus, detta för att nyckelfynden skulle vara så relevanta som möjligt och besvara syftet. Nyckelfynden och artiklarna diskuterades och vissa plockades bort medan andra tillkom. Detta resulterade i totalt 150 nyckelfynd. Nyckelfynden skrevs in i tabellen i respektive artikels färg. Detta gjordes för att enkelt hålla reda på vart nyckelfynden ursprungligen kom ifrån. När nyckelfynden plockats ut skrevs tabellen ut på papper. Nyckelfynd för nyckelfynd klipptes isär. Nästa steg var att finna likheter och skillnader. Utifrån detta placerades fynden i olika högar och bildade 4 olika teman. Teman och nyckelfynd bearbetades flertalet gånger, vilket slutligen resulterade i tre teman. De döptes till "En inverkan på vardagen", "En inverkan på egna förhållningssättet" och "En inverkan på egna hälsan". Lämpliga subteman diskuterades och resulterade i åtta slutgiltiga subteman. Nyckelfynden sammanfattades under respektive valt tema och subtema för att bilda ett nytt resultat i löpande text.

En tabell utformades för att skapa en översikt över nyckelfynd, teman och subteman. Detta för att se vilka nyckelfynd som skapade vilka teman och subteman.

Tabell 1: Översikt av nyckelfynd, tema och subtema

Nyckelfynd	Tema	Subtema
Anhörigvårdare upplevde en stor social förlust sedan de blev vårdare.	En inverkan på vardagen	Att förlora det sociala livet
Anhörigvårdarna upplevde social isolering.		
Upplevde en förändring av "roller" i förhållandet. Istället för att vara en make eller dotter blev de "vårdare".		Att uppleva förändrade relationer
Vårdare upplevde en närmare kontakt med personer de vårdar.		

4.3 Etiska överväganden

Enligt Codex (2018) behöver en fackgranskning utföras för att datamaterial ska kunna utgöra kunskap, även kallat peer reviewed. För att säkerställa god kvalitet ska utvalda artiklar genomgå en kritisk granskning av forskare som offentliggör fördelar samt brister i artiklarna. I examensarbetet användes enbart artiklar som hade kvalitetsgranskats. Med utgångspunkt från Friberg (2017a) förslag lästes och kvalitetsgranskades artiklarna utifrån tio kvalitetskriterier för att säkerställa att artiklarna som användes höll tillräckligt hög kvalitet för att ingå i examensarbetet. I examensarbetet var det av vikt att den text som framkom i examensarbetet var formulerad i egna ord och det var av betydelse att vara trogen den valda metoden. Enligt Codex (2018) får inget material från någon annan plagieras eller förvrängas. Vidare måste forskningsprocessen ske i enlighet med förbestämd struktur.

I examensarbetet var det viktigt att bortse från den egna förförståelsen och att text presenterades objektivt som den framkom i artiklarna. Polit och Beck (2017) beskriver att egna åsikter ska åsidosättas eftersom det kan ha en påverkan på analysen. Vidare är det av vikt att vara trogen innehållet i text samt att inte välja ut delar, utan inkludera allt i datamaterialet som är relevant. I examensarbetet skedde översättningar med hjälp av lexikon för att minimera risken för feltolkningar. Referenshanteringsystemet American Psychological Association tillämpades. Detta för att göra det möjligt för läsaren att med lätthet förstå vart materialet är inhämtat och med enkelhet själv kunna återgå till ursprungskällan.

5 RESULTAT

I resultatet presenteras de nyckelfynd som framkom från analyserade artiklar. De tre teman som urskildes var: En inverkan på vardagen, En inverkan på egna förhållningssättet samt En inverkan på egna hälsan. Under dessa teman bildades subteman vilka presenterades under varje enskilt tema.

Tabell 2 – Översikt av tema och subtema

Tema	Subtema
En inverkan på vardagen	Att förlora det sociala livet
	Att uppleva förändrade relationer
	Att uppleva ovisshet
	Att få ett förändrat behov av stöd
En inverkan på egna förhållningssättet	Att vilja vårda
	Att se bortom sig själv
En inverkan på egna hälsan	Att uppleva mental ohälsa
	Att uppleva belastning

5.1 En inverkan på vardagen

Under temat En inverkan på vardagen presenteras fyra subteman: *Att förlora det sociala livet*, *Att uppleva förändrade relationer*, *Att uppleva ovisshet* samt *Att få ett förändrat behov av stöd*. Dessa subteman inkluderar alla olika förändringar som uppstod i vardagen till följd av vårdandet och presenteras nedan.

5.1.1 Att förlora det sociala livet

Att förlora det sociala samt uppleva begränsningar i det sociala livet var vanligt förekommande hos anhörigvårdare när de tog på sig ansvaret som vårdare. De som vårdar personer med demens upplevde att det fanns svårigheter vad gällde att upprätthålla vardagliga aktiviteter (Sidra & Bokharey, 2016). Anhörigvårdare upplevde tidsbrist och att en ökad planering krävdes för att få en fungerande vardag (Tatangelo, McCabe, Macleod & You, 2018; Nay, Bauer, Fetherstonhaugh, Moyle, Tarzia & McAuliffel, 2015). Det var återkommande att de upplevde krav på en ökad planering av tid och att det var avgörande för att hantera vardagen (Dempsey, Dowling, Larkin & Murphy, 2018). Anhörigvårdare belyste förändringar i livsstil

till följd av vårdandet och den tid som avsattes till det. Mindre tid avsattes till det personliga livet, så som det sociala och arbetet (Tuomola, Soon, Fisher & Yap, 2016; Day, et al, 2014). Tidsbrist resulterade ofta i uppsägning från arbete (Nay, et al., 2015). En begränsning och förlust av den sociala interaktionen upplevdes av anhörigvårdare. Även upplevelser av social isolering och ensamhet var återkommande (Dempsey, et al., 2018; Tatangelo, et al., 2018; Nay, et al., 2015; Flynn & Mulcahy, 2013; Ivey, Laditka, Price, Tseng, Beard, Liu, Fetterman, Wu & Logsdon, 2012). Följande citat styrkte detta:

...I just don't have the time to spend. I used to have good long chats on the phone with old friends just to catch-up and check in once in a while and I hardly ever do that anymore and it's just a time and priority factor... (Tatangelo, et al., 2018. sid. 12)

Anhörigvårdare upplevde ett betydligt minskat socialt sammanhang och sociala förluster till följd av vårdandet som försvårade för dem att umgås med vänner och bekanta (Nay, et al., 2015). Detta stärktes av citatet: "Not being able to do your own thing, have your own life. My life is not my own. My life is centred around mammy." (Dempsey, et al., 2018. sid. 7). Det fanns upplevelser av ofrihet och en önskan om tid borta från vårdarrollen (Dempsey, et al., 2018; Tatangelo, et al., 2018; Unson, Flynn, Glendon, Haymes & Sancho, 2015). Att få möjlighet att delta i fler sociala tillfällen var önskvärt (Tatangelo, et al., 2018).

5.1.2 Att uppleva förändrade relationer

Att uppleva förändrade relationer till personer med demens var tydligt framkommande. Anhörigvårdare upplevde ändrade roller i förhållandet till personer med demens när den anhöriga tog på sig ansvaret som vårdare (Flynn et al., 2013). Återkommande hos flera anhörigvårdare var att det uppkom en förändring i relationen mellan dem (Quinn, Clare & Woods, 2013; Ivey, et al., 2012). Följande citat beskrev: "It's not tender and loving any more, that's all gone." (Flynn et al., 2013. sid. 603). Det beskrevs som att parterna blev beroende av varandra på ett annat sätt än tidigare, och att partnerförhållandet inte längre existerade (Flynn et al., 2013). Detta stärktes av citatet: "The dynamic has totally changed now; we are gone from being partners to one being totally dependent on the other, for everyday functions." (Flynn et al., 2013. sid. 603). Det förändrade förhållandet och de ombytta rollerna upplevdes av vissa anhörigvårdare som något negativt eller som en förlust i livet (Dempsey, et al., 2018; Unson, et al., 2015). Vårdandet kunde bli överväldigande och då uppstod en upplevelse av motstånd mot personer med demens (Day, Anderson & Davis, 2014). Samtidigt som negativa förändringar beskrevs, framgick även positiva aspekter med de förändrade relationerna, så som upplevelser av tillfredställelse av de ombytta rollerna vilket förbättrade relationerna (Dempsey, et al., 2018).

5.1.3 Att uppleva ovisshet

Det framkom att anhörigvårdare upplevde en ovisshet i vårdandet och inför framtiden. Anhörigvårdare upplevde en osäkerhet och tvivel på egna förmågan att tillmötesgå de behov som personer med demens har (Unson, et al., 2015; Day, et al., 2014; O'Dwyer, et al., 2013). Upplevelser av inkompetens och att inte kunna ge tillräckligt god vård var återkommande

bland anhörigvårdare (Tuomola, et al., 2016). På grund av att personer med demens skiftade i humör orsakade det en osäkerhet hos anhörigvårdare. Då det fanns både bra och dåliga dagar för personer med demens och dessa inträffade slumpmässigt, var det svårt att vara förberedd och kunna utföra god vård. Andra fann en osäkerhet i hur deras handlande påverkade olika situationer (Day, et al., 2014; Quinn, et al., 2013).

Resultatet beskrev också upplevelsen av att som anhörigvårdare vara otillräcklig vad gäller vårdandet (Day, et al., 2014). Osäkerhet om att inte veta vad som komma skall beskrevs av flera anhörigvårdare (Dempsey, et al., 2018; Day, et al., 2014). Vilket framkommer i följande citat: "Fiona (daughter): You just go from day to day and you don't know what is going to happen. [] It is a tough and a hard job and you are on your own." (Dempsey, et al., 2018. Sid. 7). Vårdandet präglades av en osäkerhet om framtiden och bland vissa fanns en upplevd oro om vad som skulle hända med personen med demens om de själva skulle drabbas av någon sjukdom (Tatangelo, et al., 2018; Unson, et al., 2015). Det fanns en ständig rädsla och oro för att personer med demens skulle fara illa (Tatangelo, et al., 2018; Quinn, et al., 2013; Ivey, et al., 2012). Även kommunikationen med personer med demens upplevdes som svår och kunde leda till att anhörigvårdare upplevde skuld (Tuomola, et al., 2016; Quinn, et al., 2013).

5.1.4 Att få ett förändrat behov av stöd

Att få ett förändrat behov av stöd var centralt hos anhörigvårdare. De beskrev upplevelsen av stöd vid vårdandet av personer med demens som betydelsefullt.

I come to the support group meetings even though we now are in the mild stages, I hear what to expect. I hear how to handle things ... financially, legally, all kinds of input I get. And pretty much the only way I get that information ... is in the support groups (Ivey, et al., 2012. Sid. 814).

Återkommande hos flera anhörigvårdare var upplevelsen av ett förändrat behov av stöd. Brist på stöd ansågs bland vissa vara den största bördan i vårdandet (Day, et al., 2014; Flynn et al., 2013; O'Dwyer, et al., 2013). De upplevde att det stöd som tillhandahölls inte var tillräckligt och att det fanns ett behov av mer omfattande stöd, speciellt i tidigt stadiet av demens (Dempsey, et al., 2018). Följande citat stärkte det: "Lack of support is the biggest burden. There are resources out there that are untapped; home-help hours are also lacking, and we are not being recognised." (Quinn, et al., 2013. sid. 603). De beskrev dessutom att de inte fick tillräckligt med stöd från vänner och familj samt att dessa inte förstod hur krävande det var att vårda, vilket beskrevs som ett upplevt problem av anhörigvårdare (Tatangelo, et al., 2018; Quinn, et al., 2013). Det framkom svårigheter i att utföra vård i hemmet om personer med demens inte ville ta emot den hjälp och det stöd som erbjöds från andra (Ivey, et al., 2012). Bristen på känslomässigt stöd från personer med demens beskrevs som bekymmersamt (Tatangelo, et al., 2018.). Anhörigvårdare upplevde stress över ekonomin och att de var i behov av ekonomisk kompensation och stöd för att kunna stanna hemma och bedriva omvårdnad för personer med demens (Unson, et al., 2015).

5.2 En inverkan på egna förhållningssättet

Under En inverkan på det egna förhållningssättet presenteras de två subteman som ingick i temat vilka var: *Att vilja vårda* och *Att se bortom sig själv*.

5.2.1 *Att vilja vårda*

Att vilja vårda var en upplevelse som framkom bland en del anhörigvårdare. Upplevelser av tillfredsställelse av vårdandet belystes av flera anhörigvårdare. Att ta på sig ansvaret som vårdare för en närstående med demens och att utföra den vardagliga omvårdnaden upplevdes som tillfredställande (Dempsey, et al., 2018; Flynn et al., 2013). Det fanns en vilja till att vårda närstående på egen hand. Viljan till att vårda grundades i en önskan om att uppnå en personcentrerad vård och god vårdkvalitet (Dempsey, et al., 2018). Anhörigvårdare beskrev en personlig tillväxt och utveckling (Tuomola, et al., 2016; Unson, et al., 2015; Quinn, et al., 2013; Ivey, et al., 2012). Detta beskrevs enligt citatet: "What I'm experiencing is an opportunity to grow intellectually, emotionally, and spiritually. I've learned to be more patient, more tolerant, more creative, and more clever." (Unson, et al., 2015. Sid. 444). Vårdandet gav möjlighet till att bli en bättre person med mer förståelse för andra. Att vara anhörigvårdare upplevdes som värdefullt och det fanns en stolthet i att vårda närstående (Quinn, et al., 2013). Anhörigvårdare upplevde en vilja till att ge tillbaka för det omhändertagande som givits till dem själva som små (Dempsey, et al., 2018). Upplevelsen av kompetens och att klara saker på egen hand stärktes. De upplevde även en utvecklad omtänksamhet (Tuomola, et al., 2016). Den personliga tillväxten upplever även andra anhörigvårdare, dessutom uttrycker de att de har blivit mer emotionellt stabila än tidigare (Ivey, et al., 2012).

5.2.2 *Att se bortom sig själv*

Att se bortom sig själv var ett fenomen som belystes av anhörigvårdare. Det fanns svårigheter i att hitta en balans i att tillfredsställa egna behov eftersom anhörigvårdare samtidigt förväntades tillfredsställa en annans behov (Tatangelo, et al., 2018.). Anhörigvårdare upplevde ett extra ansvar gentemot personer med demens och deras vård (Ivey, et al., 2012). Det förekom upplevelser om en skyldighet till att vårda (Quinn, et al., 2013; Ivey, et al., 2012). Vårdandet blev till ett heltidsjobb för att möjliggöra fortsatt vård hemifrån (Quinn, et al., 2013).

Självupppoffring upplevdes som centralt i vårdandet. För att kunna tillgodose kraven som de hade på vårdandet behövde egna behov bortprioriteras och personliga mål åsidosättas på grund av ansvaret vårdandet medförde (Sidra et al., 2016). Behovet av att vårda och finnas där för personer med demens upplevdes som viktigare än att ta hand om de egna behoven. I ett citat beskrevs situationen så här: "That sense of 'she needs me, so you don't abandon a baby' is stronger than the need for me to do anything to myself" (O'Dwyer, et al., 2013. sid. 756). Rädslan för att göra personerna med demens upprörda resulterade i att egna känslor åsidosattes (Simpson & Acton, 2013). När anhörigvårdare behövde en paus från vårdandet upplevdes skuld. De upplevde att de tappade kontrollen över det egna livet till följd av

vårdandet (Dempsey, et al., 2018). Andra anhängigvårdare förstod vikten av att upprätthålla god hälsa för att de skulle kunna utföra vårdandet (Tatangelo, et al., 2018.).

5.3 En inverkan på egna hälsan

Under temat En inverkan på egna hälsan presenteras två subteman: *Att uppleva mental ohälsa* samt *Att uppleva belastning*.

5.3.1 Att uppleva mental ohälsa

Att uppleva mental ohälsa var tydligt framträdande bland anhängigvårdare. Det fanns en oro över den mentala ohälsan som uppkom till följd av vårdandet (Dempsey, et al., 2018; Quinn, et al., 2013). Det fanns heller inte tid att ta itu med den mentala ohälsan eller dem hälsoproblem som uppstod (Sidra et al., 2016; Quinn, et al., 2013). Några av dem hälsoproblem som upplevdes var nedstämdhet, hopplöshet, ensamhet och ängslan (Tatangelo, et al., 2018; Simpson et al., 2013). Vissa anhängigvårdare blev så pass utmattade på grund av känslomässiga svårigheter, fysisk trötthet och konflikter att tankar om döden var återkommande. Dock ansåg de att de inte kunde överge ansvaret över den närstående vilket ansågs vara skäl nog till att leva. Detta uttrycktes i citatet; “ ‘I remember saying, “I can go when Mum goes, but I can’t go before her” (O’Dwyer, et al., 2013, sid. 756). Även kraven anhängigvårdare upplevde var en bidragande faktor till återkommande tankar om att inte orka med livet som det var. (O’Dwyer, et al., 2013).

Olika typer av emotionella upplevelser och bördor som anhängigvårdare kunde uppleva framkom (Dempsey, et al., 2018; Tuomola, et al., 2016). Det kunde exempelvis vara dysterhet, hjälplöshet, upplevelse av förlust, nöd och sorg (Sidra et al., 2016; Flynn et al., 2013; Quinn, et al., 2013). De som vårdade personer med demens i hemmet upplevde det som känslomässigt påfrestande (Tatangelo, et al., 2018). Flera av dessa upplevde frustration till följd av vårdandet (Sidra et al., 2016; Flynn et al., 2013; Ivey, et al., 2012). Dessutom upplevdes hopplöshet och frustration till följd av det demens orsakade (Day, et al., 2014).

She often felt frustrated when her mother failed to maintain even her personal hygiene such as putting hands in the bin and without washing had some eatables and made use of electronics with dirty hands. This created a continuous state of frustration as her mother couldn’t perform simple tasks without assistance (Sidra et al., 2016. sid. 460).

Även upplevelser av ilska över att vara isolerade med personer med demens framgick (Nay, et al., 2015). En besvikelse fanns över att inte kunna hantera känslor som uppkom på ett bättre sätt (Simpson et al., 2013).

5.3.2 Att uppleva belastning

Belastning i olika former framkom hos anhängigvårdare. Anhängigvårdare upplevde att det fanns konkurrerande livskrav som inte kunde uppfyllas (Unson, et al., 2015; Day, et al., 2014). Således upplevdes olika bördor till följd av vårdandet (Tatangelo, et al., 2018; Simpson

et al., 2013). Gemensamt var att de upplevde överbelastning (Dempsey, et al., 2018; Day, et al., 2014; Quinn, et al., 2013). Upplevelser av att inte kunna slappna av och inte få tillräckligt med vila blev tydligt hos anhängvårdare (Tuomola, et al., 2016; Flynn et al., 2013). Återkommande hos flera var upplevelsen av stress (Ivey, et al., 2012). Upplevelsen styrktes av citatet: "A consequence of dementia-related behaviors and the need for constant care is the high turnover rate of outside caregivers, thus compounding the stress caregivers felt related to the need for constant care" (Unson, et al., 2015, sid. 442). Stress var relaterat till det konstanta behovet av vård och omhändertagande av personer med demens (Unson, et al., 2015; O'Dwyer, et al., 2013). Även känslöarbetet upplevdes som en stressfaktor (Simpson et al., 2013).

Belastningar som framkom var prövningar av tålamod hos anhängvårdarna eftersom personer med demens ofta behövde något förklarar för sig flera gånger då de glömde bort svaret (Ivey, et al., 2012). Kraven på förmågan att vårda ledde till att anhängvårdare kände sig hjälplösa (O'Dwyer, et al., 2013). Resultatet visade på att flertalet anhängvårdare upplevde utmattning (Nay, et al., 2015; O'Dwyer, et al., 2013). Utmattning upplevdes både fysiskt och mentalt, till följd av vårdandet (Tatangelo, et al., 2018.). Den upplevda känslomässiga utmattningen belyses även av andra anhängvårdare (Simpson et al., 2013). Upplevelser av trötthet, oro och utmattning var dagligen återkommande i vårdandet av personer med demens (Day, et al., 2014). Även utbrändhet upplevdes (Simpson et al., 2013).

6 DISKUSSION

Nedan presenteras en metoddiskussion i vilken examensarbetets metod diskuterats gällande fördelar och nackdelar samt vad som kunde gjorts annorlunda. De mest väsentliga fynden som framkommit i resultatet presenteras och jämförs med tidigare forskning, teoretiskt perspektiv samt lagar och föreskrifter som rör anhängvårdare. Vidare förs en etisk diskussion som rör examensarbetet. Avsnittet avslutades med en slutsats.

6.1 Metoddiskussion

Examensarbetet inleddes med att ett syfte formulerades vilket skulle beskriva anhängvårdarens upplevelser av att vårda personer med demens i hemmet. Till en början skulle en empirisk studie utföras för att kunna svara på syftet. Dock krävdes ett godkännande från en etisk kommitté för att utföra detta och en empirisk studie skulle kunna bli allt för tidskrävande. Därför togs beslut om att istället utföra en litteraturstudie då tiden för att skriva examensarbetet var begränsad. Därmed fanns en risk att en empirisk studie inte skulle kunna slutföras inom tidsramen för examensarbetet. Med anledning av detta och för att

möjliggöra en beskrivning av upplevelser framkom enbart resultatet från kvalitativa artiklar. Evans (2002) beskrivande syntes valdes därmed som metod.

Svenska MeSH kan användas för att hitta relevanta sökord för att underlätta sökning efter artiklar. Här presenteras ämnesord som underlättar och ger hjälp i sökningen efter artiklar (Karlsson, 2012). Vid sökning efter artiklar till examensarbetet fanns inte vetskapen om att användandet av MeSH-termen kunde användas och att det underlättade sökningarna. Därför har inte detta utnyttjats. Artiklar som insamlats till resultatet har publicerats de senaste tio åren och samtliga är granskade av forskare. För att resultatet skulle bli så relevant som möjligt var till en början en avgränsning att artiklar inte skulle vara äldre än fem år för att få den mest relevanta forskningen. Dock var antalet artiklar inom denna tidsbegränsning allt för få och mer tid hade krävts för att ta fram de mest relevanta av dessa. Artiklarnas tidsram utökades därmed till tio år vilket resulterade i att fem av artiklarna som användes till resultatet istället låg inom en tidsram på tio år. Att tidsramen utökades till tio år ansågs inte påverka resultatet avsevärt vilket berodde på att demens och hur det påverkar personer med diagnosen inte nödvändigtvis förändras över tid. Detta innebär likaså att närståendes upplevelser av att vårda personer med demens i hemmet förmodligen inte heller förändras. I artiklarna som användes till examensarbetet var anhörigvårdarna till största del makar och barn till personer med demens. Det förekom även i vissa fall anhörigvårdare som var vänner och grannar. En sak som skulle kunna gjorts annorlunda var att enbart välja artiklarna med antingen barn eller makar för att få ett mer inriktat resultat på en viss grupp anhörigvårdare. Upplevelserna av att vårda en person med demens skulle kunna skilja sig mellan dessa grupper, i examensarbetet ansågs dock alla anhörigvårdare oavsett relation till personen med demens kunna användas för att få ett så övergripande resultat som möjligt. Hur upplevelserna skiljer sig åt mellan grupperna har inte varit i fokus under detta examensarbete. Anhörigvårdares relationer till personer med demens redovisas i Bilaga B – Artikelmatris.

I examensarbetet användes kvalitetskriterier vid insamling av artiklar till resultatet för att avgöra kvaliteten på dessa vilka utgick ifrån Friberg (2017a). De kriterier som valdes ut till kvalitetsgranskningen ansågs kunna avgöra om artiklarna erhöll en tillräckligt hög kvalitet och relevans för att kunna tillämpas i examensarbetet. Östlundh (2017) skriver att artiklar som används bör vara så tidsenliga som möjligt. Artiklarna till bakgrunden i examensarbetet hade en tidsbegränsning på 20 år vilket kan anses vara en svaghet i examensarbetet. Dock var antalet artiklar för få inom en mindre tidsram. Artiklarna anses fortfarande relevanta idag då ingen nyare forskning har motbevisat upplevelserna i dessa.

En styrka med Evans (2002) beskrivning av metoden är att artiklarna ska bearbetas flertalet gånger. Under examensarbetets gång lästes artiklarna individuellt av författarna upprepade gånger vilket möjliggjorde en noggrann genomarbetning av innehållet och gav därmed en ökad förståelse för dess innehåll. Polit och Beck (2017) menar att det i kvalitativ forskning är av betydelse att läsa text upprepade gånger för att försäkra att tolkningen av text överensstämmer med ursprungstexten. Sökandet efter nyckelfynd utfördes till en början individuellt för att därefter diskutera de funna nyckelfynden tillsammans författarna emellan. Detta möjliggjorde att maximalt antal nyckelfynd kunde urskiljas från varje artikel. I diskussion uteslöts sedan nyckelfynd som inte besvarade syftet. Diskussionen minskade även

risken för felaktig tolkning av nyckelfynd och möjliggjorde att författarnas förståelse kunde undanröjas. Detta var av betydelse i examensarbetet för att följa metoden gällande att beskriva erfarenheter, och inte tolka vilken Evans (2002) tolkande syntes handlar om. Polit och Beck (2017) beskriver att det under hela arbetets gång är betydande att reflektera över tidigare erfarenheter och värderingar som kan komma att påverka analys och tolkning av text.

Genom att studera nyckelfynden och urskilja dess mening kunde teman bildas till examensarbetet. Det uppstod svårigheter i att bilda teman där alla nyckelfynd kunde passa in, även i detta steg fick därför en del nyckelfynd uteslutas. En svaghet med att utesluta nyckelfynd är att vissa upplevelser sorterades bort vilket kan ha vinklat det slutgiltiga resultatet till viss del. Dock var de nyckelfynd som sorterades bort enstaka och beskrev upplevelser som inte var återkommande. Därmed ansågs detta inte påverka resultatet avsevärt. En annan svaghet i analysen kan vara att nyckelfynden sammanfattades vilket resulterade i att anhängvårdarens upplevelser presenterades överskådligt och inte lika detaljerat som andra metoder kan göra. Enligt Polit och Beck (2017) tenderar litteraturstudier att inte undersöka artiklar på ett djupare plan. I examensarbetet uppstod svårigheter i att sammanfatta ett stort antal nyckelfynd under olika teman och subteman, samt finna passande titlar till dessa. Titlarna bearbetades flertalet gånger under utformningen av examensarbetet. Dessutom har teman och subteman tillkommit, valts bort och lags ihop med förhoppningen om att de slutligen skulle kunna presenteras på ett tydligt sätt.

En positiv aspekt med Evans (2002) beskrivning av metoden Den beskrivande syntesen var att den var tydligt beskriven med tema och subtema vilket gjorde artiklarna hanterbara. Med hjälp av nyckelfynden blev resultatet lättöverskådligt och återkommande upplevelser kunde lättare identifieras och lyftas fram för att beskriva det nya resultatet. Polit och Beck (2017) beskriver att genom att bryta ned text i nyckelfynd, för att därefter kombinera dessa till teman, kan resultatet ses i en ny helhet. I examensarbetet kunde slutligen ett nytt resultat presenteras baserat på flera olika studier som beskrev både positiva och negativa aspekter om att vårda en anhörig med demens i hemmet. Enligt Polit och Beck (2017) ger beskrivande kvalitativa studier en inblick i det fenomen som studien syftar till att beskriva. Studierna belyser både gemensamhet och variation inom ämnet.

Ett arbetes *Trovärdighet* är betydande avseende kvalitativa studier. Kvalitativa studier ska vara sanningsenliga gentemot det material som insamlas och även sträva efter en sanningsenlig helhet. Studierna ska utföras på ett sätt som ökar trovärdigheten på resultatet som framkommer och handlingar som styrker trovärdigheten ska användas. Tillförlitlighet, överförbarhet och giltighet är tre kvalitetskriterier som avgör trovärdigheten på en studie (Polit & Beck, 2017). *Giltighet* innebär att det är studiens syfte och frågeställningar som verkligen undersöks (Polit & Beck, 2017). För att möjliggöra giltighet i examensarbetet behövde syftet hela tiden vara centralt och lyckades därmed bevaras genom hela examensarbetet. Det resultat som framkom i examensarbetet ansågs svara på syftet. *Tillförlitlighet* syftar till hållbarheten i en undersökning gällande tid. Arbetet ska under liknande förhållanden kunna genomföras och leda till liknande resultat (Polit & Beck, 2017). För att uppnå hög tillförlitlighet i examensarbetet har metoden beskrivits detaljerat i

kronologisk ordning för att möjliggöra att studien ska kunna genomföras igen av andra. *Överförbarhet* syftar till om resultatet kan överföras till andra grupper och likande sammanhang (Polit & Beck, 2017). Examensarbetets resultat baserades på anhängvårdarens upplevelser. Flertalet upplevelser var återkommande hos anhängvårdare oberoende av kön, roller och åldrar vilket gjorde att upplevelserna antogs kunna appliceras på en större mängd människor. Flertalet av artiklarna som användes hade USA, Irland och Australien som utgångspunkt. Även artiklar med utgångspunkt i England, Pakistan och Singapore inkluderades i resultatet. Att artiklarna inriktades på olika länder där sjukvårdssystemen fungerar på olika sätt, är olika utvecklade samt att kulturen kan skilja sig kan påverka hur människor upplever vårdandet, och därmed påverkas även överförbarheten. Något som därför kunde gjorts annorlunda, för att öka överförbarheten, var att inrikta artiklarna på länder som liknar varandra inom dessa områden.

6.2 Resultatdiskussion

Att förlora det sociala var tydligt framkommande i resultatet och vanligt förekommande hos anhängvårdare. Det framkom att anhängvårdare upplevde att det fanns svårigheter att hinna med vårdandet, vardagen och det sociala livet. Det fanns en upplevd tidsbrist och upplevelser av att det krävdes en ökad planering för att få vardagen att fungera. Det blev en förändrad livsstil där mindre tid kunde avsättas till det egna privata livet med arbete och sociala sammanhang. Detta överensstämmer med tidigare forskning där Nolan (2007) skriver att sjuksköterskor belyser tidsbristen som ett problem i vårdandet av personer med demens. Att vårda personer med demens är omfattande och den tid som behöver avsättas till det finns inte alltid att tillgå på sjukhus eller andra vårdinrättningar.

I resultatet framkom att flertalet av anhängvårdare upplevde att vårdandet medförde en förlust av den sociala interaktionen vilket i sin tur medförde social isolering och ensamhet. Den minskade tiden för att delta i sociala sammanhang resulterade i svårigheter att umgås med vänner och bekanta. Det fanns en önskan hos anhängvårdare att få möjlighet att delta i fler sociala sammanhang. Ytterligare en önskan som framkom var tid borta från ansvaret som vårdare. Behovet av frihet och att uppfylla egna sociala behov var återkommande men svårt att uppfylla till följd av tidsbristen. Eriksson (2015b) beskriver att den sociala aspekten är viktig i livet och när förlust av position och vänskap uppstår orsakas lidande. Det finns ett beroende hos människan av att ha människor i sin närhet. När människan är ensam och insikten om att enbart en själv kan göra något åt lidandet uppstår det största lidandet. Lidandet kan enbart bekräftas när det delas tillsammans med en annan människa och bekräftelsen är av stor vikt för att lidandet ska kunna utveckla människan.

I resultatet framkom att relationer förändrades till personer med demens när den närstående blev vårdare. Detta återkom hos flera anhängvårdare. Det framkom att förbättrade relationer utvecklades samtidigt som de också förändrades. I tidigare forskning beskriver Edberg och Edfors (2008) att sjuksköterskor upplever att en god och nära relation till personer med demens möjliggör att god vård kan ges. Det framkommer även i tidigare forskning enligt Pinkert med flera (2017) att de vanliga rutinerna likaså behöver brytas och nya kreativa tillvägagångssätt behöver utformas för att vårdandet ska kunna ske efter varje individs behov

och anpassas efter diagnosen. Eriksson (2015a) menar att det är i en stark relation som det naturliga vårdandet kan utföras. Dock visade resultatet i examensarbetet att anhörigvårdare även upplevde att relationerna förändrades till det sämre till följd av vårdandet då en del av förhållandet gick förlorat. Trots detta valde de att fortsätta vårda den närstående vilket talar för Eriksson (2015a) som menar att vårdandet är ett naturligt beteende och omsorg är centralt för människan.

Resultatet visade att det uppstod problem i vårdandet då personer med demens inte ville ta emot den vård som anhörigvårdare erbjöd. I tidigare forskning framkommer det att upplevelser av frustration förekommer då samarbetet mellan personer med demens och sjuksköterskor inte fungerar vad gäller vårdandet (Eriksson et al., 2002). Fortsättningsvis förekommer upplevelser av skuld och osäkerhet hos sjuksköterskor i vårdandet då de ibland behöver bryta mot autonomi och integritet hos vissa patienter för att möjliggöra genomförande av vårdandet (Bird, et al., 2008). Detta talar för att om vårdandet ska fungera måste andra personer vara villiga att ta emot den vård som erbjuds vilket beskrivs i det teoretiska perspektivet (Eriksson, 2015a).

Resultatet visade att anhörigvårdare var i behov av mer stöd från den professionella vården och att bristen på stöd var ett betydande problem. Likaså visar tidigare forskning att sjuksköterskor behöver mer stöd från närstående (Fukuda, et al., 2015). Sjuksköterskor upplever det som emotionellt belastande att vårda personer med demens och är därför i behov av stöd från varandra (Edberg, et al., 2008). Personer som vårdar en sjuk närstående i hemmet en längre tid har rätt till avlastning och stöd i vårdandet, eller ska erbjudas stödboende om behovet av det finns. Ansvar att fördela stödet ligger hos kommunerna som personer som är i behov av stödet bor i menar Socialtjänstlagen (SFS 2001:453). I resultatet framkommer det också att anhörigvårdare upplevde en vilja och drivkraft att vårda personer med demens och att det gav personlig utveckling. Vidare framkom att anhörigvårdare också upplevde ett ansvar i att fortsätta bedriva vården. I tidigare forskning framkommer det att stöd från närstående behövs då det kan avlasta sjuksköterskor i deras arbete (Fukuda, et al., 2015). Resultatet talar för valt teoretiskt perspektiv som menar att den naturliga vården av anhöriga kan vara ett komplement i vårdandet samt minska det professionella vårdandet (Eriksson, 2015a).

Att vilja vårda personer med demens på egen hand framkom i resultatet och grundades i en vilja att erbjuda dessa personer en god och personcentrerad vård samt ge tillbaka för det omhändertagande de själva fått. Att kunna erbjuda vård upplevdes som värdefullt och gav stolthet till anhörigvårdare. Trots utmaning och svårigheter fanns en upplevelse av tillfredsställelse till följd av vårdandet. Vårdandet resulterade i personlig tillväxt och medkänsla för andra. Eriksson (2015a) antyder att alla människor bär på naturlig omsorg och kärlek inom sig som förmår människan att ge naturlig vård till närstående. I tidigare forskning beskriver Berg et al. (1998) att även sjuksköterskor kan uppleva harmoni och ömsesidighet i vårdandet. Det är dock enligt Bird et al. (2008) återkommande hos flera sjuksköterskor att de upplever en belastning och frustration i vårdandet.

Att hitta en balans i att tillgodose egna behov upplevdes som en svårighet och som en belastning, vilket framkom i resultatet. Anhörigvårdare upplevde en skyldighet till att vårda

på grund av att personer med demens var i behov av ett ansvarsövertagande samt att förväntningar fanns på att en god vård skulle ges. Enligt Föräldrabalken (SFS 1949:381) ska personer som är i behov av stöd och hjälp, när det kommer till omvårdnad och skötsel av det vardagliga livet, ha rätt till en god man som tar över ansvaret inom dessa områden. I resultatet framstod vårdandet så pass omfattande att anhörigvårdarens egna behov och personliga mål åsidosattes för att kunna vårda och finns där för deras närstående med demens. Kontrollen över det egna livet försvann och upplevelsen av tid borta från vårdandet resulterade i skuld. Detta överensstämmer med tidigare forskning där Bird et al. (2008) beskriver att sjuksköterskor upplever svårigheter i att balansera de egna behoven gentemot patienternas. Det är förenligt med Erikssons (2015b) som menar på att när en människa inte får leva sitt liv som det önskas, inte får uppfylla egna behov och inte känna frihet kan lidande uppstå.

Resultatet visade att anhörigvårdare upplevde många svårigheter med den egna hälsan och det egna lidandet. Det uttrycktes i fysisk trötthet, känslomässiga svårigheter, utmattning och återkommande tankar om döden. Dock ansåg anhörigvårdare att de behövde genomgå denna svåra situation för att finnas där för och vårda personer med demens. Även i tidigare forskning framkommer det att sjuksköterskor upplever mental utmattning i vårdandet av personer med demens (Edberg & Edfors, 2008). Detta överensstämmer med det teoretiska perspektivet som menar på att lidandet är unikt för varje människa och enbart hon själv kan ge det en mening genom att utstå och hantera det. Kärlek och livets mening ger lidandet en betydelse (Eriksson, 2015b)

Att uppleva överbelastning var i resultatet återkommande hos anhörigvårdare. Otillräcklig vila, att inte kunna slappna av och stress uttrycktes. All tid anhörigvårdare hade gick till vårdandet av personer med demens. Det fanns ingen egen tid eller utrymme till att uppfylla övriga livskrav. Den stress som upplevdes berodde på det konstanta vårdbehovet hos personer med demens. I tidigare forskning är det likaså tydligt framkommande hos sjuksköterskor att tidsbrist upplevs vid vårdandet av personer med demens, vilket ger upphov till frustration (Fukuda, et al., 2015). Det finns heller ingen tid till att ge stöd till de närstående (Bird, et al., 2008). På sjukvårdsavdelningar upplevs ett problem då omvårdanden av personer med demens är omfattande och kräver tid, tid som inte finns (Nolan, 2007). Återigen kan detta strykas av beskrivningen av begreppet lidande som beskriver att lidandet kan uppstå då möjligheten att uppfylla de egna behoven blir begränsade (Eriksson, 2015b).

Upplevelser som nöd, sorg, förlust, nedstämdhet och hjälplöshet återkom i resultatet. Att inte kunna hantera dessa känslor orsakade besvikelse. Att vårda personer med demens visade sig vara känslomässigt påfrestande och frustrerande till följd av både diagnosen och svårigheter i vårdandet. Till följd av ansvaret som vårdare upplevde anhörigvårdare en förlorad kontakt med vänner vilket orsakade ilska. Liknande upplevelser återfinns i tidigare forskning av Eriksson et al. (2002) då sjuksköterskor upplever känslor av misslyckande och maktlöshet. Enligt Eriksson (2015a) är det förmågan att ge naturlig vård som definierar oss som människor. Vidare beskriver Eriksson (2014) att i det naturliga vårdandet ger människan närhet, omsorg och kärlek till personer med sjukdom. Det framkommer dock inte i Eriksson (2014) teori att personer som ger naturlig vård riskerar att uppleva känslor som

nedstämdhet, ilska och sorg till följd av vårdandet. I resultatet framkom det att anhörigvårdare upplevde känslor som ovisshet och tvivel på sin förmåga att vårda, men dessa upplevelser fanns till följd av en vilja att vårda. Eriksson (2015a) beskriver att det är denna naturliga omvårdnad för våra medmänniskor som definierar oss som människor. Även i tidigare forskning framkom det av Eriksson et al. (2002) att sjuksköterskor upplever en otillräcklighet, maktlöshet och känslor av misslyckande när de inte kan leva upp till de egna förväntningarna på den vård de ger. Det upplevs som ett misslyckande att de inte heller kan ge den kvalitativa vård som de förväntas vara kapabla till med avseende på kompetensnivån de har.

Utmattningsnivå både fysiskt och mentalt var en återkommande svårighet som lyftes fram i resultatet, samtidigt präglades vårdandet dagligen av trötthet, ovisshet och oro. Ovissheten baserades till viss del på tvivel samt osäkerhet på förmågan att uppfylla behoven hos personer med demens. Men osäkerheten uppstod även på grund av att dessa personer snabbt växlade i humör vilket gav upphov till svårigheter för anhörigvårdare att förbereda sig och hantera situationen rätt. Upplevelser av att vara otillräcklig i vårdandet fanns, samtidigt som det fanns en konstant oro över att personer med demens skulle fara illa. När anhörigvårdare inte upplevde att de kunde uppfylla kraven uppstod en känsla av hjälplöshet. Det är enligt Eriksson (2015a) naturligt för en människa att vårda och se efter en närstående. Det är den medfödda kärleken som ger människan drivkraften att vårda närstående. Eriksson (2015b) beskriver att lidande kan uppstå till följd av att döma sig själv och genom att uppleva otillräcklighet. I tidigare forskning beskriver Bird et al. (2008) att sjuksköterskor också upplever svårigheter gällande att uppfylla behov som personer med demens har och ge en god vård vilket grundas i okunskap om deras livshistoria.

6.3 Etikdiskussion

Alla artiklar i examensarbetet är baserade på är skrivna på engelska. Eftersom examensarbetet har skrivits på svenska har text översatts vilket kan ha resulterat i viss tolkning. För att minska risken för tolkning har text som inte förstås hanterats genom att hela sammanhanget i texten översatts med hjälp av engelskt-svenskt lexikon vilket gett en större förståelse för vad forskaren velat förmedla. Detta har kompletterats med diskussioner där översättningar skett i samråd med varandra. Östlundh (2017) beskrev att svårigheter kan uppstå gällande det engelska språket. Att använda ett lexikon rekommenderas. I examensarbetet har citat som använts inte översatts till svenska med anledning av att minimera feltolkning och förlust av innebörd.

Metoden fanns alltid i åtanke och lästes med jämna mellanrum under utformningen av examensarbetet för att minimera risken att frångå metoden. För att säkerställa att plagiat inte skulle förekomma i texten har alla artiklar och övriga referenser lästs upprepade gånger för att skapa en egen förståelse av innebörden. Därefter har text formulerats utifrån egna ord. Det kan ha förekommit viss förförståelse kring upplevelser av att vårda en närstående med demens. För att minimera risken för tolkning till följd av förförståelse har båda författarna läst alla artiklar enskilt. De delar som sedan inte överensstämde med varandra bearbetades

på nytt med extra fokus på objektivitet. Alla artiklar som togs fram för att svara på syftet har medräknats och använts i analysen. Ingen artikel har valts bort i syfte att inrikta resultatet på de upplevelser vi förväntade oss. Enligt Polit och Beck (2017) kan egna erfarenheter och förväntningar oavsiktligt inrikta texten mot förväntat resultatet.

Under resterande delar i utformning av examensarbetet har författarna arbetat tillsammans. Samarbetet fungerade bra och genom diskussion har arbetet utvecklats och utformats utan större svårigheter. Gemensamma mål formulerades i början av utformningen av examensarbetet som varit fokus under arbetes gång. Detta gav en gemensam bild över arbetets utformning vilket gynnade samarbetet.

7 SLUTSATS

Syftet med examensarbetet var att beskriva anhängvårdares upplevelser av att vårda personer med demens i hemmet. Detta examensarbete bidrog med en ökad kunskap och förståelse för hur det är att som anhängvårdare vårda personer med demens. Att som anhängvårdare vårda personer med demens i hemmamiljö visade sig vara både tidskrävande, fysiskt och mentalt utmattande, känslomässigt omtumlande och ledde till förändrade relationer. Att vårda en närstående med demens ledde många gånger till en ny livsstil med mindre tid för sitt privata liv och till ständig stress. Till följd av detta uppstod lidande. Att relationerna mellan anhängvårdare och personer med demens förändrades var ett faktum. Om de förändrades till det bättre eller sämre varierade. Viktigt att belysa var att anhängvårdare valde att se bortom egna behov och egna livsmål för att anpassa livet till ansvaret som anhängvårdare. Att ta på sig detta ansvar trots okunskap resulterade i tvivel på den egna förmågan att tillhandahålla god och tillräcklig vård. Behovet av stöd var ömsesidigt både från anhängvårdares perspektiv och sjuksköterskors perspektiv och det fanns en betydande brist på stöd. Trots de svårigheter och hinder vårdandet medförde för anhängvårdare fanns en upplevelse av tillfredställelse av att vårda personer med demens.

7.1 Förslag på vidare forskning

För att möjliggöra att vård för personer med demens ska kunna fortsätta bedrivas av anhängvårdare hemifrån är det ökade behovet av stöd centralt. Det stöd som erbjuds idag är bristfälligt och fortsatt forskning inom detta område är önskvärt för att kunna erbjuda alla personer med demens en god vård oavsett om de bor på ett boende eller i hemmet. Ytterligare forskning kan belysa omgivningens kunskap och syn på demens. Detta beroende på att det i resultatet framkom att anhängvårdares vänner, familj och bekanta tog avstånd från anhängvårdaren till följd av begränsad kunskap om demens och vårdandets omfattning. Utifrån resultatet råder en oförståelse kring demens som orsakar ett minskat stöd från vänner och familj vilket leder till lidande för anhängvårdare.

REFERENSLISTA

- Berg, A., Hallberg, I-R., & Norberg, A. (1998). Nurses reflections about dementia care, the patients, the care and themselves in their daily caregiving. *International Journal of Nursing Studies*, 35(5), 271-282. Doi:10.1016/S0020-7489(98)00040-6
- Bird, M., Edberg, A-K., Richards, D., Woods, R., Keeleye, P & Davis-Quarrell, V. (2007). Strain in nursing care of people with dementia: Nurses' experience in Australia, Sweden and United Kingdom. *Aging & mental health*, 12(2), 236-243. Doi:10.1080/13607860701616374Wood
- Brorson, H., Plymoth, H., Örmon, K., & Bolmsjö, I. (2014). Pain Relief at the End of Life: Nurses' Experiences Regarding End-of-Life Pain Relief in Patients with Dementia. *Pain management nursing*, 15(1), 315-323. Doi: 10.1016/j.pmn.2012.10.005
- Bryon, E., Dierckx de Casterlé, B., & Gastman, C. (2011). 'Because we see them naked' – Nurses' experiences in caring for hospitalized patients with dementia: considering artificial nutrition or hydration (ANH). *Bioethics*, 26(6), 285-295. doi:10.1111/j.1467-8519.2010.01875.x
- Day, J., Anderson, R & Davis, L. (2014). *Compassion Fatigue in Adult Daughter Caregivers of a Parent with Dementia. Issues in mental health nursing*. 35(10), 796-804. DOI: 10.3109/01612840.2014.917133
- Dempsey, L., Dowling, M., Larkin, p & Murphy, K. (2018). Providing care for a person with late-stage dementia at home. What are carers' experiences? *Dementia: the international journal of social research and practice*, 0(0), 1–23. doi:10.1177/1471301218774937
- Edberg, A-K., & Edfors, E. (2008). Nursing care for people with frontal-lobe dementia – difficulties and possibilities. *International psychogeriatrics*, 20(2), 361-374. doi:10.1017/S1041610207005595
- Eriksson, K. (2015a). *Vårdandets idé* (2. uppl.). Stockholm: Liber.
- Eriksson, K. (2015b). *Den lidande människan* (2. uppl.). Stockholm: Liber.
- Eriksson, K. (2014). *Vårdprocessen* (5. uppl.). Stockholm: Liber.
- Eriksson, C., & Svaneman, B-I. (2002). Nurses' experiences of abusive/non-abusive caring for demented patients in acute care settings. *Scandinavian journal of caring sciences*, 16(1), 79-85. doi:10.1046/j.1471-6712.2002. 00061.x
- Flynn, R & Mulcahy, H. (2013). Early-onset dementia: the impact on family care-givers. *British journal of community nursing*, 18(22), 598-606, <https://www-magonlinelibrary-com.ep.bib.mdh.se/doi/pdf/10.12968/bjcn.2013.18.12.598>

- Friberg, F. (2017a). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2017b). Tankeprocessen under examensarbetet. I F, Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2017c). Att utforma ett examensarbete. I F, Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Fukuda, R., Shimizu, Y & Natsuko, N. (2015). Issues experienced while administering care to patients with dementia in acute care hospitals: A study based on focus group interviews. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 10(1), 1-13, doi: 10.3402/qhw.v10.25828
- Föräldrabalk (SFS 1949:381). Stockholm: Justitiedepartementet L2
- Henricson, M & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M, Henricson.(Red.) *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*.(130-137). Lund: Studentlitteratur.
- Holst, G., Edberg, A-K., & Hallberg, I. (1999). Nurses' narrations and reflections about caring for patients with sever dementia as revealed in systematic clinical supervision session. *Journal of Aging studies*. 13(1), 89-107. doi:10.1016/S0890-4065(99)80008-5
- Ivey, S-L., Laditka, S-B., Price, A-E., Tseng, W., Beard, R., Liu, R., Fetterman, D., Wu, B & Logsdon, R. (2012). Experiences and concerns of family caregivers providing support to people with dementia: A cross-cultural perspective. *Dementia: the international journal of social research and practice*, 12(6), 806–820. doi:10.1177/1471301212446872
- Jönsson, A-C & Eriksson, E. (2016). Neurologiska sjukdomar. I A, Ekwall & A, Jansson (red.), *Omvårdnad och medicin*. (s. 156-187). Lund: Studentlitteratur.
- Karlsson, E-K. (2012). Informationssökning. I M, Henricson.(Red.) *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (95-113). Lund: Studentlitteratur.
- Larsson, M & Rundgren, Å. (2010). *Geriatriska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur
- Nay, R., Bauer, M., Fetherstonhaugh, D., Moyle, W., Tarzia, L., & McAuliffe, L. (2015). Social participation and family carers of people living with dementia in Australia. *Health & social care in the community*. 23(5), 550-558. doi:10.1111/hsc.12163
- Nolan, L. (2007). Caring for people with dementia in the acute setting: a study of nurses' views. *British journal of nursing*. 16(7), 419-422. doi:10.12968/bjon.2007.16.7.23245

- Nationalencyklopedin (2018). *Anhörigvård*. Hämtad 2018-08-29. Från <https://www-nese.ep.bib.mdh.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/anh%C3%B6rigv%C3%A5rd>
- O'Dwyer, S., Moyle, W & Van Wyk, S. (2013). Suicidal ideation and resilience in family carers of people with dementia: A pilot qualitative study. *Aging & Mental Health*, 17(6), 753-760. doi:10.1080/13607863.2013.789001
- Pinkert, C., Faul, E., Saxer, S., Burgstaller, M., Kamleitner, D & Mayer, H. (2017). Experiences of nurses with the care of patients with dementia in acute hospitals: A secondary analysis. *Journal of Clinical nursing*. 27(1-2), 162-172. doi:10.1111/jocn.13864
- Polit, D-F & Beck, C. (2017). *Nursing research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (10: uppl.). Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Quinn, C., Clare, L., & Woods, R-T. (2013). Balancing needs: The role of motivations, meanings and relationship dynamics in the experience of informal caregivers of people with dementia. *Dementia: the international journal of social research and practice*, 14(2), 220–237. doi:10.1177/1471301213495863
- Sidra, A., & Bokharey, I. (2016). Caregiving in dementia. Emotional and behavioral challenges. *Educational gerontology*. 42(7), 455-464. doi:10.1080/03601277.2016.1156375
- Simpson, C., & Acton, G. (2013). Emotion work in family caregiving for persons with dementia. *Issues in Mental Health Nursing*, 34(1), 52-28, doi:10.3109/01612840.2012.720649
- Socialtjänstlagen (SFS 2001:453). Stockholm: Socialdepartementet.
- Svenska akademins ordbok (2011). *Uppleva*. Hämtad 2018-08-29. Från <https://www.saob.se/artikel/?seek=uppleva&pz=1>
- Tatangelo, G., McCabe, M., Macleod, A & You, E. (2018). "I just don't focus on my needs." The unmet health needs of partner and offspring caregivers of people with dementia: A qualitative study, *International journal of nursing studies*. (77), 8-14. doi:10.1016/j.ijnurstu.2017.09.011
- Tuomola, J., Soon, J., Fisher, P & Yap, P. (2016). Lived Experience of Caregivers of Persons with Dementia and the Impact on their Sense of Self: A Qualitative Study in Singapore. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 31(2), 157–172. doi:10.1007/s10823-016-9287-z
- Unson, C., Flynn, D., Glendon, M-A., Haymes, E & Diane Sancho, D. (2015). Dementia and Caregiver Stress: An Application of the Reconceptualized Uncertainty in Illness Theory. *Issues in Mental Health Nursing*, 36(6), 439-446. doi:10.3109/01612840.2014.993052

World Health Organization. (2017). Dementia. Hämtad 2018-11-16 från
<http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F, Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. uppl.). Lund: Studentlitteratur

BILAGA A – SÖKMATRIS

Datum	Databas	Sökord/ Avgränsningar	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Granskade fulltexter	Antal valda artiklar	Utvalda artiklar
2018-09-05	PubMed	Dementia AND relativecare OR homecare AND experiences 5 years, full text	140	125	15	3	3	<p>Providing care for a person with late-stage dementia at home: What are carers' experiences?</p> <p>Lived Experience of Caregivers of Persons with Dementia and the Impact on their Sense of Self: A Qualitative Study in Singapore.</p> <p>Experiences and concerns of family caregivers providing support to people with dementia: A cross-cultural perspective.</p>

2018-09-05	PubMed	Relativ* AND dement* AND experience* 5 years, full text	268	242	13	3	1	Balancing needs; the role of motivations meanings and relationship dynamics in the experience of informal caregivers of people with dementia.
2018-09-05	PubMed	Dementia AND relatives AND homecare Full text, 5 years, most recent	17	17	5	2	1	Compassion Fatigue in Adult Daughter Caregivers of a Parent with Dementia.
2018-09-06	Cinahl Plus	Dementia AND experience AND caregivers AND qualitative Fulltext, 2014-2018, peer-reviewed	194	26	2	1	1	I just don't focus on my needs. The unmet health needs of partner and offspring caregivers of people with dementia: A qualitative study.
2018-09-06	Cinahl Plus	Dementia AND alzheimers AND family carers Full text, 2014-2018, peer-reviewed	13	1	1	1	1	Social participation and family carers of people living with dementia in Australia.
2018-09-07	Cinahl Plus	Familiy carers AND dementia AND qualitative Study Full text, 2009-2018	48	3	1	1	1	Suicidal ideation and resilience in family carers of people with dementia: a pilot qualitative study.
2018-09-17	Cinahl Plus	Dementia AND experience*	23	17	5	3	1	Caregiving in

		AND informal caregiver OR relativecare AND qualitative study NOT review Full text, peer-reviewed, publication year: 2014-2018						dementia. Emotional and behavioral challenges.
2018-09-18	PubMed	Emotion AND Family Caregiving AND Dementia Full text, 10 years, best match	97	5	3	1	1	Emotion Work in Family Caregiving for Persons with Dementia
2018-09-18	Cinahl Plus	Dementia AND Caregiver AND theory 2014-2018 Peer-reviewed	87	4	2	1	1	Dementia and Caregiver Stress: An Application of the Reconceptualized Uncertainty in Illness Theory
2018-09-05	Cinahl Plus	Dementia AND impact AND Family 2009-2018	453	21	1	1	1	Early-onset dementia: the impact on family care-givers

BILAGA B – ARTIKELMATRIS

Artikel	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitet
<p>Författare: Day, J., Andersson, R & Davis, L.</p> <p>Publiceringsår: 2014.</p> <p>Titel: Compassion Fatigue in Adult Daughter Caregivers of a Parent with Dementia.</p> <p>Tidsskrift: Issues in mental health nursing.</p>	<p>Syftet är att undersöka upplevelser av kronisk utmattning hos vuxna döttrar som vårdar en förälder med demens.</p>	<p>Metod: Kvalitativ metod</p> <p>Datainsamling: Analys av 12 intervjuer</p> <p>Medverkande: 12 anhörigvårdare</p> <p>Medverkandes kön: 12 kvinnor</p> <p>Relation: 12 döttrar</p>	<p>Döttrarna upplevde stor trötthet och utmattning på grund av vårdandet av en förälder. Döttrarna är ständigt stressade och oroliga för föräldrarna. Vårdandet beskrevs som en börda.</p>	<p>Hög kvalitet</p>
<p>Författare: Dempsey, L., Dowling, M., Larkin, & Murphy, K.</p> <p>Publiceringsår: 2018</p> <p>Titel: Providing care for a person with late-stage dementia at home: What are carers' experiences?</p> <p>Tidsskrift: Dementia: the international journal of social research and practice.</p>	<p>Syftet är att undersöka hur anhörigvårdare upplever det att ge omsorg till personer med demens i sent stadium.</p>	<p>Metod: Kvalitativ metod</p> <p>Datainsamling: Intervjuer</p> <p>Medverkande: 23 anhörigvårdare</p> <p>Medverkandes kön: 7 män och 16 kvinnor</p> <p>Relation: 20 barn, 3 makar</p>	<p>Anhörigvårdare upplevde att de fick en annan relation till personer med demens och att personerna kunde bli oigenkännliga. Det fanns en oro hos anhörigvårdare för deras egna mentala hälsa till följd av vårdandet.</p>	<p>Hög kvalitet</p>

<p>Författare: Flynn, R & Mulcahy, H.</p> <p>Publiceringsår: 2013.</p> <p>Titel: Early-onset dementia: the impact on family care-givers.</p> <p>Tidsskrift: British journal of community nursing.</p>	<p>Syftet är att undersöka upplevelser av de effekter som kan uppkomma hos närstående till följd av att vårda en anhörig med demens.</p>	<p>Metod: Kvalitativ metod</p> <p>Datainsamling: Djupintervju</p> <p>Medverkande: 7 anhörigvårdare</p> <p>Medverkandes kön: 2 kvinnor och 5 män</p> <p>Relation: 7 makar</p>	<p>Resultatet belyste olika bördor som kunde uppkomma till följd av vårdandet av en anhörig med demens. Mentala, finansiella, sociala och känslomässiga bördor var centralt. Även brist på resurser och förändringar i relationer framfördes.</p>	<p>Hög kvalitet</p>
<p>Författare: Ivey, s-l., Laditka, S-B., Price, A-E., Tseng, W., Beard, R., Liu, R., Fetterman, D., Wu, B & Logsdon, R.</p> <p>Publiceringsår: 2012.</p> <p>Titel: Experiences and concerns of family caregivers providing support to people with dementia: A cross-cultural perspective.</p> <p>Tidsskrift: Dementia: the international journal of social research and practice.</p>	<p>Syftet är att undersöka informella vårdares vardagliga upplevelser av att vårda personer med demens samt att undersöka skillnader mellan olika etniciteter.</p>	<p>Metod: Kvalitativ metod</p> <p>Datainsamling: Intervju, fokusgrupper</p> <p>Medverkande: 75 anhörigvårdare</p> <p>Medverkandes kön: 67 kvinnor och 8 män</p> <p>Relation: Vän, familjemedlem och granne (oklart antal)</p>	<p>Resultatet belyste skillnader mellan hur filippinska och amerikanska vårdgivare upplevde det att vårda en anhörig med demens. Samtidigt lyftes även likheter fram mellan etniciteterna.</p>	<p>Hög kvalitet</p>
<p>Författare: Nay, R., Bauer, M.,</p>	<p>Syftet är att belysa erfarenheterna av socialt</p>	<p>Metod: Kvalitativ metod</p>	<p>Resultatet visade att anhörigvårdare upplevde</p>	<p>Hög kvalitet</p>

<p>Fetherstonhaugh, D., Moyle, W., Tarizia, L & McAuliffier, L.</p> <p>Publiceringsår: 2015.</p> <p>Titel: Social participation and family carers of people living with dementia in Australia.</p> <p>Tidsskrift: Health and social care in the community.</p>	<p>deltagande hos anhörigvårdare till personer med demens.</p>	<p>Datainsamling: Intervjuer</p> <p>Medverkande: 33 anhörigvårdare</p> <p>Medverkandes kön: 27 kvinnor och 6 män</p> <p>Relation: 17 Makar och 16 vuxna barn</p>	<p>en social förlust och minskad frihet över det sociala livet. Resultatet visade även på försvarade och brutna äktenskap.</p>	
<p>Författare: O' Dwyer, S., Moyle, W & Wyk, S.</p> <p>Publiceringsår: 2013.</p> <p>Titel: Suicidal ideation and resilience in family carers of people with dementia: a pilot qualitative study.</p> <p>Tidsskrift: Aging & mental health</p>	<p>Syftet med studien är att undersöka upplevelser av suicidtankar hos anhörigvårdare till personer med demens.</p>	<p>Metod: Kvalitativ metod</p> <p>Datainsamling: Intervju</p> <p>Medverkande: 9 anhörigvårdare</p> <p>Medverkandes kön: 4 kvinnor och 5 män</p> <p>Relation: 4 Barn, 1 barnbarn, 4 makar</p>	<p>Resultatet visade att nästan hälften av vårdarna hade upplevt suicidtankar till följd av vårdandet. Utmattning och hjälplöshet uttrycktes som upplevelser på grund av de svårigheter vårdandet medförde.</p>	<p>Hög kvalitet</p>
<p>Författare: Queinn, C., Clare, L & Woods, R.</p> <p>Publiceringsår: 2013</p> <p>Titel: Balancing needs; the role of motivations</p>	<p>Syftet är att undersöka hur mening, motivation och relationer påverkar upplevelser av demensomsorg.</p>	<p>Metod: Kvalitativ metod</p> <p>Datainsamling: Intervjuer</p> <p>Medverkande: 12 anhörigvårdare</p>	<p>Vårdarna upplevde det som svårt att tillfredsställa behoven personer med demens har. Det var även svårt att balansera vårdarens egna behov gentemot behoven</p>	<p>Hög kvalitet</p>

<p>meanings and relationship dynamics in the experience of informal caregivers of people with dementia.</p> <p>Tidsskrift: Dementia: the international journal of social research and practice.</p>		<p>Medverkandes kön: 10 kvinnor och 2 män</p> <p>Relation: 4 Barn och 8 makar</p>	<p>personer med demens hade. Ansvar som vårdare upplevdes som påtvingat på grund av andra personers förväntningar.</p>	
<p>Författare: Sidra, A., Zehra Bokhary, I.</p> <p>Publiceringsår: 2016.</p> <p>Titel: Caregiving in dementia. Emotional and behavioral challenges.</p> <p>Tidsskrift: Educational gerontology.</p>	<p>Syftet är att analysera upplevelser hos anhängvårdare till personer med demens samt undersöka de känslomässiga och beteendemässiga problem anhängvårdare upplever.</p>	<p>Metod: Kvalitativ metod</p> <p>Datinsamling: Intervjuer</p> <p>Medverkande: 8 anhängvårdare</p> <p>Medverkandes kön: 3 kvinnor och 5 män</p> <p>Relation: Okänt</p>	<p>Resultatet visade på svårigheter hos anhängvårdare att tillgodose egna behov till följd av vårdandet. Det aktiva och vardagliga vårdandet gav upphov till upplevelser av oro och stress. Även frustration upplevdes till följd av att vårdandet begränsade möjligheterna att uppfylla vårdarnas personliga mål.</p>	<p>Hög kvalitet</p>
<p>Författare: Simpson, C & Acton, G.</p> <p>Publiceringsår: 2013</p> <p>Titel: Emotion Work in Family Caregiving for Persons with Dementia</p> <p>Tidsskrift: Issues in</p>	<p>Syftet är att skapa en förståelse för de emotionella upplevelserna och hur de kan vara en stressfaktor för anhängvårdare till personer med demens.</p>	<p>Metod: Kvalitativ metod</p> <p>Datinsamling: Sekundäranalys av intervjuer</p> <p>Medverkande: 11 anhängvårdare</p> <p>Medverkandes kön: 8</p>	<p>Anhängvårdarna upplevde att de behövde lägga egna känslor åt sidan för att kunna göra ett så bra vårdarbete som möjligt för personer med demens. Även att ta på sig ett nytt ansvar var emotionellt krävande och skapade stress.</p>	<p>Hög kvalitet</p>

Mental Health Nursing		kvinnor och 3 män Relation: 7 barn och 4 makar		
<p>Författare: Tatangelo, G., McCabe, M., Macleod, A & You, E.</p> <p>Publiceringsår: 2018.</p> <p>Titel: I just don't focus on my needs. The unmet health needs of partner and offspring caregivers of people with dementia: A qualitative study.</p> <p>Tidsskrift: International journal of nursing studies.</p>	Syftet var att undersöka de hälsobehov som anhörigvårdare upplever.	<p>Metod: Kvalitativ metod</p> <p>Datainsamling: Intervjuer</p> <p>Medverkande: 24 anhörigvårdare</p> <p>Medverkandes kön: 6 män och 18 kvinnor</p> <p>Relation: 12 partners och 12 barn</p>	Det fanns ett behov av att vila från vårdandet. Anhörigvårdare upplevde isolering och det fanns svårigheter att uppfylla egna hälsobehov. Ett behov av känslomässigt stöd fanns.	Hög kvalitet

<p>Författare: Tuomola, J., Soon, J., Fisher, P & Yap, P.</p> <p>Publiceringsår: 2016</p> <p>Titel: Lived Experience of Caregivers of Persons with Dementia and the Impact on their Sense of Self: A Qualitative Study in Singapore.</p> <p>Tidsskrift: Journal of cross-cultural gerontology.</p>	<p>Syftet var att undersöka hur makar upplevde att deras självkänsla påverkades av vårdandet av en make med demens.</p>	<p>Metod: Kvalitativ metod</p> <p>Datainsamling: Intervjuer</p> <p>Medverkande: 6 anhängivårdare</p> <p>Medverkandes kön: 6 Kvinnor</p> <p>Relation: 6 makar</p>	<p>Resultatet visade hur ansvaret som vårdare påverkar anhängivårdares självkänsla och svårigheter som vårdandet medför. Resultatet visade att kvinnorna upplevde skuld och ensamhet samt att de inte kunde prioritera det egna livet.</p>	<p>Hög kvalitet</p>
<p>Författare: Unson, C., Flynn, D., Glendon, M-A., Haymes, E & Sancho, D.</p> <p>Publiceringsår: 2015.</p> <p>Titel: Dementia and Caregiver Stress: An Application of the Reconceptualized Uncertainty in Illness Theory</p> <p>Tidsskrift: Issues in mental health nursing.</p>	<p>Syftet var att undersöka upplevelser av stress och stresshantering hos anhängivårdare till personer med demens.</p>	<p>Metod: Kvalitativ metod</p> <p>Datainsamling: Fokusgrupper</p> <p>Medverkande: 24 anhängivårdare</p> <p>Medverkandes kön: 16 kvinnor och 8 män</p> <p>Relation: 15 barn och 9 makar</p>	<p>Olika teman uppkom som vårdgivarna uppfattade som besvärliga. Att konstant behöva finnas där och vårda personer med demens resulterade i för lite sömn, påverkade relationer till familj och vänner samt förlorad fritid. Detta gav upphov till stress.</p>	<p>Hög kvalitet</p>

BILAGA C – FRÅGOR TILL KVALITETSGRANSKNING

Finns det ett tydligt problem formulerat? Hur är detta i så fall formulerat och avgränsat?

Finns teoretiska utgångspunkter beskrivna? Hur är dessa i så fall formulerade?

Vad är syftet? Är det klart formulerat?

Hur är metoden beskriven?

Hur är undersökningspersonerna beskrivna?

Vad visar resultatet?

Vilka argument förs fram?

Förs det några etiska resonemang?

Finns det en metoddiskussion? Hur diskuteras metoden i så fall?

Sker en återkoppling till teoretiska antaganden, till exempel vårdvetenskapliga antaganden?



MÄLARDALENS HÖGSKOLA
ESKILSTUNA VÄSTERÅS

Box 883, 721 23 Västerås **Tfn:** 021-10 13 00
Box 325, 631 05 Eskilstuna **Tfn:** 016-15 36 00
E-post: info@mdh.se **Webb:** www.mdh.se