



MALMÖ HÖGSKOLA

Hälsa och samhälle

SPINDELN I NÄTET

En litteraturstudie om att vårda en demenssjuk anhörig i hemmet

ANNIE HAGMAN
ULRIKA JOHANSSON

Examensarbete
HT01:2
Sjuksköterskeprogrammet
Januari 2004

Malmö högskola
Hälsa och samhälle
205 06 Malmö
e-post: postmasterhs.mah.se

SPINDELN I NÄTET

En litteraturstudie om att vårda en demenssjuk
anhörig i hemmet

Annie Hagman

Ulrika Johansson

Hagman, A & Johansson, U. Spindeln i nätet. En litteraturstudie om att vårda en demenssjuk anhörig i hemmet. *Examensarbete i omvårdnad, 10 poäng*. Malmö Högskola: Hälsa och Samhälle, Utbildningsområde omvårdnad, 2003.

Studiens syfte var att undersöka vad litteraturen säger om anhörigvårdarens upplevelse av sin situation att vårda en demenssjuk anhörig i hemmet. Frågeställningarna var: Hur förändras det dagliga livet för de anhörigvårdare som i hemmet vårdar en anhörig som insjuknat i demenssjukdom? Vad upplever enligt litteraturen anhörigvårdare som vårdar en demenssjuk anhörig i hemmet som källor till psykisk stress och var finner man stöd? För att finna svar på våra frågor gjordes en litteraturstudie där nio vetenskapliga artiklar analyserades. Resultatet visade att det skedde stora sociala förändringar i det dagliga livet och att källorna till psykisk stress var många, i de flesta fall allmängiltiga. Resultatet presenterades i teman. För fråga ett var teman sociala förändringar, förändringar i arbetssituationen och isolering. För fråga två var teman enligt följande; känsla av fångenskap och frustration, familjekonflikter, skuld känslor, oro, källor till psykiskt stöd samt copingstrategier.

Nyckelord: Anhörigvård, dagligt liv, demenssjukdom, psykisk stress, sociala förändringar

THE SPIDER IN THE WEB

A literature review about caregiving at home of a family member with dementia

Annie Hagman

Ulrika Johansson

Hagman, A & Johansson, U. The Spider in the web. A literature review about caregiving at home of a family member with dementia. *Examination paper in nursing science, 10 points*. Malmö University, Health and Society, Domain of Education, Nursing, 2003.

The purpose of this study was to explore what the literature says about family caregivers experience of their situation of caring for a family member with dementia at home. The questions were: How does the daily life change for the family caregivers who care for a family member with dementia at home? What sources of psychological stress do, according to the literature, the family caregivers who care for a family member with dementia at home experience and where do they find support? To find the answer a literature review where nine scientific articles were analysed was performed. The result shows that there were great social changes in the daily life and that the sources of psychological stress were many, most of them generally applicable. The result was presented in themes. For question one the theme was social changes, changes in the working situation and isolation. For question two the themes were as follows; sense of captivity and frustration, family conflicts, guilt, anxiety, sources of psychological support and coping strategies.

Keywords: Daily life, dementia, family caregiving, psychological stress, social changes

FÖRORD

Först och främst ett stort tack till vår allra bästa handledare Maria Johansson som har varit till stort stöd och mycket glädje under arbetet...

...men inte desto mindre tack till varandra för hysteriska skrattanfall och oförskämt smidigt samarbete.

December 2003

Annie Hagman
Ulrika Johansson

INNEHÅLL

INLEDNING	7
BAKGRUND	7
Anhörigas möjligheter till stöd	8
Incidens av demenssjukdomar	8
Prevalens av demenssjukdomar	9
Olika former och förlopp	9
Alzheimers sjukdom	9
Vaskulär demens	10
Frontallobsdemens	11
Övriga demensformer	11
Demensutredning	12
SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGARNA	12
Definitioner	12
METOD	13
Sökprofil	13
Avgränsningar	14
Kritisk granskning	14
Analys/Bearbetning	14
ANALYSMODELL	15
RESULTAT	15
Sammanfattning enligt frågeställningarna	
1) Hur förändras det dagliga livet för den som i hemmet vårdar en anhörig som insjuknat i demenssjukdom?	15
Sociala förändringar	15
Förändringar i arbetssituationen	16
Isolering	16
2) Vad upplever enligt litteraturen anhörigvårdare som vårdar en demenssjuk anhörig i hemmet som källor till psykisk stress och var finner man stöd?	17
Känsla av fångenskap och frustration	17
Familjekonflikter	17
Skuld känslor	17
Oro	18
Källor till psykiskt stöd	18
Copingstrategier	19
Artikelpresentation	20

DISKUSSION	27
Metoddiskussion	27
Resultatdiskussion	28
SLUTORD	30
REFERENSER	31
BILAGA	33

INLEDNING

Ordet demens betyder på latin "utan själ" (Larsson & Rundgren, 1997). God och individualiserad omvårdnad tar ordentlig hänsyn till den dementes personlighet. Vårdare måste känna den demente så att de kan förstå hur han eller hon tänker i olika situationer. Som professionell vårdare får man aldrig möjlighet att lära känna en demenssjuk patient på samma sätt som dennes anhöriga (Westlund, 1994). Det är därför viktigt att anhängigvårdarna får hjälp att orka med att vara det stöd den sjuke behöver (Demensförbundet, 1997).

Speciellt vid de mildare formerna av demens är anhöriginsatsen stor. I en amerikansk studie fick anhöriga till personer med Alzheimers sjukdom föra dagbok över den tid de ägnade åt olika vårdaktiviteter till följd av den anhöriges demenssjukdom. Man fann att de anhöriga som var primära vårdgivare i genomsnitt ägnade 249 timmar per månad åt vården av den icke institutionsbundne anhörige, medan motsvarande tid för de personer som ansågs vara de sekundära vårdgivarna var 37 timmar per månad. Dessa siffror motsvarar 8 respektive 1 timme per dygn. Studien pekar på den oerhört stora arbetsinsats som krävs då man på egen hand vårdar en demenssjuk anhörig i hemmet (Basun m fl, 1999).

I samhället idag finns många anhängigvårdare som arbetar i det tysta och det är viktigt att ge dem uppmärksamhet och stöd i deras dagliga liv med den demenssjuke anhörige. Genom arbete i hemsjukvården har vi uppmärksammat vilken enorm fysisk och psykisk stress anhängigvårdarrollen innebär.

”Jag tror att det svåraste för oss anhängigvårdare är att ha fullt ansvar för en annan människa, att helt leva deras liv åt dem.” (Paun, 2003 s 302-303)

BAKGRUND

Anhörigas möjligheter till stöd

De flesta personer med mild eller måttlig demens finns idag i det ordinära boendet. Totalt räknar man med att mellan 50 - 60 000 personer med demenssjukdom finns i det egna hemmet. En viktig princip inom äldrepolitiken är att ge personer möjlighet att bo kvar i det egna hemmet så länge som möjligt. Detta gäller även personer med demenssjukdom. En orsak till att många demenssjuka kan bo kvar hemma är att de har stöd från ett informellt nätverk bestående av släkt, vuxna barn eller engagerade grannar. Men också att det vid behov finns hjälp att få från hemtjänst och dagvård. I socialtjänstlagen (5 kap 6 § SoL) anges att det hör till socialnämndens uppgifter att ”göra sig väl förtrogen med levnadsförhållandena i kommunen för äldre människor, samt i sin uppsökande verksamhet upplysa om socialtjänstens verksamhet på detta område” (Socialdepartementet, 2003).

Trots de senaste årens ökade uppmärksamhet på de anhörigas situation och en statlig stimulanssatsning som riktade sig till samtliga kommuner i Sverige, saknas särskilda insatser för närstående till demenssjuka i en fjärdedel av kommunerna (a a). I många kommuner och landsting saknas också genomtänkta strategier för stöd till anhöriga genom sjukdomsutvecklingen. I detta sammanhang är det också viktigt att uppmärksamma jämställdhetsperspektivet. Att hustrur och döttrar ofta tar ansvaret innebär att könsstereotypa mönster, med kvinnor som omsorgsgivare, riskerar att vidmakthållas. Att det finns en kontaktperson i kommunen som kan ge information och lotsa i vårdssystemet har visat sig vara värdefullt och uppskattat liksom regelbundet läkarstöd. I de planer för demensvården som kommuner och landsting i samverkan upprättar bör ett genomtänkt närståendestöd vara en viktig ingrediens (Socialdepartementet, 2003).

Idag finns möjlighet att som anhörigvårdare få anhörigbidrag, även kallat hemvårdsbidrag som är en ekonomisk ersättning i form av kontantbidrag. Detta bidrag utbetalas till hjälpmottagaren som själv förutsätts ersätta den anhörige. Man kan även bli anställd av kommunens hemtjänst för att vårda någon närstående, detta kallas anställd närståendevårdare. Man får då timlön och villkoren för sådan anställning ska regleras i kollektivavtalet för kommunalt anställd personal. Vårdbidrag innebär att utifrån fastställt vårdbehov utbetalas till anhörigvårdaren ett visst belopp per månad. Den anhörige lämnar varje månad en rapport som underlag för eventuella avdrag som t ex att hjälpmottagaren har vistats på sjukhus eller att vårdaren själv varit sjuk. Det finns också möjlighet för en anhörig att bli anställd som personlig assistent (Sand, 2002).

Hjälp till anhöriga står för första gången inskrivet i socialtjänstlagen. Vad gäller samhällets skyldigheter gentemot anhöriga står det att samhället *bör* hjälpa, och är således inte lika förpliktigade som om det stått att samhället *skall* hjälpa. Det övergripande målet i Sverige har varit att kvinnor och män ska samma rättigheter, skyldigheter och möjligheter inom alla väsentliga områden i livet. Den målsättningen kan ses som god och eftersträvansvärd, men idag frågar man sig hur det blir i verkligheten där den enskilda individen kanske inte kan agera efter sina individuella önsknings. Frågan är om målen om jämlikhet och frihet för individen kommer i motsättning till målen om rättvisa och jämlikhet för sjuka och hjälpbehövande. När det gäller betald anhörigvård är ett av problemen hur man värderar och prissätter sådant arbete. Detta innebär även en källa till konflikt om vad som är en rätt och anständig arbetsfördelning mellan samhället, familjen och individen. Det finns många föreställningar om vad man ska göra för sina närstående och att föra in pengar i en relation som förväntas bygga på kärlek och ömsesidighet ställer frågan på sin spets (a a).

Incidens av demenssjukdomar

Antalet personer som nyinsjuknar i demens under ett år har varit svårt att beräkna eftersom dokumentationen har varit bristfällig. Utifrån ett flertal studier har man nu kunnat beräkna att ca 23- 24000 personer årligen drabbas av demenssjukdom och av dessa är 67 % kvinnor (Socialdepartementet, 2003).

På neuropsykiatriska kliniken i Malmö, demensutredningsavdelningen, får man in 1200 remisser per år. Dessa remisser kan komma från såväl läkare, sjuksköterskor och anhöriga som från patienten själv. Det finns 30 platser för demensutredning. När en demensutredning startar erbjuds anhöriga kuratorhjälp och anhörigutbildningar. I anhörigutbildningarna ingår t ex föreläsningar om demenssjukdomar, information om god man och de hjälpmedel som finns att tillgå (Muntlig källa, 2003).

Prevalens av demenssjukdomar

Med en ökande livslängd hos befolkningen följer en ökad prevalens av demenssjukdomar. Idag vårdas en stor del av demenssjuka av sina anhöriga i hemmet. Denna patientgrupp är lätt att glömma bort, eftersom den informella vårdaren tar allt ansvar. Men på så sätt blir situationen för både den sjuke och dennes anhörigvårdare i längden ohållbar. Inom sjukvårdens alla områden träffar man på demenssjuka personer och deras anhöriga, varför det är viktigt att känna till den anhöriges situation så att man som vårdpersonal kan vara lyhörd för den anhöriges behov av eventuell avlastning (Demensförbundet, 1997).

Utifrån befolkningsstatistik och kännedom om antalet demenssjuka i olika åldersklasser kan man anta att det år 2003 finns ca 139 000 personer med demenssjukdom i Sverige. De flesta demenssjuka är kvinnor. Dels för att kvinnor lever längre, men också för att andelen med demens i de äldsta åldersklasserna är större hos kvinnor än hos män (Socialdepartementet, 2003). Enligt en studie av Pierce m fl (2001) så uppskattas det att minst 10 % av populationen som är 65 år och äldre är drabbade av någon form av demens. Statistiken ökar till 47 % i populationen som är 85 år och äldre. Studien var utförd i Kanada.

Olika former och förlopp

Det finns olika former av demenssjukdomar som yttrar sig på olika sätt och drabbar olika åldersgrupper av skilda anledningar.

Alzheimers sjukdom

Det var den tyske läkaren Alois Alzheimer som först beskrev denna sjukdom. Sjukdomen är inte en del av det naturliga åldrandet, vilket hälften av alla svenskar felaktigt tror. Demens beror på sjukdomar och skador som drabbar hjärnan. Därför är det viktigt att tidiga symtom på demens uppmärksammas, utreds och behandlas (Alzheimersföreningen 2003). Vid Alzheimers sjukdom atrofierar hjärnan, detta sker i varierande grad och med olika hastighet hos olika individer. Vanligen förlorar hjärnan 350-400 g av sin ursprungliga vikt. Den vuxnes hjärna väger normalt mellan 1100 och 1450 g (Basun m fl, 1999).

Det finns flera olika sätt att beskriva utvecklingen av Alzheimers sjukdom. Enligt Larsson och Rundgren (1997) följer i regel utvecklingen fyra stadier där olika symtom inträder i varje fas. *I första fasen* visar sig en smygande minnesstörning och minskande spontanitet, lätt ordglömska samt lättare störningar i förmåga att orientera sig. Patienten kan glömma var han har lagt saker och glömmet namn på platser och personer. Ofta ses symtom som kan upplevas som en depression. *Andra fasen* ger fördjupade symtom med uppenbara störningar. Patienten får svårighet att orientera sig på nya platser och ta del av nya arbetsuppgifter. Ordglömskan är ofta rätt påtaglig och patienten kan plötsligt stanna upp i sitt tal eftersom han inte kommer ihåg de ord han skulle säga. Skrivsvårigheter kan tillstöta, skrivstilen är inte längre flytande, stora bokstäver kan blandas med små och raderna flyter ihop. Ibland ses brister i den personliga hygien. Majoriteten

av patienterna uppvisar afasi av olika svårighetsgrad, liksom agnosi och apraxi och många har också parkinsonliknande symtom. *Tredje fasen* motsvarar ett avancerat demenstillstånd med svåra fysiska och motoriska funktionsinskränkningar. Urin- och ibland faecesinkontinens förekommer liksom kontrakturer och primitiva reflexer t ex sug- och gripreflexer (a a). Patienten utvecklar försvarsmekanismer för att kompensera förändringar i beteendet som kan medföra ökad ångest och ängslighet. Patienten blir ofta skygg, tyst och inbunden. Plötsliga svängningar mellan lugn, glädje och ilska i regel utan anledning är inte ovanligt. *Fjärde och sista fasen* utmärks av ett mer uttalat kroppsligt och mentalt förfall. Patienten mager påtagligt och visar inga eller små reaktioner på stimuli (Larsson & Rundgren 1997).

Westlund m fl (1994) ger med hjälp av Bergerskalan en förenklad uppdelning av sjukdomsförloppet. Bergerskalan är ett instrument för att i grova drag skatta demens som kan användas för att t ex skatta behovet av särskilt boende för dementa. Denna använder inte bara symtombeskrivningar utan ger också beskrivningar av hjälpbehov. Förloppet brukar beskrivas i tre faser; ? att inte minnas. För den demente på nivå 1 handlar oförmågan om att inte minnas. ? att inte förstå. På nivå 2-3 tillkommer att inte förstå hur vardagliga sysslor ska utföras. Möjligen också att inte vilja utföra dessa sysslor. För den gravt demente och redan på nivå 4 tillkommer fysisk oförmåga, ? att inte kunna utföra nödvändiga sysslor. Det är stor skillnad mellan att vara beroende av vägledning och stimulans och att faktiskt inte kunna utföra en viss aktivitet (a a).

Det finns två olika former av Alzheimers sjukdom, tidig och sent debuterande. Tidig form drabbar människor som fortfarande är i yrkesverksam ålder och har ett längre förlopp än den sent debuterande. Den tidiga formens sjukdomsförlopp kan sträcka sig över 10-15 års tid (Demensförbundet, 1997).

Med tanke på detta är det lätt att förstå att det blir en påfrestande situation för den som vårdar en anhörig i hemmet. Alzheimers benämns ofta som "de anhörigas sjukdom" med hänvisning till både den belastning och sorg den förorsakar människor i den dementes omedelbara närhet. Av de som tar hand om en anhörig utan ersättning, de informella vårdarna, har 97 % egna känslomässiga problem (Melin-Emilsson, 1998).

Vaskulär demens

Vid denna demensform finns en underliggande kärlsjukdom som stör hjärnans blodförsörjning och det uppstår multipla skador i hjärnan, vilka medför en demensutveckling. I sin renodlade form kännetecknas den vaskulära demensen av akut insättande och stegvis mer uttalade demenssymtom, ofta i kombination med fokala neurologiska symtom som afasi eller kraftnedsättning i arm eller ben. Personligheten kan vara välbevarad länge, men blödighet och nattlig konfusion är vanlig. Många patienter med vaskulär demens utvecklar så småningom psykiska symtom i form av omdömeslöshet, distanslöshet och bristande insikt. (Larsson & Rundgren, 1997).

Depression är vanligt, ca fyra gånger vanligare vid vaskulär demens än vid Alzheimers sjukdom. En äldre person som plötsligt uppvisar psykotiska symtom kan misstänkas lida av en vaskulär hjärnskada eftersom psykotiska episoder, framförallt vanföreställningar, inte är helt sällsynta. Det finns flera indelningar och man brukar ta hänsyn till vilka delar av hjärnan som är skadade (Larsson & Rundgren, 1997).

Multi- infarkt demens debuterar ofta i samband med stroke eller TIA- attack och symtomen är neurologiska, t ex synbortfall, förlamning och talstörning. Sjukdomen försämras ofta stegvis och det är framförallt hjärnbarken som skadas. *Vaskulär vitsubstansdemens* orsakas av infarkter och störd cirkulation i djupare belägna hjärnområden. Sjukdomsbilden präglas av att psykiska och motoriska funktioner långsammats. *Status lacunaris* är ett tillstånd med skador i de små blodkärlen som drabbar de basala ganglierna och thalamus. Demensbilden är inte lika uttalad som vid multi- infarkt demens, utan liknar mer vitsubstansdemens. *Traumatisiska och spontana hjärnblödningar* kan uppträda i samband med skalltrauma med kärlbristningar och blödningar av varierande storlek. Sådana skador kan även uppträda spontant. Psykiatriska och neurologiska symtom kan uppträda först efter en viss tid. Dessa skador kan ses hos framför allt boxare (Larsson & Rundgren, 1997).

Frontallobsdemens

Detta är en hjärnsjukdom som utvecklas långsamt och som vanligtvis drabbar personer i medelåldern, företrädesvis före 65 års ålder. I tidigt stadium ändras personlighet och beteende. Personen börjar bete sig omdömes- och distanslöst. Anhöriga säger att det inte längre är samma person som de tidigare känt. Inte sällan förekommer rastlöshet, impulsivitet, bristande koncentrationsförmåga och känslomässig avtrubning. Relationerna till de anhöriga blir ofta drastiskt förändrade eftersom den ursprungliga personligheten förändras kraftigt (Larsson & Rundgren, 1997). Beteendet mister sin sociala innebörd och blir planlöst och enkelt. Den demente kan exempelvis söka mat i alla lägen och äta mycket. Detta intensiva beteende kan också beröra andra områden såsom rökning, sex och alkohol (Westlund m fl, 1994).

Övriga demensformer

Nedan följer några exempel på övriga demensformer.

Normaltryckshydrocefalus beror på blockering av cerebrospinalvätskans utflödesvägar som successivt leder till en utvidgning av hjärnventriklarna. Denna demensform kan utvecklas efter hjärnblödning, skallskada eller hjärnhinneinflammation. Demensbilden utvecklas successivt och kan behandlas effektivt med tryckavlastande shuntoperation.

Demens vid vitamin B-12 brist är vanlig hos äldre och hänger sannolikt ihop med bristande näringstillförsel.

Alkoholorsakad demens Alkoholmissbruk förstärker hjärnans åldrande och ger psykisk förlångsamning. De psykiska störningarna hos alkoholister kan påtagligt förbättras efter längre tid uppehåll i alkoholintaget.

Demens vid Parkinsons sjukdom Ungefär 15-25 % av de som drabbas av Parkinsons sjukdom utvecklar också demens. Demensen uppträder ofta vid sen debut och snabb progress av Parkinsons sjukdom. (Larsson & Rundgren, 1997).

Vid *AIDS* uppträder demens i ca 2/3 av alla fall. I hjärnan ses kärilkomplikationer, hjärninfarkter samt infektioner av såväl bakterier och virus som svamp (Larsson & Rundgren, 1997).

Demensutredning

Alla personer med minnessvikt och misstänkt demens bör utredas. Detta är särskilt viktigt eftersom det finns många tillstånd där demenssymtomen orsakas av behandlingsbara sjukdomar. Det är också möjligt att behandla t ex Alzheimers sjukdom med bromsmediciner och då är det viktigt med en diagnos. En annan orsak till att utredning är önskvärd är att demenssjukdomar är kroniska tillstånd som påverkar de drabbade och deras närstående under resten av livet. Det är därför väsentligt att ge all tillgänglig information om sjukdomens karaktär och förlopp till dem som drabbats. På så sätt ges de anhöriga viss möjlighet att anpassa sina liv och bättre möjligheter att klara de svårigheter som uppstår i och med att sjukdomen fortskrider (Basun m fl, 1999). För anhöriga kan den ställda diagnosen avlyfta skuld och oro, samtidigt som ett accepterande av att det föreligger en obotlig demenssjukdom kan väcka krisreaktioner (Westlund m fl, 1994). Hjärnskador av denna typ är irreversibla och därför måste rätt sorts behandling sättas in så tidigt som möjligt. Utredningens innefattar anamnes, kroppslig undersökning, psykiatrisk undersökning, blodanalyser, hjärnavbildande undersökning och bedömning av kognition (med hjälp av MMT). Minimentaltest – MMT – är ett minnestest som utförs under 10-15 min och används på många utredningsavdelningar. Max poäng är 30 och om man har under 24 poäng anses det vara tecken på att kognitiv svikt förekommer. Testet kan dock ge både negativa och positiva felvärden och går inte att lita på till 100 %. Om man har mycket hög intellektuell förmåga kan man passera över gränsen, men ändå ha en demenssjukdom (Basun m fl, 1999).

SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR

Syftet med denna studie var att undersöka vad litteraturen säger om anhörigvårdarens upplevelse av sin situation att vårda en demenssjuk anhörig i hemmet. Studien gjordes efter två frågeställningar, den första med social vinkling, den andra med psykologisk.

- 1) Hur förändras det dagliga livet för de anhörigvårdare som i hemmet vårdar en anhörig som insjuknat i demenssjukdom?
- 2) Vad upplever enligt litteraturen anhörigvårdare som vårdar en demenssjuk anhörig i hemmet som källor till psykisk stress och var finner man stöd?

Definitioner

- 1) Som *anhörigvårdare* definierades personer som vårdar en demenssjuk anhörig i hemmet, t ex make/maka, sambo, barn, annan släkting eller nära vän.
- 2) Med *hemmet* avsågs antingen den demenssjukes hem eller anhörigvårdarens.
- 3) Det ömsesidiga beroendet mellan *dagligt liv* och funktionell förmåga kan enligt Carnevali (1999) bäst beskrivas som en balansvåg. Individens livskvalitet är avhängig av förmågan att upprätthålla en effektiv och tillfredställande balans mellan det dagliga livets krav och de inre och yttre resurser som finns tillgängliga för att tillgodose dessa krav (a.a). I denna studie har *dagligt liv* definierats som de

aktiviteter som sker i en människas vardag. Dessa aktiviteter kan vara olika från person till person och variera i livets olika skeden.

METOD

För att kunna besvara frågeställningarna gjordes en litteraturstudie. Syftet med en litteraturstudie är att samla in ny och aktuell kunskap om ett specifikt ämne, vilket ger en översikt över aktuell litteratur inom ämnet och en bakgrundsförståelse som kan belysa värdet av den genomförda studien (Polit, Beck & Hungler, 2001).

Sökprofil

För att finna artiklar till denna litteraturstudie användes databaserna PubMed, ELIN, Elsevier, EBSCO, Cinahl och Psychinfo. Bassökorden var Alzheimers och Dementia. Dessa användes i olika kombinationer med tillägg av sökorden care /and spouses/and family/and familycaregivers. Dessa finns redovisade i tabell 1.

Tabell 1. Söksystem

SÖKSTSTEM/ SÖKORD	ANTAL TRÄFFAR	LÄSTA ABSTRACT	LÄSTA ARTIKLAR	ANVÄNDA ARTIKLAR
PubMed				
Alzheimers	30 307	0	0	0
ELIN				
Alzheimers	84			
and care	1	1	0	0
Dementia and family caregivers	20	15	1	0
Elsevier				
Dementia and spouses	20	15	4	2
Alzheimers and spouses	23	2	2	1
Alzheimers and family	481	196	1	1
Dementia and family caregivers	27	15	2	1
EBSCO				
Alzheimers Limit: Full text	17	17	1	1
Dementia and family caregivers	66	15	1	0
Cinahl				
Alzheimers and family caregivers	712	108	1	1
Psychinfo				
Dementia and caregivers	345	112	10	2

Avgränsningar

Artiklar som berörde pseudodemens exkluderades eftersom detta innebär en vanligen övergående demensliknande bild vid somatisk sjukdom, psykisk sjukdom eller av omgivningen misstolkade symtom som liknar demens. Vid sökning i EBSCO söktes endast på artiklar i Full Text.

Kriterierna för de vetenskapliga artiklar som användes var följande;

? Artiklarna ska kunna svara på frågeställningarna.

? Artiklarna ska vara publicerade på engelska.

? Artiklarna ska uppfylla Polit, Beck & Hungler (2001) kriterier för vetenskapliga artiklar.

Kritisk granskning

Kritisk granskning av artiklarna gjordes enligt Polit, Beck & Hungler (2001) som följer; *Titeln* bör inte innehålla mer än 15 ord och ska kort beskriva vad studien handlar om. *Abstract* ska bestå 100- 200 ord, beskriva studien och locka till vidare läsning. Detta ska besvara följande frågor: Vilken var forskningsfrågan/frågorna? Vilka metoder använde forskaren för att besvara frågan/frågorna? Vilka upptäckter gjorde forskaren? Vilken betydelse har resultatet för omvårdnad i praktiken? *Inledningen* bekantar läsaren med forskningsproblemet det sammanhang där det formulerats genom en kortfattad beskrivning av tidigare forskning inom ämnet. Här görs en presentation av syfte och frågeställningar samt ev. teoretisk ram. Ämnet som ska undersökas identifieras. I *metoddelen* beskrivs urval, forskningsdesign, mätningar och datainsamling samt forskningsprocessen. I *resultatdelen* presenteras fynden och en beskrivning av de som deltagit i studien. *Diskussionsdelen* används till slutsatser av meningen och nyttan med fynden. Resultaten tolkas av författaren och eventuella begränsningar diskuteras. *Referenslistan* ska finnas i slutet av artikeln och kan användas av den som vill få tips på ytterligare läsning inom ämnet. Den kritiska granskningen av aktuella artiklar finns i bilaga 1.

Analys/Bearbetning

I förberedelsearbetet inför litteratursökning till denna litteraturstudie följdes Polit, Beck & Hunglers (2001) rekommenderade steg vid litterära översikter.

? Identifiera problem/frågeställning

? Undersöka vad som finns skrivet om det valda ämnet

? Identifiera relevant teoretisk referensram för problemet

? Fastställa lämplig sökmetod

? Analysera och tolka den fakta vi funnit

Under arbetet med projektplanen identifierades problem och två frågeställningar formulerades. Parallellt med arbetet med frågeställningarna påbörjades artikelsökningen för att se om det skulle finnas möjlighet att hitta vetenskapligt material för att genomföra studien. Därefter undersöktes vad som fanns skrivet om ämnet via skolans bibliotek. Sedan fortsattes litteratursökningen. När artiklar som besvarade frågeställningarna var funna granskades de kritiskt enligt Polit, Beck & Hungler (2001). Därefter följde analys och tolkning av resultaten med Carnevali (1999) som analysmodell. För att höja litteraturstudiens reliabilitet läste författarna artiklarna var och en för sig för att sedan gemensamt diskutera kritiskt granskning, analys och tolkning av resultaten. Vid bearbetning av artiklarna plockades, relaterat till frågeställningarna, intressanta delar ut. Dessa delar skrevs

ned och översattes. De olika bitarna skrevs sedan ut på papper för att klippas isär och organiseras efter gemensamma drag i teman. Dessa teman är de samma som presenteras i resultatdelen under rubriken ”Sammanfattning enligt frågeställningarna”.

I den andra frågeställningen förutsätts att det förekommer psykisk press hos anhörigvårdare till demenssjuka. Detta anses vara riktigt enligt den förståelse vi fått genom arbete inom geriatriken. Begreppet förståelse tas upp av Dahlberg (1997). Den samlade kunskap forskaren eller t ex praktikern har om en fokuserad företeelse utgör förståelsen. Genom förståelsen kan ny kunskap utvecklas och en ny förståelse av företeelsen har skapats. Denna förståelse bildar sedan basen för den fortsatta kunskapsutvecklingen, bildar en ny förståelse (a a).

ANALYSMODELL

Som teoretisk anknytning valdes Carnevalis (1999) modell för hälsorelaterad balans i det dagliga livet. Denna modell valdes för att den kan användas på en anhörig likaväl som på en sjuk och för att den lämpar sig bra som hjälp för att besvara våra frågeställningar. Omvårdnadsdiagnoserna i denna teori handlar om individens dagliga liv och de egna upplevelserna av hälsa och sjukdom. Målet är att finna en balans mellan personens krav i det dagliga livet och de inre och yttre resurser som personen har att tillgå. Exempel på krav kan vara aktiviteter/händelser och förväntningar/förpliktelse. Inre resurser kan vara sådant som sinnesstämning, kunskap och motivation medan bostad, tekniska hjälpmedel och andra människor kan vara exempel på yttre resurser. Av denna modell framgår att dagligt liv och funktionellt hälsotillstånd interagerar med varandra och är beroende av varandra. Det dagliga livet inverkar på hur individen eller familjen kan eller måste fungera och anger kraven på den funktionella förmågan. Den funktionella förmågan inverkar i sin tur på individens/familjens möjlighet att leva sitt dagliga liv. Om man använder denna modell kan man aldrig tänka på den ena kategorin utan att också överväga den andra. Förmågan att upprätthålla en effektiv och tillfredställande balans mellan det dagliga livets krav och de inre och yttre resurser som finns tillgängliga för att tillgodose dessa krav (Carnevali, 1999). Liksom i definitionen av dagligt liv ovan kan det ömsesidiga beroendet mellan dagligt liv och funktionell förmåga bäst beskrivas som en balansvåg.

RESULTAT

Sammanfattning enligt frågeställningarna

Nedan följer en presentation av resultatet indelat i teman efter de två frågeställningarna.

1) Hur förändras det dagliga livet för den som i hemmet vårdar en anhörig som insjuknat i demenssjukdom?

Sociala förändringar. Förändringar i det sociala nätverket uppstod för den som vårdade en demenssjuk anhörig i hemmet. I en studie av Ho m fl (2003) berättade

en kvinna att hon inte kunde gå ut eller ha något socialt liv, men uttryckte att detta var något hon måste acceptera, att det bara rörde en kort period av hennes liv. En annan deltagare berättade att efter att hennes mamma fick Alzheimers sjukdom hade hennes liv varit väldigt begränsat till hemmet. Hon träffade sällan andra människor. Ytterligare tre deltagare berättade att deras livsstil ändrades till den grad att de inte längre kände igen sig själv och en dotter tyckte att hon levde som den 90-åring hon vårdade (a a). Enligt Shaji m fl (2003) hade de flesta anhängvårdarna blivit tvungna att sluta sina jobb och det sociala livet blivit lidande eftersom flertalet inte kunde gå ut. Den ekonomiska belastningen ökade på grund av medicinska kostnader samtidigt som inkomsten minskade och det var svårt att få bidrag. I ett land som Indien kunde också planer på giftermål bli lidande eftersom man ansåg att hemmet var så nedsmutsat på grund av inkontinens hos den demenssjuke, att man inte som traditionen säger ville bjuda in bruden att flytta in i sitt nya hem (a a).

Den mesta tiden spenderade anhängvårdarna med att ombesörja vården för den demenssjuke anhörige, vilket innebar mindre tid över att spendera med övriga familjen. Det var svårt att besöka övriga familjemedlemmar i deras hem, likaså att ha besökare i det egna hemmet. De yngre anhängvårdarna rapporterade minskat socialt umgänge, att umgås med vänner eller delta i annan aktivitet på grund av tidsbrist (Ho m fl, 2003).

Förändringar i arbetssituationen. De anhängvårdare som arbetade utanför hemmet rapporterade konflikter relaterade till sin anställning och berättade att de var tvungna att organisera sitt arbete efter plikterna de hade i rollen som anhängvårdare (Ho m fl, 2003). Manliga anhängvårdare pratade om hur viktigt det var att behålla de intressen och aktiviteter som de tyckte om innan frun insjuknade och kände att sådant var viktigare nu än förut. Även att behålla ett halvtidsjobb beskrevs som en möjlighet till andrum (Russell, 2001). I en annan studie uttryckte en deltagare att han/hon inte var någon speciellt social person och jobbade mycket, varför vårdgivandet inte hindrade från att göra saker. För många var det ingen stor omställning eftersom de fick mycket professionell hjälp eller hjälp från andra familjemedlemmar (Karlin m fl, 2001).

Isolering. Eftersom människor i anhängvårdarnas omgivning ofta inte visste hur de skulle hantera ett möte med en Alzheimerssjuk så uppstod ofta isolering (Karlin m fl, 2001). Förlust av oberoende och spontanitet ledde till en avskärmning från familj och vänner och enkla saker som att gå till kyrkan, eller delta i sporter tillsammans var inte längre möjligt som ett par. En kvinna liknade sin upplevelse av att ta hand om sin man vid att ta hand om ett barn (Paun, 2003). En deltagare pensionerade sig tidigt från ett aktivt yrkesliv för att ensam ta hand om sin man. En anhängvårdare medgav att hon trots ständig strävan och ansvar dygnet runt med sin makes inkontinens, behov av personlig vård och svårigheter med kringvandring så var hon tacksam att han fortfarande fanns (Karlin m fl, 2001). Manliga anhängvårdare berättade om känslan av isolering såväl som känslan av att deras vård var osynlig och inte uppskattad av andra, framför allt inte av familjemedlemmar. Isolering upplevdes även från andra familjemedlemmar. En man berättade att när de flyttade tillbaka till sina hemtrakter kom deras äldste son som är i 40-års åldern och hälsade på: "...han kom in, sa att det där är inte min mamma och gick igen. Vi har inte sett honom sen dess" (Russell, 2001 s359).

2) *Vad upplever enligt litteraturen anhörigvårdare som vårdar en demenssjuk anhörig i hemmet som källor till psykisk stress och var finner man stöd?*

Känsla av fångenskap och frustration. En deltagare beskrev att hon önskade att få en möjlighet att för en stund komma ur "vårdgivarvärlden" och in i "sin egen värld". En kvinna berättade att trots att hon var ständigt frustrerad över sitt liv som anhörigvårdare och gjorde upprepade personliga uppoffringar p g a sin demenssjuke makes beroende av henne, kunde hon ändå inte förändra sin situation. Hennes djupa engagemang i honom och hennes ansvarskänsla höll henne kvar i rollen (Strang, 2001). En kvinnlig deltagare kände sig outhärlig eftersom hon ansåg att ingen annan än hon visste vad som skulle göras (Ho m fl, 2003). Brist på tid för sig själv och det faktum att det inte gick att föra en konversation med en demenssjuke upplevdes som ett stort problem (Jolles m fl, 1995). En man följde efter sin fru överallt, frun tyckte det var jobbigt att alltid vara bevakad. När hon gick in i badrummet gick hennes man runt och letade efter henne och frågade var hon blev av. Han knackade på dörren till badrummet och frågade vad hon gjorde eftersom han tyckte hon varit därinne så länge (Jansson m fl, 2001).

Matlagning var en svårighet som skapade frustration speciellt hos manliga anhörigvårdare. Frun hade tagit hand om den hela livet och nu klarade hon inte av det längre (Russell, 2001). En man berättade att man måste anpassa sig till situationen och syftade till det faktum att han fått lära sig laga mat p g a hustruns sjukdom och detta var inte lätt (Jansson m fl, 2001).

Familjekonflikter. Deltagarna berättade att familjekonflikter ökade som ett resultat av deras roll som vårdgivare. Frågor som berörde vården av den anhörige samt delade meningar om vad som skulle eller inte skulle göras var en huvudsaklig källa till stress (Ho m fl, 2003). Begränsad förmåga hos den sjuke att utföra dagliga aktiviteter såsom att äta, klä på sig och bibehålla personlig hygien nämndes som en källa till påfrestning för anhörigvårdaren. Man tyckte att inkontinens var det största problemet. Vissa familjemedlemmar ville inte äta hemma p g a dålig lukt. Det var svårt att hålla rent med tanke på de förhållanden som kan råda hos fattiga familjer i Indien där man inte har tillgång till badrum inne i huset eller lättstädade golv. Elva av deltagarna berättade att de inte fick hjälp från övriga familjemedlemmar även om de kände ett behov av detta (Shaji m fl, 2003). Vissa sa att de fått kommentarer och anklagelser om att de försummade den sjuke, inte gav tillräckligt med mat och att de skadade honom eller henne. Anklagelserna ledde till uppgivenhet och familjekonflikter (Shaji m fl, 2003). En kvinna berättade att hennes man som drabbats av stroke två gånger blev stött när hon spenderade tid med sin demenssjuka mamma (Karlin m fl, 2001).

Skuld känslor. Skuld känslor var vanligt förekommande, så också skuld över negativa känslor för den demenssjuke (Karlin m fl, 2001). Flera män berättade att de kände att de ville "betala tillbaka" det som deras fruar gjort för dem när de tidigare varit sjuka. En man sa att han ville gottgöra att han varit elak mot sin fru tidigare i livet (Russell, 2001) Graden av skuld känslor var hög hos kvinnor. I den inlärd rollen som kvinna kände många sig motvilliga att använda de möjligheter som erbjöds för andrum och kände skuld vid användning av dessa (Strang, 2001).

De hårda normerna i samhället kring vårdgivande gjorde japanska anhörigvårdare motvilliga att använda formell service, vilket var en väsentlig källa till stress. Först när de nådde sin toleransnivå började de agera för att komma bort från känslan som beskrivs vara en outhärdlig känsla av frustration eller depression, kanske t o m desperation. Då tvingades anhörigvårdarna acceptera att ta emot professionell hjälp och överväga vårdhemsplacering (Yamamoto & Wallhagen, 1998). Även i Kina upplevde anhörigvårdarna denna stress. Angående framtidsplaner antydde alla deltagarna i en kinesisk studie att deras anhöriga stod på väntelistor till vårdhem. De hade blivit rädda av sina socialarbetare att söka på ett tidigt stadium eftersom det bara fanns två väl ansedda kinesiska vårdhem och bibehållandet av den kinesiska kulturen var av stor betydelse. Användning av det stöd som erbjöds eller t o m tanken på att ta hjälp i framtiden gav upphov till skuld känslor hos anhörigvårdarna (Ho m fl, 2003).

Oro. En viktig aspekt var känslan av att vilja skydda den sjuke familjemedlemmen, främst från andra personers reaktioner. För en anhörigvårdare var samhället den huvudsakliga orsaken till vårdhemsplacering, för att inte göra den sjuke illa. En ständig rädsla att den sjuke skulle komma bort, vara till fara i trafiken eller skada sig själv eller andra (Karlin m fl, 2001). En anhörigvårdande dotter kände sig fångad och oförmögen att leva sitt eget liv pga. att hon upplevde sig vara den enda som kunde hantera den demenssjukes beteende. Hon kände sig därför inte bekväm med att lämna hemmet även om någon annan var närvarande (Ho m fl, 2003). Trots avlastning så att man kunde gå hemifrån och ägna sig åt någon fritidsaktivitet så fortsatte oron (Strang, 2001). Ingen av anhörigvårdarna vågar lämna sina respektive ensamma i mer än en timme. Det förekom också mycket oro över att den demenssjuke skulle lämna huset och inte hitta tillbaka (Jansson m fl, 2001). En kvinna berättade att hon aldrig var fri från sina bekymmer, att hon var orolig inombords. Hon kunde le men fortfarande vara spänd inombords, hon hade lärt sig kontrollera det, att inte ta ut det på andra människor (Paun, 2003).

Källor till psykiskt stöd. Informellt stöd och stödgrupper ansågs väldigt värdefulla. Professionell, känslomässig hjälp var viktigt för att minska anhörigvårdarnas börda. Alla deltagarna i studien utom en tyckte att de regelbundet fick hjälp från sina familjer. Känslomässigt stöd från familjen ansågs avgörande för att lätta anhörigvårdarens psykiska börda (Ho m fl, 2003). Även stödet från vänner och att dela sina tankar och känslor med dem kändes viktigt. Praktisk hjälp minskade inte bara den fysiska bördan utan gav även känslomässigt stöd (Ho m fl, 2003). De anhörigvårdare som fick hjälp från andra kände sig mindre stressade och kände att de klarade situationen bättre. Högre ekonomisk status och andra vuxna kvinnor som hjälpte till i familjen upplevdes som positiva faktorer (Shaji m fl, 2003). Många män uttryckte behov av avlastning och andrum för att bibehålla sin fysiska och emotionella styrka (Russel, 2001).

Under ett samtal med en annan anhörigvårdare i en stödgrupp berättade en kvinna att hon högt värdesätter frihet från oro och ansvar den stund man tillbringar i stödgruppen (Strang, 2001). En kvinna berättade att hon fortfarande efter sin makes död deltog i en stödgrupp. Det var människorna i gruppen som var det viktiga, stödgruppen bara förde dem samman. Många uttryckte också en skillnad i kvalitet mellan olika stödgrupper (Karlin m fl, 2001). En del önskade tala med andra anhörigvårdande makar/makor till demenssjuka för att utbyta erfarenheter (Jolles m fl, 1995).

Många fann mycket hjälp i sin tro (Paun, 2003). Tillit till religionen hjälpte till att övervinna de problem och negativa känslor som kom som ett resultat av uppgiften som anhörigvårdare. Gud finns kvar när alla andra tröttnat (Ho m fl, 2003).

Enligt Karlin m fl (2001) var alla deltagarna i studien engagerade i att på olika sätt bli bättre anhörigvårdare. Vid första kontakt med Alzheimers sjukdom visste man väldigt lite om sjukdomen, men efter ett tag hade vissa t o m tillräckligt mycket kunskap och erfarenhet att vara till stöd för andra anhörigvårdare (Karlin m fl, 2001). Enligt den studie som utförts i Indien av Shaji m fl (2003) hade anhörigvårdarna väldigt begränsad förståelse för sjukdomen och dess verkan. De hade inte ens hört talas om termer som demens eller Alzheimers sjukdom och använde sig av termen "chinnan" som betyder "child like".

Sådant som väntats vara till stöd upplevdes inte alltid som det mest stödande. Samåkningen till jobbet kunde upplevas som mer värdefull än ett professionellt möte. En deltagare uttryckte att han/hon inte hade behov av någon stödgrupp. Någon kände att det var bättre att ägna sin dyrbara fritid åt sina intressen än att prata om den sjukdom man ständigt lever med. En del upplevde stödgruppen som en ytterligare börda, och besvärades ibland av de andra i gruppen eftersom de berättade "skräckexempel" om vad som kan komma att hända i framtiden. Många upplevde också att det var svårt att komma iväg (Karlin m fl, 2001). Andra ville av olika anledningar inte tala med andra anhörigvårdare, mest för att de inte ville höra om andra människors problem (Jolles m fl, 1995).

En kvinna som tyckte att hon fick mycket hjälp från andra kände ändå att hon var ensam i denna situation. Information om Alzheimers sjukdom genom stödgrupper gjorde att anhörigvårdarna visste vad de kunde förvänta sig av framtiden. Därför var de tacksamma för det lilla som fortfarande lämnats orört hos deras makar (Paun, 2003).

Copingstrategier. Deltagare beskrev svårigheter att hitta sin roll som anhörigvårdare. En av deltagarna berättade att det som fick henne att orka fortsätta var acceptandet av rollen som anhörigvårdare och att ha tid för sin man (Karlin m fl, 2001). Andra kände att en positiv attityd till uppgiften var väldigt viktig. De sa att man inte skulle tänka för mycket utan ta problemen när de kom. Man tolererade situationen eftersom man kände att det var ens skyldighet (Ho m fl, 2003). Att fullfölja sina plikter genererade positiva känslor som i sin tur hjälpte anhörigvårdarna att klara av situationen (Ho m fl, 2003). Många bekräftade att de vårdade av tillgivenhet och inte av plikt. De beskrev att de använde emotionella copingstrategier såsom fokusering under frustrerande perioder, man tar en dag i taget (Russell, 2001). Man gick från dag till dag utan att tänka på framtiden (Strang, 2001). En kvinna berättade "Det är enkelt, jag är hans fru, därför är jag hans vårdare, inget tal om saken" (Paun, 2003). I resultatet presenteras först varje artikel, därefter följer en sammanfattning enligt frågeställningarna.

Artikelpresentation

Nedan följer en presentation av de vetenskapliga artiklar som vi använt oss av i denna litteraturstudie.

Artikel 1:

Long-term consequences of the Alzheimer's caregiver role: A qualitative analysis.

Författare: Karlin, N.J; Bell, P.A; Noah, J.L

Studiens ursprung: USA

Publicerad: American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias

År: 2001

Syfte: Att undersöka upplevelsen av anhörigvård av 51 familjemedlemmar med Alzheimers sjukdom.

Urval: 51 anhörigvårdare, 43.1% män 56.9% kvinnor. Medelålder hos de som rapporterade sin ålder (n=44) var 67.3 år. Alla deltagarna i studien hade tagit det primära ansvaret som anhörigvårdare för en förälder, make/maka, ett syskon, barnbarn eller avlägsen släkting med Alzheimers sjukdom. Deltagarna hade haft rollen som anhörigvårdare i genomsnitt 8.4 år, med ett spann från 1.3 till 22 år.

Metod: Uppföljningsstudie, fenomenologisk.

Resultat: Sju teman identifierades utifrån insamlad data. 1) Motgångar och problem i rollen. De flesta upplevde en stor rollförändring, mer framträdande hos de som inte kände fullt stöd från andra familjemedlemmar eller professionella. 2) Problem och bördor med att vara anhörigvårdare. De problem som anhörigvårdaren upplevde hos sig själv kunde komplicera situationen ytterligare genom att utvecklas till fler problem. 3) Källor till stöd och tillgångar.

Anhörigvårdarna verkade uppskatta program som gav dem tid utan den sjuke. Vissa uttryckte inte bara positiva känslor kring de källor till stöd de stött på, utan tyckte att dessa kunde vara en ytterligare börda. 4) Tankar kring deltagande i stödgrupper. Det var inte alla deltagarna som hade varit med i någon stödgrupp. De som hade erfarenhet av sådan verksamhet var mycket villiga att ge förslag till förbättring, t ex att stödgrupperna skulle ta hand om vården av de sjuka under mötena 5) Beskyddande, vårdhemsplacering och skuld. En rädsla att den sjuke skulle göra sig själv eller andra illa fanns ständigt hos anhörigvårdarna. När vårdhemsplacering kom på tal kände de oftast skuld 6) Medvetenhet kring och deltagande i forskning 7) Andra bidrag med rollen som anhörigvårdare. Engagemang var vanligt hos anhörigvårdarna även efter avslutad vårdprocess, såväl praktiskt i stödverksamhet som finansiellt.

Diskussion: Den aktuella forskningen gav upphov till intressanta frågor rörande vårdkvalitet. Man har kommit fram till att människor verkar vara dåligt förberedda för rollen som anhörigvårdare. Denna upptäckt borde kunna guida de som försöker genomföra interventionsprogram.

Artikel 2

Caregiving for relatives with Alzheimer's disease: feelings of Chinese-Canadian women.

Författare: Ho, B; Friedland, J; Rappolt, S; Noh, S

Studiens ursprung: USA

Publicerad: Journal of Aging Studies

År: 2003

Syfte: Att undersöka kines - kanadensiska anhörigvårdares upplevelser av att ge vård till släktingar med Alzheimers sjukdom.

Urval: 12 kinesisk- kanadensiska kvinnor som hade immigrerat till Toronto från Hong Kong efter 18 års ålder, var kantonesisktalande och släkt, antingen via

äktenskap eller blodsband, till någon med diagnostiserad Alzheimerssjukdom. Detta urval gjordes för att framhäva möjligheten att kvinnornas kultur skulle kunna påverka deras perspektiv på anhörigvård.

Metod: Kvalitativ, semistrukturerade djupintervjuer med fem öppna frågor och följdfrågor. Varje intervju innehöll också en rad frågor som handlade om familjens känslor kring att fortsätta vården i hemmet och deras tankar kring institutionsplacering av den anhörige.

Resultat: Gemensamma tema från intervjuerna presenterades. Primära och sekundära belastande faktorer framkom. Exempel på primära faktorer var plikt-känsla och rollförväntningar, familjevärderingar, krav på anhörigvård och värderingar av stress. Alla anhörigvårdarna berättade att de kände sig tvungna att ge vård eftersom deras traditionella värderingar var grundläggande för dem, att en sådan roll var passande och det naturliga valet att ta. Sekundära belastningsfaktorer kunde vara påfrestningar i rollen som anhörigvårdare, familje- och rollkonflikter. Ingen erbjöd sig att hjälpa till och en kvinna betonade skillnaden mellan efterfrågad och erbjuden hjälp. Övriga familjemedlemmar tog sig rätten att uttrycka sitt missnöje då något var fel, men inte villiga att själv bidra med hjälp. Rangordning och status i familjen komplicerade konflikterna ytterligare och en äldre släkting kunde ibland vara till större besvär än den sjuke själv. Ett annat problem var det att tiden inte räckte till för att umgås med övriga familjemedlemmar, den sjuke får all tid. Psykiska påfrestningar såsom känsla av att förlora sig själv, oro och trötthet och sådant rörande de olika generationerna inom familjen var också problem som uppkom. Sätt att medla kunde vara copingstrategier av olika slag, informellt socialt stöd (familj och vänner) samt formellt socialt stöd.

Diskussion: Genomgående känslor hos alla deltagare var plikt-känsla och motvilja till institutionsplacering av den sjuke anhörige. Med tanke på detta var det överraskande att finna att alla hade ansökt om och hälften var redo att acceptera en placering på institution. Förutom pressen i rollen som anhörigvårdare upplevde dessa kvinnor även den press det innebär att leva som invandrare från Hong Kong i den västerländska kulturen.

Artikel 3

Family caregiver respite and leisure: A feminist perspective

Författare: Strang, V.R

Studiens ursprung: Kanada

Publicerad: Scandinavian Journal of Caring Science

År: 2001

Syfte: Att belysa den motvillighet som finns hos anhörigvårdare till att använda den hjälp som skulle kunna erbjuda dem möjligheter till andrum såsom avlastning i hemmet, dagverksamhet eller tillfällig placering på korttidsboende. Detta genom att utforska likheterna mellan andrums- och fritidsupplevelser ur ett feministiskt perspektiv.

Urval: Åtta pensionerade kvinnor, alla fruar, medelålder 73 år. Deltog frivilligt i studien och värvades från t ex Alzheimerssällskapet och ett hemsjukvårdsprogram i en mellanstor präriestad i västra Kanada. Befunnit sig i anhörigvårdarroll från ett till sju år.

Metod: Tolkande studie i berättande form. Intervjuer.

Resultat: Stor variation bland kvinnorna skapade en rik källa till data. Det visade sig att det språk som kvinnorna använde för att beskriva upplevelsen av andrum var slående likt det teoretiska språk som används av feministiska forskare för att beskriva kvinnors upplevelse av fritid. Därför fokuserade den här artikeln på fyra

teman relaterade till denna samhörighet mellan teoretiskt- och upplevandespråk. Dessa teman var 1) kvinnornas engagemang i sin anhängvårdarroll 2) deras definition av andrum och dess mening för dem själva 3) deras plikt att vårda i relation till etiska aspekter och 4) deras bild av sig själva som anhängvårdare i relation till sina känslor av rättigheter.

Diskussion: Det verkade som att även om kvinnor längtade efter den känsla av frihet och självförverkligande som andrum och fritid kan erbjuda så var de begränsade av de etiska aspekterna kring vården och de rättigheter som man upplevde sig ha. I studien fanns rikligt med bevis på de genusrelaterade förväntningar från samhället som kvinnor i anhängvårdarroll upplever. I detta sammanhang fortsatte kvinnorna att uppleva de kraftiga begränsningarna av rättigheter och de etiska aspekterna i rollen. Eventuellt så var det endast när de upplevde en utmattning och utbränning av kontinuerligt anhängvårdande som de slutligen kunde komma över dessa begränsningar och söka återhämtande upplevelser av berättigat andrum/fritid.

Artikel 4

In sickness and in health: A qualitative study of elderly men who care for wives with dementia

Författare: Russell, R

Ursprung: USA

Publicerad: Journal of Aging Studies

År: 2001

Syfte: Att utforska rikedom och mångfaldighet av upplevelser hos äldre män som vårdgivare, liksom variation av meningar som tillskrivs deras vårdgivarupplevelser.

Urval: 14 äldre män som var/hade varit primära vårdgivare till sina demenssjuka fruar.

Metod: Kvalitativ studie, baserad på djupintervjuer med öppna frågor.

Resultat: Tre genomgående teman 1) Känsla av isolering, att känna sig osynlig. Trots dessa känslor uttryckte ingen av männen mindre engagemang eller önskan att sluta vara anhängvårdare och bekräftade att de vårdade av hängivelse och inte av plikt 2) Vårdstrategi som använder management och vårdande. Många av deltagarna talade om kreativitet, organisering och planering som en viktig del av vården. 3) Känsla av engagemang, ansvar och hängivelse. En stark känsla av hängivelse och syfte med vården var en framträdande punkt i alla intervjuerna.

Diskussion: Ger upphov till många nya frågor. Tvärsnittsdesign ifrågasätter generalisering. Longitudinell skulle enligt författarna ge en bättre bild av de förändringar som manliga anhängvårdare upplevde över tid. Många möjligheter till praktisk användning, t ex att det skulle behövas genusanpassat stöd som också tar hänsyn till den isolering som upplevs av en del manliga anhängvårdare.

Artikel 5

Caregivers of people with Alzheimer's disease: a qualitative study from the Indian 10/66 Dementia Research Network

Författare: Shaji, KS; Smitha, K; Praveen, L; Prince, M.J

Ursprung: Indien, Kerala

Publicerad: International Journal of Geriatric Psychiatry

År: 2003

Syfte: Det fanns inget klart uttryckt syfte, men en del av inledningen kunde tolkas som ett syfte. Bristen på forskningsbevis från utvecklingsländer av praktisk, emotionell och ekonomisk effekt av att vårda en familjemedlem med demens

tillåter myten (att familjen är ändlöst kapabla och stödjande vårdgivare) att bli förevidad. Med detta skulle man i så fall mena att syftet var att döda denna myt genom att använda studien till att belysa problemet. Detta speciellt vid eventuellt förslag till regeringen om ökat stöd för anhörigvårdare, för att ge denna grupp högre prioritet.

Urval: Anhörigvårdare 17 personer bosatta på landsbygden som hade DSM IV kriterierna för Alzheimers sjukdom. Alla deltagarna utom två var kvinnor och de flesta var svärdöttrar, unga, läskunniga som också tog hand om små barn. De flesta hade fått ge upp sina jobb för att rollen som anhörigvårdare blev för krävande. Enligt intervjuaren tillhörde alla deltagarna låg- eller medelklass.

Metod: Intervjuer med öppna frågor, utförda av en kvinnlig socialarbetare.

Resultat: Presenteras i fem teman. 1) Ekonomiska omständigheter, där deltagarna berättade vad de hade för inkomst och att man inte hade möjlighet att arbeta parallellt med rollen som anhörigvårdare och vilka konsekvenser den anhöriges sjukdom fick för familjens ekonomiska situation. 2) Kunskap och medvetenhet. I detta tema behandlade man deltagarnas kunskap om sjukdomen, vilken hade en låg nivå. Ingen av dem var bekanta med termer som demens och Alzheimers sjukdom. En deltagare trodde att hennes makes sjukdom berodde på svart magi. 3) Källor till börda för anhörigvårdaren. Försämrad förmåga för den sjuke att klara enkla saker som att äta, klä sig och sköta personlig hygien nämndes ofta som en stor börda. 4) Faktorer som mildrar bördan. De som fick hjälp från andra kände sig mindre stressade och anpassade sig bättre till situationen. Bättre ekonomisk status och andra hjälpsamma vuxna kvinnor i familjen var tydligt positiva faktorer. 5) Attityder till rollen som anhörigvårdare. Fyra deltagare var helt negativa till sin roll och kände sig olyckliga och trötta, men fortsatte ändå eftersom de inte hade något alternativ. Sju anhörigvårdare kände att de gjorde sin plikt genom att titta efter sin Alzheimerssjuke anhörige, medan sex andra sa att det var deras öde att möta sådana svårigheter.

Diskussion: Författarna valde kvalitativ forskningsdesign eftersom de resultat denna kan ge kompletterar den epidemiologiska forskningen och kunde ge nödvändig information för utveckling av service inom området. Resultatet sades kunna appliceras även på andra delar av landet.

Artikel 6

Patterns of elderly spousal caregiving in dementia care: an observational study

Författare: Jansson, W; Nordberg, G; Grafström, M

Publicerad: Journal of Advanced Nursing

År: 2001

Syfte: Att beskriva och förstå vilka vårdande aktiviteter make/maka utför som en del av deras vardagsrutiner i hemmet när de vårdar sin partner som har demens och på vilket sätt dessa aktiviteter utförs.

Ursprung: Sverige

Urval: 8 sammanboende gifta par där den ene var anhörigvårdare till sin partner som led av en krävande störning. Ingen assistans från formell service. En partner i varje par var undersökt och hade fått diagnos Alzheimers eller annan form av demens. Personerna med demens hade medelålder 75 och anhörigvårdarna 74 år. Anhörigvårdarna var 2 män och 6 hustrur.

Metod: Observationer i deltagarnas hem som kompletterades med samtal och informella intervjuer. Den som observerade deltog inte i aktiviteter, men svarade om de blev tilltalade. Ett flertal besök skedde, liksom telefonkontakt innan studien startade. De två första observationerna var samtidigt och oberoende utförda av två av författarna. En jämförelse av dessa gjordes av den tredje författaren.

Resultat: Författarna kom fram till fyra teman 1) Aktiviteter i dagligt liv. Här tog man upp hygien/på- och avklädning. En man berättade att han duschar tillsammans med sin fru varje morgon, för då ser hon hur han gör när han tvättar sig och gör likadant 2) Kommunikation. Deltagarna med demens kunde inte fortsätta ett samtal någon längre tid, men några av deras respektive hade gjort för vana att prata med dem även om de inte svarade 3) Övervakning/tillsyn. Övervakningen täckte hela 24-timmarsdygnet. Den friska maken/makan såg till att inga mattor låg på golvet som den dementa kunde halka på. Prydnadssaker flyttades utom räckhåll eller blev ersatta av saker som inte kunde gå sönder och orsaka skador 4) Aktivitet och stimulering. Den friska partnern försökte fortsätta göra sådant tillsammans som man gjorde innan insjuknandet. Några av deltagarna åkte utomlands då och då trots att det var mycket jobbigt, andra deltagare tog sig en promenad nästan varje dag.

Diskussion: En begränsning man direkt tar upp är att det är viktigt att reflektera över det faktum att man var i deltagarnas hemmiljö och gjorde observationer. Det var svårt att veta om deltagarna betedde sig annorlunda än de brukade. Anhörigvårdarna var engagerade i krävande och tidsförbrukande vård från tillsyn till tungt fysiskt ansvar. De ville skydda sina respektive från att fara illa, från komplikationer och från fysisk och mental försämring.

Artikel 7

Problems of caregiving spouses of patients with dementia

Författare: Jolles, J; Verhey, F.R.J; Kok, G.J

Publicerad: Patient education and counselling

År: 1995

Syfte: Att skaffa större förståelse för problemen med anhörigvård för makar/makor till patienter med demenssjukdom i Nederländerna. Betoningen låg på utbildning till dessa anhörigvårdare.

Ursprung: Nederländerna

Urval: Anhörigvårdande makor/makar till hemmaboende demenssjuka män och kvinnor i åldern 50 år eller äldre. Andra inklusionskriterier var att anhörigvårdaren måste vara bekant med diagnosen "demenssyndrom" enligt standard kriterium och intellektuellt kapabel att ge en tillförlitlig åsikt om situationen. Gruppen av demenssjuka bestod av 17 män och 9 kvinnor med en medelålder på 70 år. De hade diagnostiserats 2 år tidigare. Det hade tagit i snitt 2 år från det att de första symtomen observerats till dess att maken/makan sökt professionell hjälp. Gruppen av anhörigvårdare bestod av 18 kvinnor och 8 män. I ett av fallen var anhörigvårdaren inte maka utan en ogift syster som bodde med sin demenssjuke bror. Medelåldern hos anhörigvårdarna var 68 år.

Metod: Intervjuerna ägde rum i hemmet i frånvaro av den demenssjuke. Ett strukturerat formulär användes och varje intervju varade ca 1 ½ timme. Frågorna delades in i olika kategorier. ZUNG - formuläret som är till för självskattning av problem av depressiv natur användes. Graden av daglig hjälp som krävs av den demenssjuke användes som en indikator på sjukdomens svårighetsgrad.

Resultat: Presenteras i tre teman 1) Problem upplevda av anhörigvårdare.

Deltagarna blev tillfrågade att berätta hur de klarade av det dagliga livet med sin dementa maka/make. De huvudsakliga problemen som nämndes var brist på tid för sig själv och det faktum att det inte var möjligt att föra en konversation med den demenssjuke. Det visade sig att ju mer problem anhörigvårdarna hade relaterat till den dagliga vården, desto mer symptom av depressiv natur rapporterades. 2) Information om sjukdomen. Undersökning av innehållet i den information som anhörigvårdaren fick från sin husläkare efter demensdiagnos.

Studien visade att informationen var bristfällig samt att de som inte fått tillräckligt med information upplevde det svårare att klara av den dagliga vården oberoende av sjukdomens svårighetsgrad, varaktighet och anhörigvårdarens ålder 3) Social kontakt. De flesta av anhörigvårdarna rapporterade att deras sociala liv minskat och att de depressiva symtomen till stor del relateras till detta. Desto svårare sjukdom desto mer minskade kontakten med vänner och släktingar.

Diskussion: Författarna föreslår vidare forskning om den rapporterade bristen på information. Betonar faran med för mycket uppmärksamhet på demenssjukdom i massmedia eftersom dessa kan göra de som redan är osäkra på sitt minne ännu mer rädda och oroliga.

Artikel 8

Service used by family caregivers in Japan

Författare: Yamamoto, N; Wallhagen, M.I

Ursprung: Japan

Publicerad: Social Science and Medicine

År: 1998

Syfte: Att utforska dynamiken av dessa anhörigvårdarens beslutsprocess i fråga om användning av formell service.

Urval: Döttrar eller svärdöttrar till äldre personer med demenssjukdom.

Deltagarna var bosatta i flera städer och byar i Yamaguchi i västra Japan och Tokyo, således personer från både landsbygd och storstad. Värkning skedde genom olika serviceorganisationer för äldre.

1) Två servicecentra för äldre som erbjöd varierande möjligheter till andrum, t ex dagvård, bad, korttidsplatser och långtidsboende 2) Ett folkhälsocentra där det finns en anhörigvårdargrupp 3) Två hemvårdscentra genom vilka hemtjänst och sjuksköterskor erbjöds 4) Ett privat sjukhus för äldre med dagvård, långtidsvård, kort- och långtidsboende.

Anhörigvårdarna introducerades till den första författaren av personer som arbetade på dessa organisationer. De var 32-63 år gamla och hade varierande yrke/sysselsättning och olika erfarenhet sedan tidigare av att använda formell service. De äldre demenssjuka var mellan 63 och 99 år.

Metod: Hela forskningsprocessen genomfördes enligt grounded theory. Intervjuer på i snitt 2 timmar med ostrukturerade frågor och följdfrågor gjordes så att anhörigvårdaren kunde ge sin egen syn på upplevelsen av att vara anhörigvårdare.

Resultat: Belyste hur anhörigvårdare tog sig igenom processen av val som fanns i situationen. Detta gjordes under flera olika rubriker. Det första avsnittet handlade om känslan av att ha nått sin toleransnivå, vilket här innebar en känsla av att inte kunna fortsätta ge vård längre i samma situation. Denna känsla beskrevs av författarna kunna yttra sig som en ohanterlig känsla av frustration, intensiv depression och t o m desperation. Det andra avsnittet tog upp olika kriterier för att en service av anhörigvårdarna skulle ses som lättillgänglig. Här nämndes aspekter som kvalitet, avstånd, social stigmatisering, information och kvantitet. Under tredje rubriken beskrevs problem kring auktoritet och förhandling inom familjen, vilket sades vara av stor betydelse i Japan. Därefter kom man till de faktorer som bestämde en anhörigvårdarens auktoritet inom familjen. Detta kunde vara sådant som samhällseliga normer, var familjen befann sig i processen av att acceptera anhörigvårdaren t ex svärdottern, eller personlighet hos anhörigvårdare och övriga familjemedlemmar. Nästa del tog upp olika sätt av förhandling inom familjen såsom tystnad, försök att visa hur situationen är, lånad auktoritet, konfrontation eller monopol. Därpå beskrevs vilken betydelse rättfärdigandet av den egna toleransnivån hade i beslutsprocessen, huruvida anhörigvårdaren kunde legitimera

sin egen toleransnivå inför sig själv eller ej. De faktorer som bidrog till rättfärdigande av den egna toleransnivån, såsom värderingar som läggs i vården togs också upp. Dessa värderingar bestämdes dels av samhälleliga normer, dels av banden till den sjuke. Omprioriteringar, försvar mot normer samt omformning av den egna verkligheten i rollen som anhörigvårdare diskuterades också.

Diskussion: Den aktuella forskningen kan inom vården användas på flera sätt. Det kanske viktigaste för att professionella vårdgivare inom äldreomsorgen ska kunna göra sig en föreställning om hur de kan hjälpa anhörigvårdare att välja mellan alternativen av vård och planera framtiden på ett hälsosamt sätt. En annan viktig sak är den att de aspekter utifrån vilka anhörigvårdaren beslutar om användning av formell service starkt påverkar varandra. Författarna stödjer därför tidigare litteratur som säger att vi borde forska mer på hur olika faktorer integrerar med varandra och inte bara på faktorerna som sådana.

Som begränsning nämns att anhörigvårdarna reflekterar tillbaka när de förklarar sitt beslut att använda eller inte använda formell service, följaktligen kan brister i minnet förekomma. Likaså var det därför inte möjligt att få en uppdaterad undersökning av anhörigvårdarnas tillstånd under detta beslutsfattande.

Artikel 9

Older women caring for spouses with Alzheimer's disease at home: making sense of the situation

Författare: Paun, O

Publicerad: Health Care for Women International

År: 2003

Syfte: Syftet var tvåfaldigt; Dels att dokumentera och utforska upplevelsen av att vårda en make som har diagnosen Alzheimers sjukdom ur äldre kvinnors perspektiv, dels att uppnå en djupare förståelse för vad det betydde att vara en äldre kvinna som vårdade en Alzheimerssjuk person.

Ursprung: USA

Urval: 14 kvinnliga deltagare varav 5 afro-amerikaner och 9 kaukasier med medelålder 72 år. Inklusionskriterier; Kvinnor, 60 år och äldre med erfarenhet av vård av Alzheimerssjuk make i hemmet i minst 3 år. Maken hade fått diagnosen Alzheimers av en läkare och behövde hjälp med minst två aktiviteter i det dagliga livet. Anhörigvårdarna pratade flytande engelska och var villiga att berätta om sin upplevelse.

Metod: Kvalitativ. Djupintervjuer som varade 45-90 minuter samt regelbunden telefonkontakt i perioden mellan intervjuerna och till slutet av analysen.

Resultat: Författaren fokuserade på ett stort tema: Att uppnå meningsfullhet i situationen. Kvinnorna berättade om sina upplevelser av att vårda sin alzheimerssjuke make i hemmet, de berättade om förluster och välsignelser, gällande både de själva och deras äkta män. De berättade om deras tro, värderingar och livsfilosofier. Fyra av deltagarna deklarerade att det absolut inte gick att få någon meningsfullhet i situationen. Detta berodde till viss del på att de själv kämpade med att försöka förstå sjukdomen. De tog en dag i taget. Kvinnorna berättade om sina många förluster, t ex att inte kunna göra vad de ville eller vara spontana. De berättade samtidigt att det var en välsignelse att ha sin man kvar hemma och att de båda var vid liv. En kvinna berättade att som kvinna, mor och maka har hon aldrig kunnat sätta sig själv i första hand, men det har hon lärt sig nu. Några kvinnor berättade att de blivit illa behandlade av sina män tidigare i livet, men det hade ingen betydelse nu, de ville ta hand om dem hemma ändå. Kvinnorna (alla utom två), berättade också att trots att de hade haft jobb så hade

de stått för allt hushållsarbete och tagit hand om barnen. De kände att det nu var naturligt att fortsätta ta hand om sin make.

Diskussion: Begränsningarna man tar upp att deltagarna hittades genom stödjande serviceorganisationer och det kan betyda viss bias eftersom de använder minst en typ av formellt stöd. Resultaten hade kanske blivit annorlunda om de anhörigvårdande kvinnorna inte använt sig av något formellt stöd. Trots att de 14 deltagarna beskrev att de var ledsna över sina personliga förluster på vårdens av den sjuke maken så uttrycker de inte någon akut maktlöshet. För att förstå varför anhörigvårdarna tar vissa beslut måste vårdpersonal först förstå betydelsen bakom deras handlingar. En viktig lärdom från denna studie var att kvinnorna som hade haft svåra äktenskap var lika hängivna att fortsätta vården i hemmet som de andra kvinnorna.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Vid utarbetningen av projektplanen bestämde vi oss för att inrikta oss endast på anhörigvårdare som vårdar en alzheimerssjuk anhörig i hemmet. Under sökningen upptäckte vi att flertalet artiklar rörande dessa anhörigvårdares situation inte endast inriktade sig på Alzheimers sjukdom, utan på demenssjukdomar i stort. Vi beslutade oss därmed för att ändra vår inriktning till demenssjukdomar istället för Alzheimers sjukdom. Vi utökade då de sökningar vi dittills gjort enligt tabell 1, vilket resulterade i fler träffar som kunde användas. Alzheimers sjukdom är den demensform vi upplever att forskningen är mest fokuserad på, därför har vi gett denna något mer utrymme än de övriga i bakgrunden. Under arbetet med projektplanen gjorde vi ett besök på Neuropsykiatriska kliniken i Sege park där vi träffade Yvonne Sjöberg, sjuksköterska med stor erfarenhet inom området. Tanken med detta var att skaffa värdefull information och kunskap om ämnet i stort som vi ansåg var svårt att hitta på annat håll. Detta besök gav oss ytterligare motivation, men också en inblick i den nuvarande situationen i Malmö.

Innan påbörjad sökning hade vi väntat oss att det skulle finnas ett större utbud av kvalitativ forskning på området. Vi kunde använda relativt få artiklar relaterat till antalet sökträffar. Detta beror på att större delen av artiklarna i databaserna är inriktade på medicin, inte omvårdnad och därför inte är användbara i denna studie. Många av artiklarna som svarade på våra frågeställningar var kvantitativa och valdes därför bort. Anledningen till att vi endast använde sökord som innehöll Alzheimers disease och Dementia och inte inkluderade övriga demensformer i vår sökning var att vi fann ett urval av dessa även under aktuella sökord. Sökningen avslutades när vi sökte i databaserna och återfann de artiklar vi redan hade granskat.

Tanken var från början att använda teman ur Carnevalis (1999) modell för hälsorelaterad balans i det dagliga livet eftersom denna varit i åtanke vid läsning och bearbetning av artiklarna. Dessa teman kändes dock under arbetets gång inte helt passande utan ändrades till de nuvarande. Vi anser Carnevalis (1999) modell för hälsorelaterad balans i dagliga livet vara en relevant analysmodell för denna litteraturstudie eftersom hon använder en krav/resurs- modell. Denna har ett

holistiskt synsätt, vilket är viktigt för att få inblick i anhängigvårdarens problematik och se komplexiteten i deras situation.

En del av de sökträffar vi fann intressanta fanns inte i fulltext på databaserna, utan fick beställas via Malmö Högskolas bibliotek.

Anledningen till att alla delar som tagits upp i sammanfattning enligt frågeställningarna inte återfinns i artikelpresentationen är att artikelpresentationen är tänkt som ett komplement till övrigt resultat. Genom att titta på artikelpresentationen vill vi att man ska kunna få mer djup i de resultat som sammanfattats enligt frågeställningarna.

Resultatdiskussion

Genom att studierna vi använt oss av är gjorda i olika delar av världen och vissa med klart genusperspektiv kan vi se problemen hos anhängigvårdare ur olika vinklar. Vi har kommit fram till att vare sig man är kvinnlig anhängigvårdare i en fattig familj i Indien, svensk man som vårdar sin demenssjuka fru eller svärdotter i Kina som vårdar sin svärfar, så är de grundläggande problemen och känslorna, kraven och resurserna, de samma.

Med tanke på Carnevalis (1999) modell för hälsorelaterad balans i det dagliga livet är det lätt att förstå att de inre och yttre krav som ställs på en anhängigvårdare och dess familj kommer att överväga de resurser som finns att tillgå. Även om familjesituationen vid tidpunkten för en familjemedlems insjuknande i demenssjukdom är stabil, kan denna situation snabbt förändras genom alla påfrestningar det innebär att ha en demenssjuk närvarande i hemmet. Genom detta förändras relationerna mellan alla familjemedlemmar som försöker hitta sin roll i den nya situationen. I stort sett all tid som familjen tidigare spenderade tillsammans går nu åt till att ombesörja vården för den demenssjuke anhörige. Samtidigt är det en självklar påfrestning att se någon man tycker om förändras och bli en helt ny person. Starkt uttryckt skulle man kunna säga att den man en gång kände så väl inte längre finns. Ovanpå det sorgearbete detta självklart innebär har man också ansvar dygnet runt för en människa som känns som en främling.

Vi kunde se vissa skillnader i vad man upplevde som problem och hur man hanterade dessa. Manliga anhängigvårdare gjorde allt för att leva sitt liv så normalt som möjligt trots sin situation och behöll sina jobb om än med reducerad arbetstid (Russell, 2001). Resultaten tyder på att många män hade problem med rent praktiska hushållssysslor såsom matlagning. De kvinnor som arbetade vid tidpunkten för den anhöriges insjuknande gick i större utsträckning i förtidspension för att på heltid vara anhängigvårdare. Detta kan enligt Strang (2001) relateras till den inlärd roll som kvinnan har i samhället, vilken gör att hon känner en självklar skyldighet att "ta hand om" och upplever inte heller att hon är berättigad till fritid. Enligt Carnevali (1999) kommer förväntningar och förpliktelser i dagligt liv dels från individen själv, dels från andra personer.

Förändringar i den ekonomiska situationen var ett av de mest framträdande problemen i t ex Indien, medan man i västvärlden inte lade någon större vikt vid detta problem. Vi tycker att man kanske ytterligare kunde tryckt på att det var en väl så viktig aspekt att man vid slutat förvärvsarbete förlorar den dagliga kontakten med omvärlden, som kanske skulle hjälpa till att minska t ex känslan av fångenskap och isolering. I länder som Kanada, USA och Sverige låg de

ekonomiska bekymren inte i ökade utgifter relaterade till den anhöriges demenssjukdom, utan i så fall snarare i minskad inkomst eftersom förvärvsarbetet blev lidande. Efter att ha fått insikt i vilka ekonomiska problem som kan uppstå då man inte längre kan förvärvsarbeta, kom vi att tänka på vilka konsekvenser det kan få för en familj där den ene föräldern insjuknar i tidigt debuterande Alzheimers och den andra blir dess anhörigvårdare. Detta inte minst i de länder där det inte finns möjlighet att få statligt ekonomiskt stöd och stora familjer är vanliga.

Om anhörigvårdare i större utsträckning än idag fick information om hur man ska möta någon med demenssjukdom skulle de kanske känna sig säkrare och mindre främmande inför att bjuda in folk till sina hem. Utbildning även av de familjemedlemmar som inte är primära anhörigvårdare om hur en demenssjuk kan fungera, borde kunna skapa större förståelse både för den demenssjuke och den i familjen som bär huvudansvaret. På så sätt kunde utbildning minska familjekonflikterna. Diskussioner och anklagelser kring vården, t ex varför pappa får för lite mat, skulle kunna undvikas om en professionell person tidigare berättat att demenssjuka personer ibland matvägrar. Dessa anklagelser kan uppkomma på grund av okunskap eller frustration över den förändrade situationen och professionell information är enligt Carnevali (1999) en viktig yttre resurs. Sjuksköterskan ser dagligen hur dagligt liv kan underlättas om andra människors förväntningar på patienten överensstämmer med patientens önskningar och hälsotillstånd. Detta anser vi kunna appliceras på en anhörigvårdare i hemmiljö.

Vi såg inte bara skillnader i vad man upplevde som praktiska problem, utan också hur regler och normer i samhället påverkade den psykiska stressen. I den kinesiska kulturen var stigmatiseringen kring användning av stöd och speciellt vårdhemsplacering framträdande. Det väntades att familjen skulle ta hand om den som var gammal och sjuk. Den osäkerhet det kan innebära att vara invandrare från en annan kultur och därigenom inte veta hur samhällsordning, regler och normer ser ut ökar pressen på anhörigvårdarna och leder till ytterligare motvilja att använda formell service. Eventuellt blir känslan här, liksom på flera andra områden, att värna om sin ursprungliga kultur ännu starkare när den egna gruppen är i minoritet i ett samhälle. En annan aspekt på samma problem är att den äldre generationen i större utsträckning vill hålla kvar vid gamla traditioner, medan de yngre som går i skolan eller arbetar känner sig mer bekanta med och hemmastadda i den nya kulturen. Detta kan skapa konflikter inom familjen. I västvärlden berodde motvilja till vårdhemsplacering inte i stor grad på de normer som råder i samhället, utan snarare på en misstro och rädsla att den demenssjuke inte skulle bli väl omhändertagen.

Vi diskuterade om stycket under rubriken källor till psykiskt stöd där Karlin m fl (2001) och Shaji m fl (2003) tar upp kunskap hos anhörigvårdare kring Alzheimers sjukdom var relevant för temat. Slutligen kom vi fram till att inkludera detta eftersom vi fått uppfattningen att många anhörigvårdare upplevde kunskap som en källa till psykiskt stöd. Carnevali (1999) nämner i sin modell för hälsorelaterad balans i det dagliga livet kunskap och motivation som en inre resurs. Därför anser vi detta vara en källa till psykiskt stöd. Vad man upplevde som psykiskt stöd var väldigt varierande både mellan män och kvinnor, kulturellt och personligt sett. Över lag ansågs stödgrupperna som värdefulla och positiva. Genomgående för studierna var också att stöd från familj och vänner värderades högt.

De sociala förändringar som beskrivs under vår första frågeställning påverkar också personerna psykiskt och kan klart kopplas till de källor till psykisk stress som tas upp under vår andra frågeställning. Det är svårt att dra en tydlig gräns mellan sociala förändringar och psykiska problem eftersom en holistisk syn krävs i situationer som dessa.

Enligt Carnevalis (1999) definition av dagligt liv kan det ömsesidiga beroendet mellan dagligt liv och funktionell förmåga bäst beskrivas som en balansvåg. I vårt resultat fann vi att anhörigvårdare till demenssjuka i stor utsträckning hade en klar övervikt på krav i förhållande till resurser vilket tyder på att de inte upplever sig ha hälsa.

SLUTORD

Tyvärr finns idag bristfällig vetenskaplig kunskap om hur anhörigvårdare till demenssjuka upplever sin situation. Många anhöriga kämpar på i det tysta och det hade varit önskvärt både för dem, de demenssjuka och samhället att öka denna kunskap.

Vi känner att vi under tiden för arbetet med litteraturstudien fått mycket stort engagemang i ämnet och att de kunskaper vi skaffat oss genom att genomföra denna studie kan vara till nytta i eventuella framtida empiriska studier inom samma område. Förhoppningsvis kan studien också bidra till upplysning om anhörigas situation till bl a sjukvårdspersonal och på så sätt förbättra denna.

REFERENSER

- Alzheimerföreningen (2003-09- 25) <http://www.alzheimerforeningen.se>
- Basun, H; Ekman, S- L; Englund, E; Gustafson, L; Lannfelt, L; Nygård, L; Terzis, B; Wahlund, L- O m f l (1999) *Om demens* Förlaget Hagman: Stockholm
- Carnevali, D (1999) *Handbok i omvårdnadsdiagnostik* Liber AB
- Dahlberg, K (1997) *Kvalitativa metoder för vårdvetare* Studentlitteratur, Lund
- Demensförbundet (1997) *Anhörigboken med information och praktiska råd* Stockholm
- Ho, B; Friedland, J; Rappolt, S; Noh, S (2003) Care giving for relatives with Alzheimer's disease: feelings of Chinese – Canadian women *Journal of Aging Studies 17: 301-321*
- Jansson, W; Nordberg, G; Grafström, M (2001) Patterns of elderly spousal care giving in dementia care: an observational study *Journal of Advanced Nursing 34(6) 804-812*
- Jolles, J; Verhey, F.R.J; Kok, G.J (1995) Problems of caregiving spouses of patients with dementia *Patient Education and Counselling 25:143-149*
- Karlin, N.J; Bell, P.A; Noah, J.L (2001) Long- term consequences of the Alzheimer's caregiver role: A qualitative analysis *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias 16(3) 177-182*
- Larsson, M & Rundgren, Å (1997) *Geriatrisk vård och specifik omvårdnad* Studentlitteratur: Lund
- Melin- Emilsson, U (1998) *Vardag i olika världar. Om dementa och vårdbiträden på tre gruppboenden* Symposion: Eslöv
- Muntlig källa (2003-10) Yvonne Sjöberg, Leg. sjuksköterska
Neuropsykiatriska kliniken, Sege park, Malmö
- Paun, O (2003) Older women caring for spouses with Alzheimer's disease at home: Making sense of the situation *Health Care for Women International 24:292-312*
- Pierce, T; Lydon, E.J; Yang, S (2001) Enthusiasm and moral commitment: What sustains family caregivers of those with dementia *Basic and Applied Social Psychology 23(1): 29-41*
- Polit, D.F, Beck, C.T & Hungler, B.P (2001) *Essentials of Nursing Research. Methods, appraisal and utilization (5th ed)* Philadelphia: Lippincott
- Russell, R (2001) In sickness and in health. A qualitative study of elderly men who care for wives with dementia *Journal of Aging Studies 15:351-367*

Sand, M. A-B (2002) *Anhörigvård. Arbete. Ansvar. Kärlek. Försörjning*
Studentlitteratur: Lund

Shaji, K.S; Smitha, K; Praveen, L; Prince, M.J (2003) Caregivers of people with Alzheimer's disease: a qualitative study from the Indian 10/66 Dementia Research Network *International Journal of Geriatric Psychiatry* 18:1-6

Socialdepartementet (2003 - 11- 26) På väg mot en god demensvård. Samhällets insatser för personer med demenssjukdomar och deras anhöriga
<http://www.social.regeringen.se/pressinfo/material/aldre.htm>

Strang, V.R (2001) Family caregiver respite and leisure: a feminist perspective
Scandinavian Journal of Caring Science 15; 74-81

Westlund, P; Eggers, T; Nilsson, P; Petersen, B (1994) *Demensboken* Liber utbildning: Stockholm

Yamamoto, N; Wallhagen, M.I (1998) Service use by family caregivers in Japan
Social Science and Medicine 47(5): 677-691

Bilaga 1

Kritisk granskning av artiklar.

Artikel 1

Titel: Bra titel som speglar innehållet *Abstract:* Kort. Beskriver bra alla delar utom betydelse i praktiken *Inledning:* Lagom lång i relation till artikelns längd. Innehåller ingen klar beskrivning av syfte, en tydligare sådan återfinns istället i metodavsnittet *Metod:* Alla delar finns med *Resultat:* Fynden presenteras på ett tydligt sätt. Beskrivning av de som deltagit i studien återfinns under metodavsnittet *Diskussion:* Författarna tolkar resultaten på ett intressant sätt men tar inte upp eventuella begränsningar *Referenser:* De flesta referenserna är från 1997 och framåt. Endast ett fåtal är äldre.

Artikel 2

Titel: Bra *Abstract:* Lagom långt, alla delar finns med *Inledning:* Något lång, även om man ser till artikelns omfattning. Ger en bra bakgrund, framför allt till den kinesiska kulturen. Syfte och teoretisk ram beskrivs tydligt *Metod:* Urval, forskningsdesign, mätning, datainsamling och forskningsprocess beskrivs i stället under rubriken inledning. Man kan dock utläsa alla delar klart och tydligt *Resultat:* Lättläslig, omfattande och något upprepande *Diskussion:* Något lång. Författarna har tagit upp egna fel och brister och ingående tolkat sina resultat. *Referenser:* Omfattande referenser, merparten från 1990-talet.

Artikel 3

Titel: Kort men bra *Abstract:* Tydligt men säger ingenting om praktisk användning *Inledning:* Kort men innehållsrik. *Metod:* Alla delar finns med *Resultat:* Bra upplägg och tydlig beskrivning av deltagarna. Lättförståelig. *Diskussion:* Realistiska tolkningar relaterade till resultaten. Författarna ger förslag till vidare forskning, men tar inte upp några begränsningar med studien *Referenser:* Rikligt med referenser i förhållande till artikelns omfattning.

Artikel 4

Titel: Beskriver innehållet bra, något lång. *Abstract:* Tydligt men säger ingenting om praktisk användning *Inledning:* Kort men ger tillräckligt med information. *Metod:* Alla delar finns med *Resultat:* Rolig att läsa och lättöverskådlig. *Diskussion:* Kommer fram till många nya frågor och ger förslag till användning av studien *Referenser:* Mycket omfattande, artiklar från 1980- o 90-talen.

Artikel 5

Titel: Något lång, framgår inte riktigt vad artikeln handlar om *Abstract:* Saknar beskrivning av syfte *Inledning:* Alldeles för kort, tar inte upp tidigare forskning. Beskriver forskningsproblemet, syfte tas upp indirekt *Metod:* Alla delar finns med *Resultat:* Alla delar finns med *Diskussion:* Bra. Tar dock inte upp några begränsningar *Referenser:* Mycket få, alla referenser aktuella.

Artikel 6

Titel: Lagom lång, berättar vad studien handlar om *Abstract:* Lite långt, mycket uttömmande, alla delar med *Inledning:* Författarna beskriver ämnet samt tidigare forskning. Syfte presenteras tydligt i ett eget stycke *Metod:* Alla delar finns med *Resultat:* Beskrivning av de som deltagit i studien finns inte här utan i metoddelen. Fynden presenteras på ett bra och lättöverskådligt sätt *Diskussion:*

Författarna har tydligt pekat på eventuella brister och tolkar resultaten på ett bra sätt *Referenser*: Från 1980- och 90-tal, en från sent 70-tal.

Artikel 7

Titel: Kort och tydlig *Abstract*: Bra, tar upp praktisk användning *Inledning*: Intressant och tydlig beskrivning av tidigare forskning, syfte, forskningsfrågor och bakgrund. *Metod*: Lättöversiktlig *Resultat*: Beskrivning av deltagare finns i metoddelen. Fynden presenteras tydligt men kort i teman *Diskussion*: Inga eventuella brister tas upp. Frågeställningarna diskuteras, så också möjligheter till framtida forskning inom ämnet *Referenser*: Från sent 1980- och tidigt 90 tal.

Artikel 8

Titel: Kort, något vag *Abstract*: Långt även i förhållande till artikelns omfattning Uttrycker inget klart syfte. Stor resultatpresentation *Inledning*: Bra, med klart uttryckt syfte och omfattande bakgrund *Metod*: Utförlig och lätt att följa *Resultat*: Omfattande och berikat med flera citat *Diskussion*: Mycket intressant. Beskriver tydligt implikationer, hur forskningen kompletterar tidigare studier och litteratur, begränsningar och fortsatt forskning *Referenser*: De flesta från 1990-talet, en från 1967. Den äldre är dock en bok om Grounded Theory och vi anser den därför relevant trots sin ålder.

Artikel 9

Titel: Mycket bra *Abstract*: Lite kort, alla delar med *Inledning*: Klar och tydlig *Metod*: Lättförståelig och utförlig *Resultat*: Fynden presenteras på ett bra och lättåtkomligt sätt, beskrivning av deltagarna återfinns i metoddelen *Diskussion*: Mycket bra *Referenser*: Relevanta titlar.