



HÖGSKOLAN
DALARNA

Omvårdnadsbehov hos anhörigvårdare till demenssjuka patienter

En systematisk litteraturstudie

Författare : Dimitri Allbris
Handledare : Béatrice Ewalds-Kvist
Examinator : Anna Ehrenberg



HÖGSKOLAN
DALARNA

Nursing Measures Required for Family Caregivers of Persons with Dementia

A systematic literature review

Author: Dimitri Allbris
Supervisor: Béatrice Ewalds-Kvist
Examiner : Anna Ehrenberg

2

Högskolan Dalarna
Examensarbete
Nr 200x:xx



HÖGSKOLAN
DALARNA

Högskolan Dalarna

791 88 Falun

Tel 023-77 80 00

Rapport 200x:nr

ISBN

ISSN

SAMMANFATTNING

Syftet med denna uppsats var att klargöra vilka omvårdnadsbehov anhörigvårdare till demenssjuka patienter hade. Vidare avsågs att evidensgradera dessa omvårdnadsbehov hos anhörigvårdare för dementa. Denna undersökning genomfördes som en systematisk litteraturstudie och omfattade en sammanställning av 16 kvalitativa och kvantitativa artiklar. Samtliga artiklar granskades efter två granskningsmönster modifierade efter förlagor av Forsberg och Wangström (2003) och Willman, Stoltz och Bahtsevani (2006), en modell för kvalitativa och en för kvantitativa artiklar, om 28 bedömningskriterier vardera.

Av 16 artiklar låg 4 till underlag för evidensbedömning av fynd vilande på starkt vetenskapligt underlag, 7 utgjorde stöd för måttligt vetenskapligt underlag och 5 befanns ha otillräcklig vetenskaplig grund för att bidra till bevisvärde för resultatet i denna studie. För att evidensbestämma resultaten användes graderingskriterier enligt Bahtsevani (2008).

Huvudresultatet manifesterade anhörigvårdares omvårdnadsbehov inom 3 områden: *avlastning för anhörigvårdare, stöd från sjukvårdspersonalens sida samt information om demens*. Resultatet hjälper anhörigvårdare att förstå sin situation och sina behov, vilket ökar deras livskvalitet. Resultatet diskuterades utgående från Orems omvårdnadsteoretiska referensram.

Nyckelord: anhörigvårdare, demens, systematisk litteraturstudie, Orem, livskvalitet

Abstract

The purpose of this paper was to clarify the nursing measures required for family caregivers of patients suffering from dementia. Furthermore, the aim was to evidence base nursing measures required for these family caregivers. The present study was conducted as a systematic literature review and included a compilation of 16 qualitative and quantitative articles. All articles were reviewed by means of a models modified after an outline presented by Forsberg and Wangström (2003) and Willman, Stoltz and Bahtsevani (2006). Both qualitative and quantitative articles were assessed according to the model comprising 28 quality criteria each. Of the 16 articles formed 4 the basis for strong scientific evidence, 7 represented the basis for moderate scientific evidence and 5 articles were found to have insufficient scientific evidence from the results of this study. In order to determine the outcome of evidence, criteria developed by Bahtsevani (2008) were in use. The main results showed nursing measures required for family caregivers within 3 areas: *assistance, support, as well as information on dementia*. The result helps family caregivers to understand their situation and own needs, consequently enhancing their quality of life. The result was discussed within Orem's nursing theoretical framework.

Keywords: dementia, family caregivers, Orem, systematic literature review, quality of life

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1. INTRODUKTION	6
1.1 Bakgrund	6
1.2 Allmänna kännetecken på demens	6
1.3. De vanligaste demenssjukdomarna	7
1.3.1 <i>Alzheimers sjukdom</i>	7
1.3.1.1 <i>Alzheimers sjukdom med tidig debut</i>	8
1.3.1.2 <i>Alzheimers sjukdom med sen debut</i>	8
1.3.2. <i>Vaskulär demens (blodkärlsdemens)</i>	8
1.3.3 <i>Tillstånd som kan likna demens</i>	9
1.3.3.1 <i>Förvirringstillstånd</i>	9
1.3.3.2 <i>Depression</i>	9
1.4 Utredning av demenser	9
1.5 Definition	10
1.6 Behandling	10
1.6.1 <i>Påverkan av miljö</i>	10
1.6.2 <i>Anhörigvårdarens roll för den demente</i>	10
1.6.3 <i>Sjuksköterskans roll för anhörigvårdare</i>	10
1.7 Omvårdnadsteoretisk referensram	11
1.8 Problemformulering	12
1.9 Syfte	12
1.9.1 <i>Frågeställning</i>	12
2. METOD	13
2.1 Design	13
2.2 Urval av litteratur	13
2.3 Inklusionskriterier	13
2.4 Exklusionskriterier	13
2.5 Evidensgraderingsmetod	14
2.6 Datainsamlingsmetod	14
2.7 Tillvägagångssätt	16
2.8 Etiskt övervägande	16
3. RESULTAT	17
3.1. Huvudresultat	17
3.2 Evidensgraderingsanalys	18
3.3 Möjlighet till avlastning för anhörigvårdare	18
3.4 Stöd från sjukvårdspersonalens sida	19
3.5 Information om demens	19
4. DISKUSSION	21
4.1 Sammanfattning av huvudresultat	21
4.2 Resultatdiskussion	21
4.2.1 <i>Möjlighet till avlastning för anhörigvårdare</i>	21
4.2.2 <i>Stöd från sjukvårdspersonalens sida</i>	22
4.2.3 <i>Information om demens</i>	22
4.3 Skribentens reflektion	23
4.4 Metoddiskussion	23
4.5 Omvårdnadsteoretisk diskussion	24
4.6 Studiens kliniska betydelse	25
4.7 Förslag till vidare forskning	25
4.8 Konklusion	25
5. REFERENSER	26
5.1 <i>Granskade artiklar</i>	26
5.2 <i>Övrig litteratur</i>	27
5.3 <i>Elektroniska referenser</i>	29
BILAGA I	31
BILAGA II	39
BILAGA III	40

1. INTRODUKTION

1.1. Bakgrund

När en familjemedlem drabbas av demens förändras hela livssituationen för de anhöriga. För att sjuksköterskan skall kunna stödja de anhöriga krävs ökad kunskap om och förståelse för de anhörigas vårdarroll i hemmet (Koeda., Shibata, Asai, Okubo & Tanaka (2008; Mitrani & Czaja, 2000). Demens är namnet på flera olika symptom som orsakas av försämrade hjärnfunktion (Lindgren, 2008; Reynolds och Dombeck, 2000). Vanliga kännetecken består av att man får sämre minne och svårare att klara av vardagliga sysslor (Daqing, Hariz & Mokhtari, 2008). Symptomen kommer ofta smygande, vilket gör det svårt att ställa diagnosen demens i början av sjukdomsförloppet enligt (Cahill, Gibb, Bruce, Headon & Drury, 2008). Med tiden framträder sjukdomen tydligare och den sjuke kan komma att behöva allt mer hjälp med att klara sina dagliga aktiviteter (Zarit & Femia, 2008). Många olika sjukdomar kan leda till demens, men ofta vet man inte varför sjukdomen uppstår (Edberg, 2002). Demenssjukdomarna räknas till folksjukdomarna och förekommer oftast hos äldre personer (> 65), men kan även drabba yngre människor (< 65), (Edberg, 2002; jfr Melin & Bang Olsen, 1999). I Sverige uppskattas antalet demenssjuka till 150 000 personer (Vårdalinstitutet, 2008).

1.2. Allmänna kännetecken på demens

Enligt Egidius (2002) och Ericson och Ericson (2006) kännetecknas demens av olika vanliga symptom:

Minnesstörning som yttrar sig i svårigheter att komma ihåg händelser, först sådana som ligger nära i tiden, senare drabbas även långtidsminnet. Man kan få svårt att hitta ord eller komma ihåg vad saker heter. Minnesstörningen skall ha pågått i minst 6 månader, för att man ska vara säker att det handlar om demenssjukdom.

Bristande förmåga till abstrakt tänkande innebär svårigheter att räkna, att förstå abstrakta ord och begrepp, att förstå innebörden av välkända ordspråk, att förstå tid och tidsbegrepp och att klara portkoder.

Språkliga problem: svårigheter att uttrycka sina tankar och ord, att förstå det som sägs på TV och radio, att föra ett normalt samtal, att bilda hela meningar, att skriva och att förstå det man läser.

Praktiska problem: exempel på dessa är att han/hon ej kan laga bilen längre, ej göra pannkakor, klarar ej av att ringa i telefonen eller vet ej hur tandborsten skall användas.

Rumsliga problem innebär att man exempelvis går vilse, hittar inte till eller från affären, hittar inte sin dörr om man gått ut eller hittar inte till toaletten.

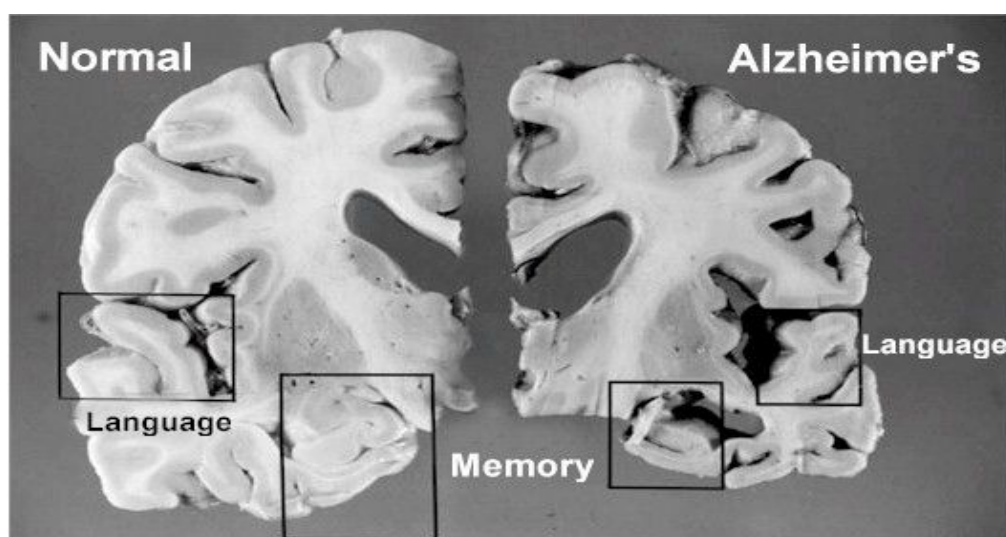
Personlighetförändringar uppträder i form av motivationsstörning och bristande initiativ, känslomässig avflackning (t.ex. familjen ignoreras), aggressivitet, avvikande sexuellt beteende och impulsstyrt beteendet (Ericson & Ericson, 2006), (Mitrani & Czaja, 2000).

Det krävs att symptomen allvarligt skall påverka ens sociala eller yrkesverksamma liv och att minnesstörningen samt minst ett av de andra symptomen skall ha funnits under minst ett halvt års tid för att diagnosen demenssjukdom ska kunna ställas (Johansson, 2007).

1.3. De vanligaste demenssjukdomarna

1.3.1. Alzheimers sjukdom

Alzheimers sjukdom har fått sitt namn efter en tysk läkare Alois Alzheimer som år 1906 beskrev symptomen hos en 56-årig kvinna. Alzheimers sjukdom är den vanligaste av demenssjukdomarna. Det finns två huvudtyper av Alzheimers sjukdom. Den ena börjar tidigt i livet, i enstaka fall redan vid 35-50-års ålder, den s.k. presenila formen. Den andra börjar från 65-års åldern och uppåt och kallas senil demens av Alzheimerstyp. Risken att drabbas av sjukdomen ökar med stigande ålder, män och kvinnor drabbas lika. Vid Alzheimers sjukdom uppstår skada i hjäss- och tinningloberna (Larsson & Rundgren, 2003). Nervceller i hjärnans gråa substans dör. Följden av detta blir att hjärnbarken skrupnar och atrofierar. Man är osäker på vad som orsakar nervcellernas död. Skador i hjärnan påverkar även blodförsörjningen till de drabbade delarna (Lindgren, 2008).



Figur 1. Illustration av hjärnan angripen av Alzheimers demens.

<http://www.medicine.ukm.my/wiki/index.php/Dementia>

1.3.1.1. Alzheimers sjukdom med tidig debut

Alzheimers sjukdom med tidig debut går med symptom som minnessvårigheter, svårt att lokalisera sig, påverkan på tankeförmågan, initiativstörning, svårigheter att tolka synintryck, finner ej ord, svårigheter att lära nya handgrepp i och utanför arbetet, praktiska svårigheter, stelhet, minskat sexuellt intresse, svårt att föra ett samtal, epilepsianfall, inkontinens, viktning och gnisslar tänder (Edberg, 2002). Exempel på problem som kan uppstå är att barnen inte bjuder hem kamrater, de skäms för mor eller far. Ett annat problem är att TV-bilder tolkas som riktiga personer (Demensförbundets nätverk, 2008).

1.3.1.2. Alzheimers sjukdom med sen debut

Alzheimers sjukdom med sen debut går med symptom som minnesproblem, förvirringsattacker, försämrad rumsuppfattning, språkstörning, nedsatt tankeförmåga. Exempel på problem som kan uppstå är att det kan vara svårt med hygien, att man vänder på dygnet, att man ej kan namn på släkten, man känner ej igen sina närmaste, har svårt med klädseln, glömmar portkoden, avviker hemifrån, hittar inte hem, hämtas av polisen, städer på nätterna och stör grannarna (Demensförbundets nätverk, 2008), man avvisar läkarundersökningar eller hemtjänsten, man klarar ej själv av att ta läkemedel, personalen tror att den demente ej vill ta maten när den dementa ej förstår vad som står framför honom/henne på bordet. I vissa familjer finns en ärftlighet för Alzheimers sjukdom (Alzheimer Fonden, 2008).

1.3.2. Vaskulär demens (blodkärlsdemens)

Vaskulär demens orsakas av störningar i blodflödet i hjärnan. Blodproppar som drabbar större blodkärl till exempel vid stroke (hjärnblödning, slaganfall) kan skapa plötslig försämring. Den vanligaste typen har dock ett smygande förlopp såsom vid Alzheimers sjukdom. Vid denna demensform finns ofta ett högt blodtryck sedan tidigare i livet, hjärtsjukdomar, sjukdomar i blodkärlssystemet eller diabetes. Man räknar med att ca 25 % av alla demenser är av denna typ, siffran är något högre i de högsta åldrarna (Melin & Bang Olsen, 1999). Ofta finns blandtillstånd mellan Alzheimers sjukdom och vaskulär demens. Symptomen är beroende på vilka delar av hjärnan som skadats. Skador djupt i hjärnan kan medföra att de psykiska funktionerna blir långsamma liksom rörelserna. Man har svårt att ta egna initiativ och har inte lust med någonting. Planeringsförmågan påverkas och det blir problem att klara av vardagliga sysslor. Minnet försämras oftast. Depression finns många gånger vid denna typ av hjärnskada och det kan vara ett tidigt symptom (Sjukvårdsrådgivningen, 2008).

1.3.3. Tillstånd som kan likna demens

1.3.3.1. Förvirringstillstånd

Förvirringstillstånd orsakas av en tillfällig försämring av hjärnans funktioner. Medan demenssymptomen utvecklas under lång tid kommer förvirringssymptomen som hastigast. Personen kan få svårt att känna igen sin omgivning eller människorna, misstolkar ofta händelser, blir okoncentrerad, kommer inte ihåg vad som hänt och vad som sagts (Larsson & Rundgren, 2003). Anhörigvårdare kan drabbas av sådant tillstånd även om de inte lider av demens (Lindgren, 2008). Den förvirrade kan ofta bli orolig, irriterad eller arg. Plötsligt kanske personen inte känner igen sin egen make eller maka. Orsaker till förvirring inbegriper kroppsliga sjukdomar av mycket skiftande slag såsom lunginflammation, urinvägsinfektion, feber, dåligt kontrollerad diabetes med mera. I en del fall är en förstoppning eller urinstopp den utlösande faktorn. Läkemedel kan ge upphov till förvirring och detta är i praktiken en vanlig orsak. Också läkemedel mot kroppsliga sjukdomar kan förorsaka förvirring. Stress som att flytta till en ny miljö, kan hos den som är känslig, skapa förvirring. Oro över förändringar i hemmet kan övergå i förvirring (Apoteket.se, 2008).

1.3.3.2. Depression

Man blandar ofta mellan depression och demens. Vid en depression har man svårt att känna glädje. Man kanske kan le korta stunder men dysterheten finns där hela tiden och man har inte lust att prata med någon. Irritabilitet är inte ovanligt. Man har ofta ångest. Symptomen brukar vara svårast på morgonen och lättare på kvällen. Man vaknar tidigt och har svårt att somna (Wasserman, 2003).

1.4. Utredning av demenser

Man bör söka läkare när någon har påtagliga minnesproblem för att ta reda på orsaken. Misstanke på demenssjukdom skall alltid leda till att en medicinsk utredning görs. Den medicinska utredningen bör omfatta följande punkter: att fastställa om det är en demens eller inte, att beskriva sjukdomsbild, att diagnostisera den underliggande sjukdomen, att informera patienten och anhöriga. Här görs en undersökning av hjärnans och kroppens funktioner genom samtal, testning och provtagningar. Man kan också bedöma olika mentala funktioner och få en uppfattning av hjälpbehov (Ericson & Ericson, 2006).

1.5. Definitioner

I föreliggande studie avses med *anhörigvårdare* den demenssjukas make, maka, sambo och barn, som handhar den behövande.

Med *livskvalitet* avses de anhörigas välbefinnande och deras möjlighet att tillfredsställa sina fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov (Arlt, Hornung, Eichenlaub, Jahn, Bullinger, & Petersen, 2008).

Demens definieras enligt Reynolds och Dombek (2000) som ett syndrom, karaktäriserat av utvecklandet av multipla kognitiva defekter som inkluderar minnesförsämring och minst en av följande kognitiva störningar: afasi, apraxi, agnosi eller störningar i exekutiva funktioner. Demens (från latinets dementia där *de* betyder bort, från, och *mens* förstånd, sinne) kännetecknas av en intellektuell försämring med bevarat medvetande, alltså ingen sänkt medvetandegrad, och frånvaro av akut eller subakut sjukdom, som depression eller konfusion, som kan ge tillfällig intellektuell försvagning (Rundgren & Dehlin, 2004).

Med *stöd som omvårdnadsbehov* avses i förhandenvarande uppsats socialt, fysiskt (hjälp med vardagliga sysslor) och emotionellt stöd.

1.6. Behandling

1.6.1. Påverkan av miljö

En dement person berörs mycket av den yttre miljön. En lugn och tryggad miljö skapar bästa utgångspunkter för ett gott sätt att fungera. Det är viktigt att tänka på att en person med demens har samma grundläggande behov som andra människor. Utanförskap och ensamhet kan försämra demenssymtomen. En aktiv och stimulerande dag är grunden i all behandling av personer med demens (Alzheimer Fonden, 2008).

1.6.2. Anhörigvårdarens roll för den demente

Arbetet som anhörigvårdare innebär att en anhörig utför ett antal timmars tjänstgöring i hemmet. Oftast är anhörigvårdaren ensam med ansvaret att hjälpa sin make/maka då omvårdnadsinsatser, hushållsgöromål samt passning är de vanliga arbetsuppgifterna i vardagen (Jeppsson Grassman, 2003). Edberg (2002) anser att om det har funnits en bra kvalitet i relationen mellan den sjuke och den anhörige så faller det sig kanske helt naturligt att bli anhörigvårdare. Denna situation är inte alltid självklar utan det kan inträffa att en person tar på sig rollen som anhörigvårdare fastän personen ifråga inte vill.

1.6.3. Sjuksköterskans roll för anhörigvårdare.

Sjuksköterskan som hjälper de anhöriga med vården i hemmet skall stödja de anhöriga och bidra med kunskap och information om vad som är att förvänta av den sjuke personen. Det

kan vara information om vilka reaktioner som den drabbade av demens kan påvisa och varför. Sjuksköterska kan ge kunskap som kan stötta de anhöriga och stärka deras emotionella samt sociala situation (Mitrani & Czaja, 2000).

1.7. Omvårdnadsteoretisk referensram

Dorotea Orems teori från 1954 går ut på att egenvård är summan av de handlingar som individen själv tar initiativ till och gör. Syftet är att upprätthålla välbefinnande, hälsa och att få ett bra liv. Orem ser omvårdnad som en ersättning för egenvård i situationer där inte patienten själv kan utföra dessa. Egenvården är kärnan i teorin och målet är att upprätthålla liv och hälsa och bli frisk från sjukdom. Sjuksköterskan kan genom råd, stöd, och uppmuntran hjälpa patienten till en välfungerande egenvård och acceptans av sin sjukdom. Orem delar upp sin egenvårdsmodell i tre olika teorier: egenvård, egenvårdsbrist och omvårdnadssystem. Egenvårdsbehov relaterade till hälsoproblem föreligger hos personer som lider av sjukdomar, skador eller specifika patologiska tillstånd (Kirkevold, 2000). Egenvårdsbrist är en beskrivning av när personens prestationsförmåga är mindre än den berördas egenvårdskrav, det vill säga när individen inte kan ge egenvård till sig själv. Teorin om egenvårdsbrist har begränsningar i individens egenvårdskapacitet. Egenvårdsförmåga växlar efter individens ålder, hälsotillstånd, kunskaper, livserfarenhet och resurser. Syftet är att patienten skall bli oberoende i sin egenvård. Det bör råda balans mellan individens egenvårdsförmåga och egenvårdsbehov. Om individen har mindre förmåga än behov eller krav så är individen i behov av omvårdnad för att kompensera denna obalans. Sjuksköterskan kan då hjälpa individen genom att ge omvårdnad. Orem (Denyes, Orem & Bekelser, 2001) definierar omvårdnad som en ersättning när varken individen eller dess närstående kan klara individens egenvård. Omvårdnadens mål är att i så stor utsträckning som möjligt hjälpa patienten till självständighet. Alltså hjälper någon individen att utföra de egenvårdsaktiviteter som individen inte klarar själv, medan målet alltid är att individen ska klara av att utföra dessa aktiviteter själv så småningom. Man kan alltså se det om en sorts coaching, eller hjälp till självhjälp (Orem, 2001; Jonas-Simpson, 2004).

För att vägleda sjuksköterskor i omvårdnadsprocessen har Orem beskrivit riktlinjer för vilka uppgifter en sjuksköterska har när hon behandlar en patient:

- Handla eller utföra något för en annan person
- Vägleda en annan person
- Stödja en annan person fysiskt och psykiskt

- Skapa en utvecklande miljö, och
- Undervisa en annan person (Kirkevold, 2000)

1.8. Problemformulering

Om en familjemedlem drabbas av kronisk sjukdom med tillhörande funktionsnedsättning påverkas övriga familjemedlemmars dagliga göromål, funktioner och emotionella hälsa (Forsberg-Wärleby, 2002). Att ta hand om en person med demenssjukdom har negativa effekter på den närståendes fysiska, psykologiska, emotionella och sociala liv samt ekonomi. Närstående upplever stress och utmattning, och deras hälsa blir ofta sämre jämfört med andra människors. De är ofta i behov av sjukvård och tar mera läkemedel för att lindra effekter av de belastningar som de anhöriga drabbas av. Anhörigvårdare som får delta i informationsträffar med sjukvårdspersonal och får stöd i vardagliga arbetet i hemmet klarar situationen bättre än de som inte får denna möjlighet. Hur sjukvårdspersonal kan stödja de närstående får en avgörande betydelse för hur man kommer att klara äldreomsorgen i framtiden (Nordisk geriatrik nr 3, 2006). Det finns behov av att undersöka om det är möjligt att lindra de närståendes lidande och öka deras livskvalitet.

1.9. Syfte

Syftet med denna uppsats var att klargöra vilka omvårdnadsbehov anhörigvårdare till demenssjuka patienter har. Vidare avsågs att evidensgradera dessa omvårdnadsbehov hos anhörigvårdare för demenssjuka patienter.

1. 9.1. Frågeställning

Vilka omvårdnadsbehov har en anhörigvårdare till en demenssjuk patient?

2. METOD

2.1. Design

Detta arbete utfördes som en systematisk litteraturstudie. All litteratur som användes har granskats och bedöms enligt mallarna med på förhand bestämda kvalitetskriterier modifierade efter förlagor utarbetade av Forsberg och Wangström (2003) och Willman, Bahtsevani & Stoltz (2006). Vidare evidensgraderades resultatet. (bilaga II & III)

2.2. Urval av litteratur

De vetenskapliga artiklarna söktes genom Högskolan Dalarnas biblioteks fulltextdatabas Electronic Library Information Navigator (ELIN) som sammanlänkar artikelleverantörerna Blackwell, Ebsco, Elsevier, Oxford university Press (OUP), Springer och Wiley. I sökningen användes en tidsperiod om 10 år, det vill säga kvalitativa och kvantitativa artiklar som var publicerade mellan åren 1999 till 2009 medtogs.

2.3. Inklusionskriterier

Artiklar som innehöll omvårdnadsproblem i samband med dementas anhörigvårdares livskvalitet inkluderades. Kvalitativa och kvantitativa artiklar som var publicerade på europeiska språk mellan åren 1999 till 2009 medtogs eftersom merparten av ELINs artiklar är skrivna på engelska eller annat europeiskt språk och man strävade efter att få med de nyaste forskningsrönen inom området. Några artiklar inhämtades från handledare. Artiklarna skulle uppfylla minst 65% av kvalitetskriterierna enligt granskningsmallarna för att det sedan skulle vara möjligt att på basen av kvalitetsgranskningen evidensgradera resultatets identifierade omvårdnadsbehov för anhörigvårdaren till demenssjuka patienter (Bahtsevani, 2008).

2.4. Exklusionskriterier

I det första exkluderingsurvalet sorterades bort översiktsartiklar, populärvetenskapliga artiklar, posters, dubbelexemplar och artiklar som inte gick att erhålla i elektronisk form eller genom handledare. I det andra exkluderingsurvalet utgick artiklar som ej uppfyllde 65 % av kvalitetskriterierna enligt angivna granskningsmallar. Det noggrant selekterade artikelurvalet bestod slutligen av 16 vetenskapliga artiklar som underkastats lektörsförfarande (Figur 2).

2.5. Evidensgraderingsmetod för resultatet

I föreliggande undersökning har bedömning av omvårdnadsåtgärdernas evidensstyrka utförts enligt Bahtsevanis (2008) rekommendationer.

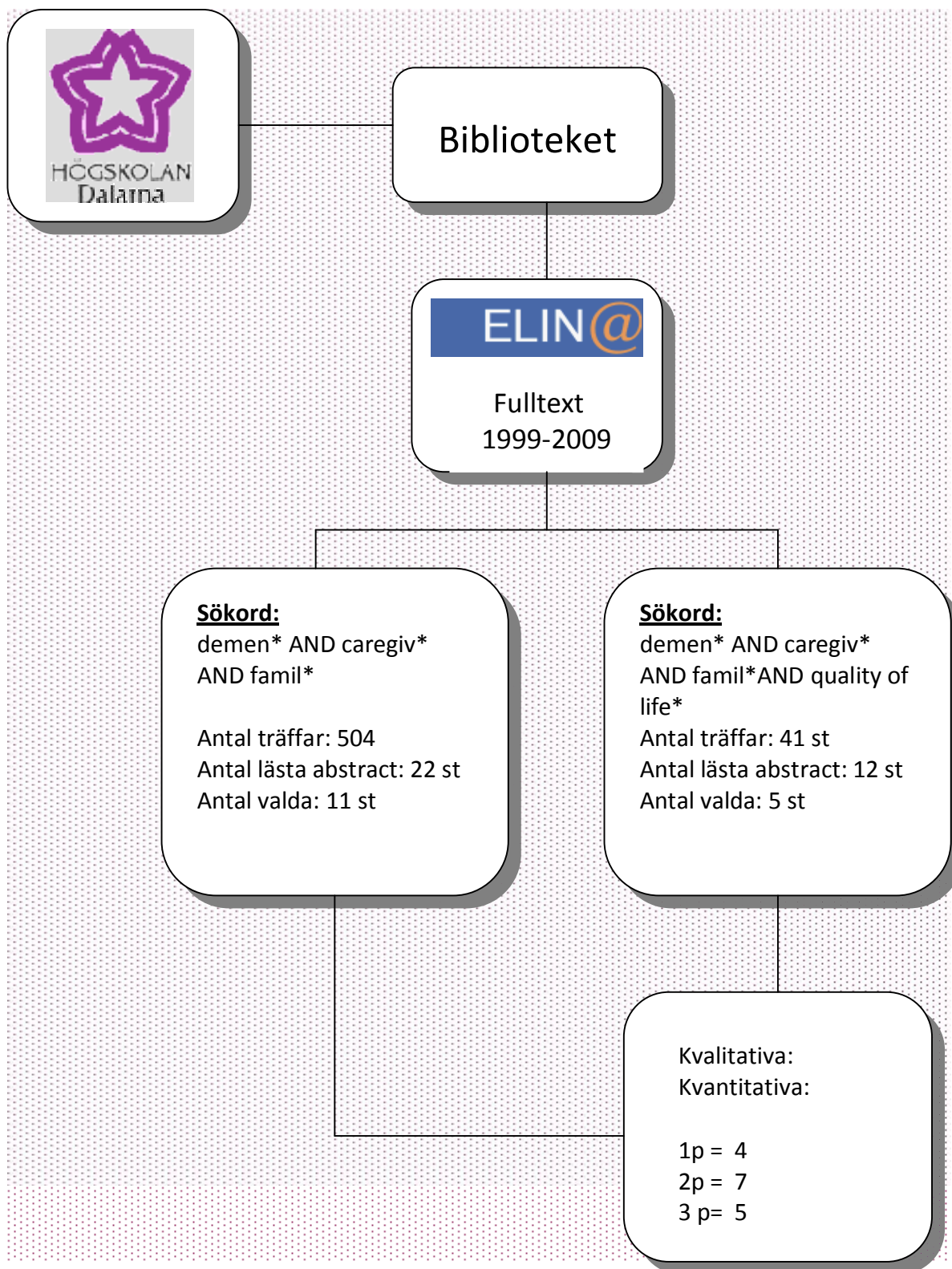
Tabell 1. Evidensgraderingskriterier för studiens resultat

<i>Evidensgrad</i>	<i>Vetenskapligt underlag</i>	<i>Definition</i>
Evidensgrad 1	Starkt vetenskapligt underlag	Minst två studier med hög kvalitet, eller en systematisk review/meta-analys med hög kvalitet
Evidensgrad 2	Måttligt vetenskapligt underlag	En studie med hög kvalitet och två studier med måttlig kvalitet
Evidensgrad 3	Begränsat vetenskapligt underlag	En studie med hög kvalitet eller minst två studier med måttlig kvalitet
Evidensgrad 4	Otillräckligt vetenskapligt underlag	En studie med måttlig kvalitet och/eller studier med låg kvalitet

Källa: Bahtsevani (2008)

2.6. Datainsamlingsmetod

Sökstrategi för data i föreliggande systematiska litteraturstudie visas i figur 2.



Figur 2 Begränsat vetenskapligt värde (3p) fick de artiklar som uppfyllde 18 p eller 65 % av kvalitetsbedömningskriterierna. Måttligt vetenskapligt värde (2p) fick de artiklar som uppfyllde 24p eller 85 % av nämnda kriterier. Starkt vetenskapligt värde (1p) fick de artiklar som uppfyllde 26p eller 93 % av de 28 kvalitetsbedömningskriterierna.

2.7. Tillvägagångssätt

Artiklar för studien utvaldes genom sökord: *demen** och *caregiv**, senare begränsades sökningen med sökord: *quality of life*. Därefter lästes titlar och abstrakt för att bedöma att de stämde överens med studiens syfte och uppfyllde inklusionskriterierna. Sedan kvalitetsgranskades artiklarna med hjälp av granskningsmallar modifierade efter förlagor av Forsberg och Wangström (2003) och Willman, Bahtsevani och Stoltz (2006) (Bilaga II & III). Begränsat vetenskapligt värde (3p) fick de artiklar som uppfyllde 18 p eller 65 % av kvalitetsbedömningen. Måttligt vetenskapligt värde (2p) fick de artiklar som uppfyllde 24p eller 85 %. Starkt vetenskapligt värde (1p) fick de artiklar som uppfyllde 26p eller 93 % av de 28 kriterierna (figur 2).

2.8. Etiskt övervägande

I förhandenvarande systematiska litteraturstudie var avsikten att skribenten skulle förhålla sig objektiv till vald litteratur och studiens resultat. Valet av artiklarna medförde dock otvivelaktig subjektivitet på grund av var människas individuella egenskaper, men resultaten redovisades så uppriktigt som möjligt.

3. RESULTAT

3.1. Huvudresultat

Syftet med föreliggande uppsats var att identifiera de omvårdnadsbehov som förekom hos anhörigvårdare till demenssjuka patienter. Vidare avsågs att evidensgradera dessa. I förefintlig studie efter bearbetning av resultatet har tre huvudkategorier av de främsta omvårdnadsbehoven hos anhörigvårdare till demenssjuka patienter uppstått. Dessa är :

1. *Möjlighet till avlastning för anhörigvårdare*
2. *Stöd från sjukvårdspersonalens sida*
3. *Information om demens*

Av dessa omvårdnadsbehov vilar *möjlighet till avlastning för anhörigvårdare* och *stöd från sjukvårdspersonalens sida* på *starkt vetenskapligt underlag* (evidensgrad 1). *Information om demens* som omvårdnadsbehov vilar på *måttligt vetenskapligt underlag*, det vill säga bedömdes med evidensgrad 2 (Tabell 2).

3. 2. Evidensgraderingsanalys

Tabell 2. Vetenskapliga artiklar som enligt graderingsskalan av Bahtsevani (2008) säkrar evidensgrad 1 eller 2 gällande specifika omvårdnadsbehov hos anhörigvårdare till demenssjuka patienter

<i>Omvårdnadsbehov</i>	<i>Författare</i>	<i>Kvalitetspoäng</i>	<i>Evidensgrad</i>
<i>Möjlighet till avlastning för anhörigvårdare</i>	Mavall et al. (2007)	1	Starkt vetenskapligt underlag
	Vellone et al. (2007)	1	Evidensgrad 1
<i>Stöd från sjukvårdspersonalens sida</i>	Almberg et al. (2000)	1	Starkt vetenskapligt underlag
	Lau et al. (2008)	1	Evidensgrad 1
<i>Information om demens</i>	Rodriguez et al. (2003)	1	Måttligt vetenskapligt underlag
	Andrén et al. (2007)	2	Evidensgrad 2
	Kurz et al. (2008)	2	

Alltså erhöles två omvårdnadsbehov med starkt vetenskapligt underlag och ett med måttligt vetenskapligt underlag (Tabell 2).

3. 2.1. Möjlighet till avlastning för anhörigvårdare

Mavall, L. & Thorslund, M. (2007) fann att anhörigvårdare till personer med demens behöver avlastning för att kunna bibehålla sin livskvalitet eftersom demensdrabbade behöver en informell vårdgivare/anhörigvårdare för att klara sig när de inte är på dagvård. Dagvården är förmodligen en form av stöd som är mest lämplig för vårdgivare, som tar hand om släktingar i ett tidigt skede av sjukdomen då dessa vårdgivare ännu inte är alltför utmattade.

Vellone E., Piras G., Talucci C. & Cohen, M.Z. (2007) fann att anhörigvårdarens livskvalitet var beroende på lugn, psykologiskt välmående, frihet, allmänt välbefinnande, god hälsa och

god ekonomisk status. Faktorer som anhörigvårdaren ansåg förbättrade livskvaliteten var patientens goda hälsa, och mer hjälp i att vårda anhörig med demenssjukdom.

Vellone et al. (2007) observerade att faktorer som försämrade anhörigvårdarnas livskvalitet var oro över framtiden och utvecklingen av patientens sjukdom samt stress. Många skötare konstaterade att de inte hade någon hjälp med att vårda anhörig i hemmet. De hade behov av någon/några personer som kunde ta hand om patienten medan anhörigvårdaren löste sina privata problem.

3. 2.2. Stöd från sjukvårdspersonalens sida

Almberg, B., Grafström, M. & Winblad, B. (2000) fann att anhörigvårdare upplever en känsla av utbrändhet. De främsta omständigheterna som leder till utbrändhet är föreställningen om att vara isolerad från samhället, att ha dålig hälsa och att ha en negativ syn på vårdandet.

Lau, W. Y. A., Shyu, Y. I. L., Lin, L. C., & Yang, P. S. (2008) visade att socialt samarbete mest användes av anhörigvårdare för att uppnå en harmonisk samverkan med sjukvårdspersonalen. Institutionellt socialt samarbete är en dynamisk process, som omfattar tre komponenter: egen utvärdering, utvärdering av vården och samarbetsstrategier.

Anhörigvårdare, som hade utvecklat ett socialt förhållande till sjukhemspersonalen, är mera benägna att lämna information med mera bredd och djup. De är även positiva vårdutvärderare och kan benyttja sig av flera effektiva samarbetsstrategier.

Också Mavall et al. (2007) fann att socialt stöd var angeläget. Tillfredsställelse med det sociala stödet som erbjuds och förekomsten av en släkt och / eller vänner var mycket viktigt för anhörigvårdaren.

3.2.3. Information om demens

Rodriguez, G., De Leo, C., Girtler, N., Vitali, P., Grossi, E. & Nobili, F. (2003) fann att anhörigvårdare uttryckte att de största svårigheterna med att hantera dementa personer bestod av förlust av fritid, vänner och hobbies. De kände sig isolerade i sociala sammanhang. Ibland kunde demenspatientens död tänkas som en befrielse. Ett starkt behov av information och stöd är helt klara omvårdnadsåtgärder som bör tas i beaktande.

Andrén, S. & Elmståhl, S. (2007) fann att anhörigvårdare upplevde måttlig börda av vården. En stark koppling sågs mellan arbetsbelastning, särskilt isolering, besvikelser och känslomässigt engagemang samt upplevd hälsa och känsla av sammanhållning. Information om demens, leder till en djupare förståelse hos denna grupp av vårdare. Viktiga aspekter är att kunskaper om demenssjukdom kan användas av vårdpersonal för att ge information och stöd

till anhörigvårarna. Tillsammans med tidig intervention, inklusive utbildning och praktisk information, skulle vårdgivaren kanske kunna utföra samma arbete, men med mindre negativa effekter på sitt liv.

Kurz, A. , Schulz, M., Reed, P., Wortmann, M., Rodrigo, J., von Lützu Hohlbein, H. & Grossberg, G. (2008) observerade att de flesta personer med Alzheimers sjukdom och deras anhöriga kände sig väl respekterade av sina familjemedlemmar. Nämnade forskares studie bidrog till att hjälpa att kontrollera symtom, att öka känslan av säkerhet och stöd i hemmet samt förbättra förmågan att njuta av livet. Kurz's et al. studie var den första globala undersökningen som omfattar svar från både personer med Alzheimers sjukdom och anhörigvårdare. De allra flesta anhörigvårdare får information om demenssjukdom från läkare, internet eller från vänner och bekanta.

Sammanfattningsvis kan konstateras att anhörigvårdare till dementa personer behövde avlastning och stöd i form av sociala kontakter samt information om sjukdomens alla nyanser.

4. DISKUSSION

4.1. Sammanfattning av resultatet

Syftet med föreliggande uppsats var att identifiera de omvårdnadsbehov som förekom hos anhörigvårdare till demenssjuka patienter. Vidare avsågs att evidensgradera dessa. I förefintlig studie efter bearbetning av resultatet har tre huvudkategorier av de främsta omvårdnadsbehoven hos anhörigvårdare till demenssjuka patienter uppstått. Dessa är :

- 1 *Möjlighet till avlastning för anhörigvårdare*
- 2 *Stöd från sjukvårdspersonalens sida*
- 3 *Information om demens*

Av dessa omvårdnadsbehov vilar *möjlighet till avlastning för anhörigvårdare* och *stöd från sjukvårdspersonalens sida* på starkt vetenskapligt underlag (evidensgrad 1). *Information om demens* som omvårdnadsbehov vilar på måttligt vetenskapligt underlag, det vill säga bedömdes med evidensgrad 2 .

4.2. Resultatdiskussion

Anhöriga till sjuka och invalidiserade familjemedlemmar eller andra närstående är de första som på olika sätt bistår dem med hjälp, stöd och vård. Även i modern tid står anhöriga för merparten av all hjälp till närstående även om samhällets vård och serviceinstanser i ökande grad står för alla professionella vårdinsatser och numera har ansvar för dessa.

4.2.1. Möjlighet till avlastning för anhörigvårdare

Mavall et al. (2007) fann att anhörigvårdare till personer med demens behöver avlastning för att kunna bibehålla sin livskvalitet men Heru et al. (2004) fann, även om forskarnas artikel saknar tillräckligt vetenskapligt underlag och därmed artikeln saknar bevisvärde, att anhörigvårdare ansåg att deras anhöriga var mentalt handikappade, men ändå upplevde att de fick mera belöning än börda av sitt vårdande. De vårdgivare som var med om fattigdom i familjen hade större svårigheter med känslomässig lyhördhet, problemlösning och kommunikation. Även Kerherves et al. (2008) studie, som dock saknar tillräckligt vetenskapligt underlag och därmed bevisvärde, håller före att det finns ett samband mellan en hög belastning å ena sidan och en sämre psykisk hälsa å andra sidan hos vårdarna. Fyra

faktorer verkar vara inblandade i en känsla av börda: graden av depression och fientlighet hos vårdaren, tillgängligheten av socialt stöd och om endast familjen fungerar som hjälpare och annat stöd saknas. Vellone et al. (2007) bekräftar med sin studie som har starkt vetenskapligt underlag att anhörigvårdare hade behov av någon/några personer som kunde ta hand om patienten medan vårdaren skötte sina egna affärer.

4.2.2. Stöd från sjukvårdspersonalens sida

Carpentier et al. (2008) fann, med måttligt vetenskapligt underlag för sina fynd, att de första tecknen på demens hos gamla människor väcker mycket oro bland deras familjemedlemmar. Reaktionerna växlar från förnekelse till aktivt sökande av information. Vissa familjer har behov av ett välorganiserat nätverk av informella stödjande insatser, som hjälper både anhörigvårdare och deras sjuka släktingar. Haberstroh et al. (2006) visade att kommunikation är en metod för att indirekt stödja dementa patienter genom att utbilda deras anhörigvårdare. Kompetens i kommunikationen ökar välbefinnandet både hos dementa patienter och deras anhörigvårdare. Samhället kan befrämja och stödja dementa patienter och deras familjer, genom att erbjuda anhörigvårdare utbildning i demens. Russell et al. (2008) har identifierat tre grupper av indikatorer på anhörigvårdarens livskvalitet: den fysiska kroppen, den fysiska och sociala miljön samt en behandling som inbegriper respekt och värdighet. Livskvalitet och vårdkvalitet hade koppling till vårdgivarens egna erfarenheter. En viktig uppgift för vårdpersonalen var att tolka och förmedla personliga erfarenheter av personer med demens. Detta innebär att livskvalitet måste förstås utifrån flera olika perspektiv. Anhörigvårdarens åsikter är en central del av denna förståelse och bör användas för att informera om forskning och utveckling av tjänster.

4.2.3. Information om demens

Rodriguez et al. (2003) noterade ett starkt behov av information och stöd för anhörigvårdare som önskad omvårdnadsåtgärd, vilket behov belades på starkt vetenskapligt underlag (evidensgrad 1). Emellertid rekommenderade Vernooij-Dassen et al. (1997), med måttligt vetenskapligt underlag för sina fynd, att hälso- och sjukvårdspersonal bör vara uppmärksamma på att de negativa konsekvenserna av agiterat beteende hos dementa. Vidare fann nämnda forskare att de mest utsatta gruppen av anhörigvårdare var kvinnor som delade hushåll med den dementa patienten, eftersom de saknade information om sjukdomsförloppet och led av sin okunskap. Även om Hirakawas et al. (2008) upptäckt hade ett begränsat vetenskapligt underlag vid evidensgranskningen av deras fynd, så angav i sin relativt stora

undersökning med totalt 1559 par anhöriga och vårdgivare. Båda parter utfrågades. Deltagarna sorterades i tre ömsesidigt uteslutande kategorier: ingen demens, mild demens, och svår demens. Två hundra sextioen anhöriga hade svår demens, och 725 hade mild demens. Även om skillnader konstaterades bland de dementas svårighetsgrad så var anhörigvårdarens börda mätt med japanska versionen av Zarit Burden Intervju (J-ZBI) lika stor. Den nu publicerade studien visar att graden av demens inte var förknippad med anhörigvårdarens börda men om man får information har man lättare att hantera sina dementa patienter. Haberstroh et al. (2006) iakttog att man kan stödja dementa patienter och deras familjer, genom att informera anhörigvårdare via utbildning i demens.

4.3. Skribentens reflektion

Vid speciella behov inom vården verkar anhörigas satsningar, från de statliga vård- och serviceorganens synpunkter, som en viktig tillsats till den yrkesmässiga vården. Stöd till anhörigvårdare har under de senaste åren fått ökad uppmärksamhet beroende på att krav på professionell vård ökat, samtidigt som de ekonomiska resurserna minskat. Samhällets insatser får därför alltmera en profylaktisk inriktning och utförs oftast i de vårdbehövandes egna hem eller i särskilda boendeformer nära hemmet. De anhöriga får på sådant sätt en viktig nyckelroll, för att de på olika sätt bistår sina närstående. Anhörigvårdare får uppgifter, som ibland sprider långt utöver personligt stöd och normal hjälp i hemmet. De får också fungera som den professionella vårdens förlängda arm. För att den yrkesmässiga vården skall kunna föreslå anhörigvårdare hjälp och stöd, är det viktigt att man tillsammans med den anhörige klarlägger vilka behov som finns och tillsammans planerar utifrån dessa. Det är bra om anhörigvårdaren deltar i planeringen med sjukvårdspersonalen. Anhörigvårdare gör för mycket för demensdrabbade men får ingenting tillbaka. På basen av föreliggande uppsats vet den professionella hjälparen på vilka punkter han skall sätta in sina stödsatser för den dementas anhörigvårdare.

4.4. Metoddiskussion

Artiklar för studien utvaldes genom sökord: *demen** och *caregiv**, senare begränsades sökningen med sökord: *quality of life*. Därefter lästes titlar och abstrakt för att bedöma att de stämde överens med studiens syfte och om de uppfyllde inklusionskriterierna. Inom omvårdnadsforskning används både kvalitativa och kvantitativa metoder och den systematiska litteraturstudien bör därför inkludera båda typerna av studier. Här har båda typer av artiklar inkluderats. Studiens syfte förverkligades med dessa sökord, vilka följaktligen

ägde validitet. Resultaten går att generalisera, det vill säga studien är berättigad att besitta extern validitet. Artiklarna kvalitetsgranskades med hjälp av granskningsmallar modifierade efter förlagor av Forsberg och Wangström (2003) och Willman et al. (2006). Willman et al. beskriver evidensbaserad omvårdnad som en process av systematisk insamling, kvalitetsgranskning och användning av bästa åtkomliga forskningsresultat. Metoderna använda i detta arbete är detaljerat beskrivna och om man företar en ny litteraturstudie på samma sätt, kommer man att få motsvarande resultat, vilket betyder att studien äger reliabilitet. Den är alltså upprepningsbar. Enligt nämnda forskare behöver man först identifiera och värdera de vetenskapliga beläggen som redovisas för i studier inom området. Därefter måste de vetenskapliga bevisen tolkas. Detta har gjorts med befintliga metoder i föreliggande arbete. Vidare skall resultaten diskuteras tillsammans med klinisk verksamma sjuksköterskor och med patienter, vilket återstår att göra. En svaghet i uppsatsen är det begränsade antalet artiklar som den hårda selektionen medförde. En svaghet i databasen Elin är att det inte gick att få tag på en enda artikel på världsspråket ryska.

4.5. Omvårdnadsteoretisk diskussion

Mönstret i Orems (2001) omsorgsteori är grundläggande och passar som utgångspunkt för en omvårdnadsteoretisk diskussion. Dorotea Orems teori syftar till att skapa välbefinnande, hälsa och ett bra liv. Hennes syn på omvårdnaden är en humanistisk människosyn där tron på människans egna möjligheter är det viktigaste. Teorins fyra viktiga delar är *människa, miljö, hälsa och omvårdnad* som sedan delas in i tre olika sektorer: egenvård, egenvårdsbrist och omvårdnadssystem. Huvudtemat i hennes omvårdnadsmodell är kunskapen om egenvårdsbegränsningar hos patienten och det sociala beroendet som kommer av dessa inskränkningar. Orems teori betonar dels individens ansvar för sin hälsa, men även sjuksköterskans roll som vägledare och stödjare (*ibid.*). Omvårdnaden skall utarbetas efter vad patienten behöver och själv klarar av, även om de anhörigas stöd är av stor betydelse. Viktigast är att hjälpa individen till självhjälp. Sjuksköterskans uppgift är att hjälpa individen att öka sin egenvårdsförmåga så att individen blir oberoende av vårdssystemet (Thorsén, 1997). För att individuell vård och omsorg om demenssjuka skall fungera krävs nära kontakt med anhörigvårdaren. Sjuksköterskan måste vara beredd att stödja anhörigvårdaren till dementa personen fysiskt och psykiskt, så att han/hon blir mera oberoende av vårdssystemet.

4.6. Studiens kliniska betydelse

Anhörigas upplevelse av att vårda de dementa finns väl beskrivna i litteraturen (till exempel Almberg et al, 2000; Lau et al. 2008; Mavall et al. 2007). Däremot finns för få interventionsstudier av hur de anhöriga kan stödjas i sin roll som vårdare. Skribenten avser med uppsatsen att hjälpa sjuksköterskor att uppmärksamma det stöd och den hjälp i det dagliga livet, som anhängvårdarna till demenssjuka patienter har behov av.

4.7. Förslag till vidare forskning

En systematisk litteraturstudie med ett större antal artiklar om dementas anhängvårdares ställning vore skäl att företa. Nästa steg blir att producera längre fram i tiden kliniska riktlinjer, införa dessa i praktiken och sedan bedöma värdet av effekterna av dessa. Det är viktigt att betona att evidensbaserad omvårdnad bygger både på vetenskapliga studier och beprövade erfarenheter (Willman et al, 2006).

4.8. Konklusion

Syftet med denna uppsats var att klargöra vilka omvårdnadsbehov anhängvårdare till demenssjuka patienter hade. Vidare avsågs att evidensgradera dessa omvårdnadsbehov hos anhängvårdare för demenssjuka patienter så att resultatet vilar på vetenskaplig grund. Huvudresultatet visade att anhängvårdare hade omvårdnadsbehov inom 3 områden: de behövde *avlastning från att vårda den dementa, stöd från sjukvårdspersonalens sida* samt *information om demens* i allmänhet. Resultatet hjälper anhängvårdare att förstå sin situation och sina egna behov. Denna förståelse kommer att öka anhängvårdarens livskvalitet. Resultatet diskuterades utgående från Orems (2001) omvårdnadsteoretiska referensram. Orem betonar dels individens ansvar för sin hälsa, men även sjuksköterskans roll som vägledare och stödjare (*ibid.*). Omvårdnaden skall utarbetas efter vad patienten behöver och själv klarar av, även om de anhörigas stöd är av största betydelse. Sjuksköterskans uppgift är att göra individen, i detta fall anhängvårdaren, självständig i förhållande till vårdsystemet (Thorsén, 1997). För att individuell vård och omsorg om demenssjuka skall fungera krävs således nära kontakt med anhöriga. Sjuksköterskan måste följaktligen vara beredd att stödja anhängvårdaren till dementa personen fysiskt och psykiskt, så att han/hon blir i största grad oberoende av vårdsystemet.

5 REFERENSER

5.1.Granskade artiklar

Almberg, B., Grafström, M. & Winblad, B. (2000). Caregivers of relatives with dementia: experiences encompassing social support and bereavement. *Aging & Mental Health*, 4(1): 82-89.

Andrén, S. & Elmståhl, S. (2007). Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scandinavian Journal of Caring Science*; 19; 157-168.

Carpentier, N., Ducharme, F., Kergoat, M.J. & Bergman, H. (2008). Social Representations of Barriers to Care Early in the Careers of Caregivers of Persons With Alzheimer's Disease. *Research on Aging*, 30(3), 334-357.

Haberstroh, J., Neumeyer, K., Schmitz, B., Perels, F. & Pantel, J. (2006). Communication training for family caregivers of dementia patients. *Z Gerontol Geriat* 39:358-364.

Heru, A.M., Ryan, C.E. & Iqbal, A. (2004). Family functioning in the caregivers of patients with dementia. *International Journal Geriatric Psychiatry*; 19:533-537.

Hirakawa, Y., Kuzuya, M., Enoki, H., Hasegawa, J. & Iguchi, A. (2008). Caregiver burden among Japanese informal caregivers of cognitively impaired elderly in community settings. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 46, 367-374.

Kerherve, H., Gay, M.C. & Vrignaud, P. (2008). Social support's influence on mental health of family caregivers of a demented relative. *Annales Mé'dico-Psychologiques*, 166, 251-259.

Kurz, A., Schulz, M., Reed, P., Wortmann, M., Rodrigo, J., von Lützu Hohlbein, H. & Grossberg, G. (2008). Personal perspectives of persons with Alzheimer's disease and their carers: A global survey. *Alzheimer's & Dementia* 4, 345-352.

Lau, W. Y. A., Shyu, Y. I. L., Lin, L. C., & Yang, P. S. (2008). Institutionalized elders with dementia: collaboration between family caregivers and nursing home staff in Taiwan. *Journal of Clinical Nursing* 17, 482-490.

Mavall, L. & Thorslund, M. (2007). Does day care also provide care for the caregiver? *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 45, 137-150.

Rodriguez, G., De Leo, C., Girtler, N., Vitali, P., Grossi, E. & Nobili, F. (2003). Psychological and social aspects in management of Alzheimer's patients: an inquiry among caregivers. *Neurol Sci* 24:329-335.

Roelands M, Oost, van, P. & Depoorter, A.M. (2008). Service use in family caregivers of persons with dementia in Belgium: psychological and social factors. *Health and Social Care in the Community* 16(1), 42-53.

Russell, C., Middleton, H. & Shanley, C. (2008). Dying with dementia: The views of family caregivers about quality of life. *Australasian Journal on Ageing*, 27(2), 89-92.

Thomas, P., Lalloue, F., Preux, P.M., Hazif-Thomas, C., Pariel, S., Inscale, R., Belmin, J. & Clement, J.P. (2006). Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21: 50–56.

Vellone E., Piras G., Talucci C. & Cohen, M.Z.(2007). Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing* 61(2),222–231.

Vernooij-Dassen, M., Felling, A. & Persoon, J. (1997). Predictors of change and continuity in home care for dementia patients. *International journal of geriatric psychiatry*, 12:671-677.

5.2. Övriga referenser

Arlt, S., Hornung, J., Eichenlaub, M., Jahn, H., Bullinger, M. & Petersen, C. (2008). The patient with dementia, the caregiver and the doctor: cognition, depression and quality of life from three perspectives. *Wiley* 23 (6),604-610.

Cahill, S., Gibb, M., Bruce, I., Headon, M. & Drury, M. (2008). I was worried coming in because I don't really know why it was arranged!: The subjective experience of new patients and their primary caregivers attending a memory clinic. *Dementia*, 7, 179-189.

Daqing, Z., Hariz, M. & Mokhtari, M. (2008). Assisting Elders with Mild Dementia Staying at Home. *Sixth Annual IEEE International Conference on Pervasive Computing and Communications (PerCom)*, 692-697

Denyes, M., Bekel, G. & Orem, D. (2001). Self-Care: A Foundational Science. *Nursing Science Quarterly*.

Edberg, A-K. (2002). Att möta personer med demens. *Lund: Studentlitteratur*.

Egidius, H. (2002). Termlexikon i psykologi, pedagogik och psykoterapi. *Lund: Studentlitteratur*

Ericson E. & Ericson T. 2006. Medicinska sjukdomar. *Andra upplagan*

Ericson E. & Ericson T. (2002). Medicinska sjukdomar – specifik omvårdnad, medicinsk behandling, patofysiologi. *Lund: Studentlitteratur*.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2003). Att göra systematiska litteraturstudier. Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning. *Stockholm: Natur och kultur*.

Forsberg-Wärleby, G. (2002). Spouses of stroke patients : psychological well-being and life satisfaction, diss., *Göteborg : University*

Jahren Kristoffersen, N., Nortvendt, F. & Skaug, E-A. (2005). Grundläggande omvårdnad 1. *Första upplagan, Liber AB*

- Jeppsson Grassman, E (Red.), (2003). Anhöringskapets uttrycksformer. *Lund: Studentlitteratur*.
- Johansson, L. (2007). Anhöringsomsorg och stöd. *Lund: Studentlitteratur*.
- Jonas-Simpson, C. (2004). Orem's Self-Care Nursing Theory. *Nursing Science Quarterly, Vol. 17 No. 3*
- Kirkevold, M. (2000). Omvårdnadsteorier: analys och utvärdering. *Lund: Studentlitteratur*.
- Koeda, M., Shibata, T., Asai, K., Okubo, Y. & Tanaka, H. (2008). Care Policy for Patients with Dementia: Family's Decision and Its Impact. *International Conference on BioMedical Engineering and Informatics. 843-847*.
- Larsson, M. & Rundgren, Å. (2003). Geriatriska sjukdomar. *Lund: Studentlitteratur*.
- Lindgren, A. (2008). Allt du behöver veta innan du glömmet - om alzheimer och demens, *Prisma*.
- Lundström, K. (1995). Glömmet, glömmet ej... *Liber utbildning AB*.
- Melin, E., & Bang Olsen, R. (1999). Handbok i demens. *Stockholm: Kommentus*.
- Mitrani, V. & Czaja, S. (2000). Family –Based Therapy For Dementia Caregivers: Clinical Observations. *Aging & Mental Health, 4, 3*.
- Nordisk geriatrik nr 3, 2006.
- Orem, D. (2001). Nursing concepts of practice. (6th Edition). *St Louis: Mosby*.
- Orem, D (2001). The Nurse Theorists: 21st-Century Updates—Dorothea E. Orem. *Nursing Science Quarterly*.
- Reynolds, T & Dombeck, M. DSM-IV-TR (2000). American Psychiatric Press Inc.
- Rundgren, Å & Dehlin, O (2004). *Lund: Studentlitteratur*.
- Thorsén H. Omvårdnads modeller, människosyn, etik. *Stockholm: Liber AB; 1997*.
- Wasserman, D. (2003). Depression – en vanlig sjukdom. Finland: Natur och Kultur
- Willman, A. Stoltz, B. & Bahtsevani, C. (2006). Evidensbaserad omvårdnad – En bro mellan forskning och klinisk verksamhet. *Lund: Studentlitteratur*.
- Zarit, S. & Femia E. (2008). A future for family care and dementia intervention research? Challenges and strategies. *Routledge vol. 12 No. 1. 5-13*.

5.3. Elektroniska referenser

Akademiska sjukhuset. (2008). *Landstignen i Uppsala län. Demenssjukdomar*. Hämtad 2008-09-24 från: <<http://www.akademiska.se/upload/28746/Demensprogram.pdf>>

Alzheimer Fonden (2008). *Lexikon*. Hämtad 2008-09-11 från <<http://www.alzheimerfonden.se/web/Lexikon.aspx>>

Apoteket.se.(2008). *Demens*. Hämtad 2008-09-23 från <<http://www.apoteket.se/content/1/c4/51/99/Psykiatri6.pdf>>

Demensförbundets nätverk (2008). *Alzheimer nu*. Hämtad 2008-09-11 från: <<http://www.demensforbundet.se/docs/demens.html>>

Demensförbundets nätverk (2008). *Demenssjukdomar*. Hämtad 2008-09-11 från: <<http://www.demensforbundet.se/docs/demens.html>>

Demensförbundets nätverk (2008). *Demens – sjukdomen som även drabbar de närliggande*. Hämtad 2008-09-11 från: <<http://www.demensforbundet.se>>

Demenssjukdomar (2008). *Program för Landstinget i Uppsala län*. Hämtad 2008-09-25 från: <<http://www.lul.se/upload/13272/%C3%84rende%209.pdf>>

Netdoktor (2008). *Psykiatri*. Hämtad 2008.09.17 från <<http://netdoktor.passagen.se/?lngItemID=3361>>

Passagen.se (2008). *Minnessjukdomar*. Hämtad 2008-09-23 från: <<http://hem.passagen.se/saraibara/minnessjukdomar.htm>>

Sjukvårdsrådgivningen (2008). *Blodkärlsdemens*. Hämtad 2008-09-23 från: <<http://www.sjukvardsradgivningen.se/artikel.asp?CategoryID=18366>>

SBU–Statens beredning för medicinsk utvärdering (2008). *Demenssjukdom*. Hämtad 2008-09-22 från:<http://www.sbu.se/upload/Publikationer/Content0/1/Demens_2007_kommun.pdf>

Svenska läkaresällskapet (1994). *När minnet sviker : om demens och demensliknande tillstånd* > Hämtad 2008-09-18 från: <http://www.alzheimerfonden.se/web/Demensliknande_tillstand.aspx>

Vårdalinstitutet (2008). *Leva med demens*. Hämtad 15.09.2008 från <<http://www.vardalinstitutet.net/PSUser/servlet/com.ausys.ps.web.user.servlet.PageServlet?nodeid=1180&pageversion=1>>

Vårdguiden på internet (2008). *Alzheimers sjukdom* Hämtad 11.09.2008 <<http://www.vardguiden.se/Article.asp?ArticleID=3013>>

Västra Götalandsregionen.(2008). *Vårdprogramm demens*. Hämtad 2008-09-23 från:
<<http://www.vgregion.se/upload/S%C3%84S/A%20Lokala%20v%C3%A5rdprogram/Demens.pdf>>

Bilaga I Sammanfattning av granskade artiklar

<i>Författare Tryckår Land</i>	<i>Syfte</i>	<i>Design</i>	<i>Datain- samlings- metod</i>	<i>Delta- gare n</i>	<i>Resultat</i>	<i>Kvali- tets- poäng</i>	<i>Evidens- grad</i>	<i>Omvård- nads- behov</i>
Almberg, B., Grafström, M. & Winblad, B. 2000 Sverige	Att beskriva anhörigvårdarens upplevelser av börda och utbrändhet	Kvanti- tativ	Frågefor- mulär	187	Anhörigvårdare upplever mest känslan av utbrändhet. De främsta omständigheterna som leder till utbrändhet är föreställningen om isolering från samhället, dålig hälsa och en negativ syn på vårdandet. Socialt stöd är betydelsefullt. Tillfredsställelse med det sociala stödet som erbjuds och förekomsten av släkt och / eller vänner var mycket viktigt.	1		Stöd
Andrén, S. & Elmståhl, S. 2005 Sverige	Att undersöka samband mellan anhörigvårdarens till personer med demens som bor hemma belastning, upplevd hälsa och känsla av sammanhållning i familjen.	Kvanti- tativ	Fråge- formulär	153	Enligt studien upplevde anhörigvårdare måttlig börda av vården. En stark koppling sågs mellan arbetsbelastning, särskilt isolering, besvikelse och känslomässigt engagemang och upplevd hälsa och känsla av sammanhållning. Information om anhörigvårdarens egna perspektiv kommer att leda till en djupare förståelse för denna grupp, och viktiga aspekter av denna kunskap kan användas av vårdpersonal för att ge information och stöd. Tillsammans med tidiga åtgärder, inklusive utbildning och praktisk information, skulle vårdgivaren kanske kunna utföra samma arbete men med mindre negativa effekter på sitt liv.	2		Informat- on.
Carpentier, N, Ducharme F, Kergoat, M.J. & Bergman, H. 2008 Kanada	Att få en bättre förståelse för hinder i anhörigvårdarens karriär, från de första tecknen på sjukdom och diagnos	Kvalitativ	intervju	52	De första tecknen på demens hos gamla människor väcker mycket oro bland deras familjemedlemmar. Reaktionerna växlar från förnekelse till aktivt sökande efter information. Vissa familjer har behov i ett välorganiserat nätverk av informellt stöd som hjälper både anhörigvårdare och deras sjuka släktingar.	2		Informa- tion Stöd

Bilaga I Sammanfattning av granskade artiklar

Författare Tryckår Land	Syfte	Design	Datain- samlings- metod	Del- tagare n	Resultat	Kvalitet poäng	Omvård- nads behov
Haberstroh,J., Neumeyer,K., Schmitz,B., Perels, F. & Pantel, J. 2006 Tyskland	Att förbättra den kommunikativa förmågan hos anhängvårdare till dementa patienter, samt öka livskvaliteten för dementa patienter och minska belastningen på familjerna i hemvård.	Kvanti- tativ	Fråge- formulär	22	Studien visar att kommunikation är en metod för att indirekt stödja dementa patienter genom att utbilda deras anhängvårdare som var positiva till utbildningen. Kompetens i kommunikationen ökar välbefinnandet hos dementa patienter och deras anhängvårdare. Att befrämja och stödja dementa patienter och deras familjer, genom att bjuda anhängvårdare på utbildning i demens är viktigt förutsättning för att öka deras livskvalitet.	2	Informati on Stöd
Heru, A.M. Ryan, C.E. & Iqbal, A. 2004 Island	Att undersöka hur familjens funktion, anhängvårdarnas börda och motivation påverkar deras livskvalitet	Kvanti- tativ	Fråge- formulär	38	Trots att anhängvårdare rapporterade att deras anhöriga var mentalt handikappade, såg de mer belöning i sin tjänst än börda. Vårdgivare som rapporterade fattigdom i familj hade mera svårigheter med känslomässig lyhördhet, problemlösning och kommunikation.	3	Avlastning

Bilaga I Sammanfattning av granskade artiklar

Författare Tryckår Land	Syfte	Design	Datainsamlingsmetod	Deltagaren	Resultat	Kvalitet poäng	Omvårdnads behov
Hirakawa, Y., Kuzuya, M., Enoki, H., Hasegawa, J. & Iguchi, A 2008 Japan	Att undersöka sambandet mellan demens och bördan som bärs av anhörigavårdare	Kvantitativ	Frågeformulär	1559	Totalt 1559 par anhöriga och vårdgivare ingick i analysen. De sorterades i tre ömsesidigt uteslutande kategorier: ingen demens, mild demens, och svår demens. Två hundra sextioen anhöriga hade svår demens, och 725 hade mild demens. Även om skillnader konstaterades bland de dementas svårighetsgrad så var anhörigavårdarens börda mätt med den japanska versionen av Zarit Burden Intervju (J-ZBI) lika stor. Den nu publicerade studien visar att graden av demens inte var förknippad med anhörigavårdarens börda i Japan. Om man får information har man lättare att hantera sina patienter.	3	Information
Kerhervé, H., Gay, M.C. & Vrignaud, P. 2008 Frankrike	Att fastställa sambandet mellan belastning och psykisk hälsa hos franska familjens vårdgivare, det vill säga graden av depression, ångest, fientlighet och välbefinnande.	Kvalitativ	Intervjuer	81	Det tycks finnas ett samband mellan upplevelsen en hög belastning å ena sidan och en sämre psykisk hälsa å andra sidan. Fyra faktorer verkar vara inblandade i en känsla av börda: graden av depression och fientlighet, huruvida socialt stöd uppfattas och om endast familjen fungerar som hjälpare till den dementa. Studiens första uppgifter kommer att användas för att utvärdera olika stödjande insatser för franska anhörigavårdare.	3	Avlastning Stöd

Bilaga I Sammanfattning av granskade artiklar

Författare Tryckår Land	Syfte	Design	Datainsamlingsmetod	Delta-garna	Resultat	Kvalitet poäng	Omvård- nads behov
Kurz, A. Schulz, M Reed, P. Wortmann, M Rodrigo, J. Heike von Lützu, Hohlbein, H. & Grossberg, G. 2008 USA	Att identifiera informations- / kommunikationsbrister och livskvalitet samt andra frågor, från perspektiv både av personer med Alzheimers sjukdom och av deras familjer.	Kvanti- tativ	Fråge- formulär	1116	De flesta personer med Alzheimers sjukdom och deras anhöriga kände sig väl respekterade av sina familjemedlemmar. Denne studie bidrar till att hjälpa att kontrollera symtom, känsla av säkerhet och stöd i hemmet samt förmågan att njuta av livet. Slutsatser: detta är den första globala undersökningen som omfattar svar både från personer med Alzheimers sjukdom och deras anhängvårdare. De allra flesta anhängvårdare får information om demenssjukdom från läkare, internet eller från vänner och bekanta.	2	Informa- tion
Lau, WYA Shyu, YIL Lin, L.C. & Yang, P.S. 2006 Taiwan	Att undersöka processen för att utveckla samarbete mellan familjen och vårdgivaren till institutionaliserade äldre med demens och sjukvårdspersonal i Taiwan.	Kvalitativ	Intervjuer	11	Undersökningsresultaten visade att socialt samarbete mest används av anhängvårdare för att uppnå en harmonisk samverkan med sjukvårdspersonalen. Institutionellt socialt samarbete är en dynamisk process, som omfattar tre komponenter: självundersökning, utvärdering av vården och samarbetsstrategier. Anhängvårdare, som hade utvecklat ett socialt förhållande till sjukhemspersonalen, var mera benägna att lämna information med mera bredd och djup, de var positiva vårdutvärderare och kunde benyttja sig av flera effektiva samarbetsstrategier.	2	Socialt stöd

Bilaga I Sammanfattning av granskade artiklar

Författare Tryckår Land	Syfte	Design	Datain- samlings- metod	Delta- gare n	Resultat	Kvalitet poäng	Omvård- nads behov
Mavall,L. & Thorslund, M. 2007 Sverige	Att undersöka om dagvård är en effektiv form av stöd och avlastning för anhörigvårdare till demenssjuka patienter.	Kvanti- tativ	Fråge- formulär	205	Anhörigvårdare till personer med demens kan behöva avlastning för att kunna bibehålla sin livskvalitet. Demensdrabbade verkar behöva en informell vårdgivare/anhörigvårdare för att klara sig när de inte är på dagvård. Dagvården är förmodligen en form av stöd som är mest lämplig för anhörigvårdare, som tar hand om släktingar i ett tidigt skede av sjukdomen och då dessa vårdgivare är ännu inte alltför utmattade.	1	Avlastning Stöd
Rodriguez,G., De Leo,C., Girtler,N., Vitali, P., Grossi,E. & Nobili,F 2003 Italien	Att undersöka anhörigvårdarens till patienter som lider av Alzheimers sjukdom stress i livssituation inom ramen för ett Cronos-projektet i det italienska hälsoministeriet	Kvalitativ	Intervjuer	120	Deltagarna uppmanades att ge uttryck åt de största svårigheterna med att hantera dementa personer. Vårdgivare uttryckte förlust av fritid, vänner och hobbies och kände sig isolerade i sociala sammanhang. Ibland kunde patientens död tänkas som en befrielse. Ett starkt behov av information och stöd är helt klara omvårdnadsåtgärder som bör tas i beaktande.	1	Informa- tion. Stöd

Bilaga I Sammanfattning av granskade artiklar

Författare Tryckår Land	Syfte	Design	Datainsamlingsmetod	Delta-gare n	Resultat	Kvalitet poäng	Omvård- nads behov
Roelands, M, Van Oost P & Depoorter A.M. 2008 Belgien	Att undersöka om utvalda sociala och psykologiska egenskaper hos vårdgivare för personer med demens är relaterade till samhällsbaserade tjänster som används i Belgien.	Kvalitativ	Intervjuer	168	Resultaten tyder på att sociala och psykologiska faktorer har en större inverkan på arbetet som vårdgivare för personer med demens, jämfört med objektiv eller subjektiv börda.	3	Stöd
Russell C, Middleton H & Shanley C 2008 Australien	Att dokumentera synpunkter från anhängvårdare till dementa samt undersöka anhängvårdarens livskvalitet i avslutande faser av sjukdomen i syfte att ge dem den bästa möjliga vård och stöd.	Kvalitativ	Intervjuer	15	Deltagarna har identifierat tre grupper av indikatorer på livskvalitet: den fysiska kroppen, den fysiska och sociala miljön samt behandling med respekt och värdighet. Livskvalitet och vårdkvalitet hade koppling med erfarenhet av att vara vårdgivare. En viktig uppgift för vårdpersonalen var att tolka och företräda subjektiv erfarenhet av personer med demens. Slutsats: Livskvalitet måste förstås utifrån flera olika perspektiv. Anhängvårdarens åsikter är en central del av denna förståelse och bör användas för att informera om forskning och utveckling av anhängvårdartjänster.	2	Stöd

Bilaga I Sammanfattning av granskade artiklar

Författare Tryckår Land	Syfte	Design	Datainsamlingsmetod	Delta-gare n	Resultat	Kvalitet poäng	Omvårdnads behov
Thomas,P. Fabrice L, P Preux, P.M. Cyril Hazif- Thomas, Sylvie Pariel, Robcis Inscale, Joel Belmin & Jean-Pierre Clement 2006 Frankrike	Att fastställa parametrar som påverkar anhörigvårdarens livskvalitet, vilken eventuellt har koppling till patienternas livskvalitet.	Kvanti-tativ	Fråge-formulär	100	Anhörigvårdarens livskvalitet var relaterad till livskvaliteten hos vårdade patienter och till beteendestörningar och varaktighet av demensutvecklingen. Kvinnliga anhörigvårdare hade en sämre livskvalitet och var mer depressiva än manliga samt var i behov av information.	3	Informa-tion
Vellone, E. , Piras, G. , Talucci, C. & Cohen, M.Z. 2007 USA	Att beskriva det som avses med livskvalitet för anhörigvårdare av patienter med Alzheimers sjukdom och att identifiera faktorer som påverkar vårdarnas livskvalitet.	Kvalitativ	Intervjuer	32	Anhörigvårdarens livskvalitet var beroende på lugn, psykologisk välfärd, frihet, allmänt välbefinnande, god hälsa och god ekonomisk status. Faktorer som vårdgivare sade att hade förbättrat deras livskvalitet. var god patienthälsa, och mera hjälp i att vårda anhörig med demenssjukdom. Faktorer som försämrade anhörigvårdarens livskvalitet var oro över framtiden och utvecklingen av patientens sjukdom samt stress. Många deltagare konstaterade att de inte hade någon hjälp med att vårda anhörig i hemmet. De hade behov av någon/några personer som kunde ta hand om patienten medan anhörigvårdare löste sina privata problem.	1	Stöd Avlastning

Bilaga I Sammanfattning av granskade artiklar

Författare Tryckår Land	Syfte	Design	Datainsamlingsmetod	Delta-gare n	Resultat	Kvalitet poäng	Omvård- nads behov
Vernooij-Dassen, M.Felling, A. & Persoon, J 1997 Holland	Att undersöka prognoser av förändringar i betydelsen av kompetens hos primära vårdgivare och kontinuitet i hemvård för dementa patienter.	Kvalitativ	Observa- tioner och intervjuer	2	Resultatet visade att hälso- och sjukvårdspersonal bör vara uppmärksamma på de negativa konsekvenserna av agiterat beteende och att den mest utsatta gruppen var kvinnor som delade hushåll med den dementa patienten.	2	Informa- tion

BILAGA II.GRANSKNINGSMALL FÖR KVALITETSBEDÖMNING

Kvantitativa studier

	Fråga	Ja	Nej
1.	Motsvarar titeln studiens innehåll?		
2.	Återger abstraktet studiens innehåll?		
3.	Ger introduktionen en adekvat beskrivning av vald problematik?		
4.	Leder introduktionen logiskt fram till studiens syfte?		
5.	Är studiens syfte tydligt formulerat?		
6.	Är frågeställningarna tydligt formulerade?		
7.	Är den kvantitativa metoden Beskriven?		
8.	Är designen relevant utifrån syftet?		
9.	Finns inklusionskriterier beskrivna?		
10.	Är inklusionskriterierna relevanta?		
11.	Finns exklusionkriterier beskrivna?		
12.	Är exklusionskriterierna relevanta?		
13.	Är urvalsmetoden beskriven?		
14.	Är urvalsmetoden relevant för studiens syfte?		
15.	Finns populationen beskriven?		
16.	Är populationen representativ för studiens syfte?		
17.	Anges var studien genomfördes?		
18.	Anges när studien genomfördes?		
19.	Anges hur datainsamlingen genomfördes?		
20.	Anges vilka mätmetoder som användes?		
21.	Beskrivs studiens huvudresultat?		
22.	Presenteras hur data bearbetats statistiskt och analyserats?		
23.	Besvaras studiens frågeställningar?		
24.	Beskriver författarna vilka slutsatser som kan dras av studieresultatet?		
25.	Diskuterar författarna studiens interna validitet??		
26.	Diskuterar författarna studiens externa validitet?		
27.	Diskuterar författarna studiens etiska aspekter		
28.	Diskuterar författarna studiens kliniska värde?		
Summa			

Maxpoäng:

Erhållen poäng:

Kvalitet:

låg

medel

hög

BILAGA III.GRANSKNINGSMALL FÖR KVALITETSBEDÖMNING

Kvalitativa studier

	Fråga	Ja	Nej
1	Motsvarar titeln studiens innehåll?		
2	Återger abstraktet studiens innehåll?		
3	Ger introduktionen en adekvat beskrivning av vald problematik?		
4	Leder introduktionen logiskt fram till studiens syfte?		
5	Är studiens syfte tydligt formulerat?		
6	Är frågeställningen tydligt formulerad?		
7	Är den kvalitativa metoden beskriven?		
8	Är designen relevant utifrån syftet?		
9	Finns inklusionskriterier beskrivna?		
10	Är inklusionskriterierna relevanta?		
11	Finns exklusionkriterier beskrivna?		
12	Är exklusionskriterierna relevanta?		
13	Är urvalsmetoden beskriven?		
14	Är urvalsmetoden relevant för studiens syfte?		
15	Är undersökningsgruppen beskriven?		
16	Är undersökningsgruppen relevant för studiens syfte?		
17	Anges var studien genomfördes?		
18	Anges när studien genomfördes?		
19	Anges vald datainsamlingsmetod?		
20	Är bakgrunds variablerna för undersökningsgruppen beskrivna?		
21	Är data systematiskt insamlade?		
22	Presenteras hur data analyserats?		
23	Är resultaten trovärdigt beskrivna?		
24	Besvaras studiens syfte?		
25	Beskriver författarna vilka slutsatser som kan dras av studieresultatet?		
26	Diskuterar författarna studiens trovärdighet?		
27	Diskuterar författarna studiens etiska aspekter		
28	Diskuterar författarna studiens kliniska värde?		
Summa			

Maxpoäng:

Erhållen poäng:

Kvalitet:

låg

medel

hög