

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD
2016:96

Hur gör jag för att orka?
Stöd till närstående som vårdar en demenssjuk i hemmet

Angela Abika
Evakajsa Jönsson



HÖGSKOLAN
I BORÅS

Examensarbetets titel:	Hur gör jag för att orka? Stöd till närstående som vårdar en demenssjuk i hemmet
Författare:	Angela Abika, Evakajsa Jönsson
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Utbildning:	GSJUK14V
Handledare:	Monica Lindblad
Examinator:	Lena Nordholm

Sammanfattning

Det finns idag i Sverige många personer som har drabbats av en demenssjukdom. Att drabbas av demenssjukdom påverkar hela familjen och de närstående får ofta dra ett tungt lass vid vården av den sjuke. Många närstående sliter dygnet runt och löper därför stor risk att drabbas av hög stressbelastning och depression som följd. Demenssjukdom kan delas in i olika typer så som frontotemporal demens, Alzheimers sjukdom, vaskulär demens. Olika typer av demens ger olika symtom men gemensamt är att de alla ger en kognitiv och känslomässig påverkan med bland annat nedsatt minnesfunktion, rastlöshet och oro. Syftet med studien var att undersöka vilka behov närstående som vårdar en demenssjuk i hemmet kan ha för att som sjuksköterska kunna stödja på bästa sätt. I denna studie har det använts elva artiklar varav sex är kvalitativa och tre kvantitativa samt två artiklar som var blandstudier med både kvalitativa och kvantitativa inslag. Analysen av materialet resulterade i två huvudkategorier vilka är kunskap om sjukdomen och kunskap om stöd som kan erbjudas, samt sex underkategorier. Resultatet visar att närstående har ett stort behov av utbildning och information, vilket de i dag inte tycker att de får tillräckligt av. De behöver dels kunskap om sjukdomen för att kunna förstå och ge en god vård, samt kunskap om sjukdomens utveckling för att kunna planera för framtiden. Det visar sig också att många närstående inte får tillräckligt information om hur de skall få kontakt med olika instanser, samt hur de kan söka olika stödåtgärder så som korttidsplats, dagverksamhet och avlösning i hemmet. För att närstående skall orka sköta den dagliga vården av den sjuke är det viktigt att han eller hon får tid att ta hand om sig själv. Som sjuksköterskor är det viktigt att ha en bra utbildning och en god förståelse för hur närstående och sjuka upplever sjukdomen, för att kunna ge en korrekt information samt att kunna stödja på bästa sätt.

Nyckelord: *dementia, family caregiver, informal caregiver, needs, support, information.*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Demenssjukdom	1
Statistik	1
Etiologi	1
Olika former av demenssjukdom	2
Symtom	2
Utredning och diagnoskriterier	3
Att drabbas av demenssjukdom	3
Att vara närstående till en demenssjuk	4
Samhället ansvar	5
Sjuksköterskans roll	5
Andra aktörer som kan erbjuda stöd och hjälp	6
Etiska aspekter	8
PROBLEMFÖRMULERING	8
SYFTE	9
METOD	9
Datainsamling och urval	9
Dataanalys	10
RESULTAT	10
Kunskap om sjukdomen	10
Kunskap om diagnosen	10
Praktiska kunskaper	12
Kunskap om stöd som kan erbjudas	13
Emotionellt stöd	13
Kontakt med olika instanser	13
Aktiviteter och avlastning	14
Ekonomiskt stöd	14
DISKUSSION	14
Metoddiskussion	14
Resultatdiskussion	15
SLUTSATSER	19
REFERENSER	20
BILAGA 1	23
BILAGA 2	24

INLEDNING

Socialstyrelsen (2016a) har utarbetat riktlinjer för kommuner och landsting om vad de bör erbjuda för hjälp och stöd till närstående som vårdar en demenssjuk anhörig. Detta är dock bara riktlinjer och Sveriges kommuner och landsting väljer att utforma stödet på olika sätt. Variationer i vad som erbjuds skiljer sig därför stort i olika delar av landet.

Under sjuksköterskeutbildningens verksamhetsförlagda utbildning (VFU) och under arbetet som undersköterskor, har studiens författare träffat många närstående till demenssjuka som inte är nöjda med sin situation. De uttrycker en önskan om både mer information och mera stöd tidigt i sjukdomsförloppet, helst i samband med diagnossättning. Vi har också erfarit att sjuksköterskor på sjukhusavdelningar, inom hemsjukvård och på vårdcentraler, säger att de inte känner sig bekväma med att möta närstående till demenssjuka eftersom de upplever det svårt att svara på deras frågor, vilket innefattar både information om sjukdomen samt frågor om praktisk hjälp. Därför är det viktigt för alla sjuksköterskor som möter närstående till demenssjuka som vårdas i hemmet, att ha kunskap om vad det är för stöd närstående behöver och vad de har rätt att kräva av samhället för att kunna ge en god omvårdnad och själva orka med en krävande situation.

BAKGRUND

Demenssjukdom

Vid demenssjukdom drabbas i första hand storhjärnan vilken delas in i fyra lober, nackloben, tinningloben, hjässloben och pannloben. Olika typer av demenssjukdomar drabbar olika lober, men gemensamt för alla är att symtomen beror på att nervcellerna bryts ner (atrofieras) och dör. Det är vanligt att dela in demenssjukdom i vaskulära demenssjukdomar (blodkärlsrelaterade), primärdegenerativa sjukdomar (hjärnceller förtvinar och dör i onormal omfattning) och sekundära tillstånd. Vanligast är primärdegenerativa sjukdomar där Alzheimers sjukdom är den mest kända, följt av vaskulära sjukdomar där olika åkommor så som åderförkalkning och påverkan på blodkärlen av till exempel olika mediciner och högt blodtryck, kan ge en form av demenssjukdom (Basun Skog, Wahlund & Wijk, 2013, s.12).

Statistik

Färska siffror visar att cirka 25 000 personer varje år insjuknar i någon form av demenssjukdom och totalt sett i Sverige lider ungefär 160 000 personer av sjukdomen. Risken för insjuknande stiger kraftigt efter 65 års ålder och ungefär var femte person över 80 år lever med en demensdiagnos. År 2025 beräknats 180 000 personer ha drabbats av sjukdomen och år 2050 kan det vara så många som 240 000 som lider av en demenssjukdom (Svenskt Demenscentrum, 2016).

Etiologi

Varför vissa människor drabbas av en demenssjukdom är egentligen okänt men det har hittats riskfaktorer som ökar risken för att få en demensdiagnos. Den största riskfaktorn

är hög ålder men även arvet spelar roll. I en del släkter ärvs mutationer (förändringar) i vissa gener som gör att risken att drabbas av Alzheimers ökar, men detta berör mindre än en procent av de drabbade. Risken att drabbas av en demenssjukdom ökar två till fyra gånger om det finns en nära släkting, som en förälder eller ett syskon som fått en demenssjukdom. Andra riskfaktorer är kvinnligt kön, upprepade slag mot huvudet, låg utbildning, höga blodfetter, högt blodtryck, litet intag av fet fisk, låg mental aktivitet och låg fysisk aktivitet (Eriksdotter Jönköping, 2011, ss.347-348).

Olika former av demenssjukdom

Bakomliggande orsaker till Alzheimers sjukdom är oklara men sjukdomen utgör 60 procent av alla demenssjukdomar och kännetecknas av hjärnatrofi och proteininlagringar i hjärnan. Tidiga symtom vid Alzheimers sjukdom kan visa sig då episodminnet påverkas, vilket innebär att närminnet försämras och den drabbade upplever minnesförlust och har svårt att lagra saker i minnet. Andra kognitiva symtom kan uppträda i form av oro, trötthet, svårigheter att uttrycka sig och förstå vad andra säger. Alzheimers sjukdom är en sjukdom som kommer smygande och förloppet går inte att stoppa (Basun, 2013, s.13).

Den näst vanligaste formen av demenssjukdom är vaskulär demens, vilket berör cirka 25 till 30 procent av de som lider av en demenssjukdom i Sverige. Sjukdomen orsakas av förändringar i hjärnans blodkärl på grund av ateroskleros i både större och mindre blodkärl, men även inflammation i kärlen kan vara en bidragande faktor till sjukdomen. Sjukdomen kan uppträda plötsligt men även utvecklas stegvis, det vill säga att sjukdomen kan stabilisera sig under långa perioder för att sedan åter försämras. Symtomen vid vaskulär sjukdom kan visa sig som nedsatt initiativförmåga, svårighet att planera och genomföra saker, personlighetsförändringar och gångsvårigheter (Basun, 2013, ss.50-52).

Ragneskog (2013, s.51) beskriver frontotemporal demens som ett samlingsnamn för de demenssjukdomar som drabbar hjärnans främre del, det vill säga nervceller förtvinar i tinningloben och pannloben. Personer som drabbats av frontotemporal demens har symtom som förändrad personlighet vilket innebär mimikfattighet, ett ohämmat och svårkontrollerat känsloliv, verkar oengagerade och samtida förändringar vad gäller matintaget, vilket innebär skillnader i mängden mat som intas och vilken mat som favoriseras.

Symtom

Symtomen på demenssjukdom varierar från person till person och från en typ av demens till en annan, men de flesta upplever någon gång under sjukdomen liknande symtom. Symtom på en kognitiv nedsättning är påverkan på minne samt tanke- och inlärningsförmåga, påverkan på orienteringsförmåga, språk och räkneförmåga, omdöme och insikt, svårigheter att tolka sinnesintryck och att känna igen olika föremål samt kontrollera rörelser som till exempel att klä på sig eller borsta tänderna då personen inte vet hur han eller hon ska göra. Symtom på en psykologisk funktionsnedsättning kan vara depression, aggressivitet, ångest, förvirring, hallucinationer och vanföreställningar. Under beteendemässiga symtom återfinns plockighet, svårigheter att sitta still,

upprepande av beteenden samt rop och skrik. Kroppsliga symtom kan vara stelhet och parkinsonism (svårt att komma igång), inkontinens, kontrakturer (felställning av leder på grund av inaktivitet och stelhet) samt kramper (Skog, 2012, s.23).

Utredning och diagnoskriterier

Demenssjukdom utreds genom olika tester och undersökningar. Bland annat kan det göras en datortomografi (DT) och magnetisk resonanstomografi (MR) där det kan ses eventuella atrofier av hjärnvävnaden. Olika blodprover tas också för att utesluta andra diagnoser som skulle kunna ge liknande symtom. Bland annat undersöks eventuell vitaminbrist och metabola rubbningar och markörer för andra sjukdomar som också kan ge minnesproblematik och tankspriddhet. Tester som är frågebaserade används för att testa den kognitiva förmågan (minne och mental status). I Sverige är det vanligaste testet Mini-mental test (MMT eller MMSE) (Basun Skog, Wahlund & Wijk, 2013, ss.19-22).

För att kunna ställa diagnosen demens ska vissa kriterier uppfyllas. Det måste finnas en minnesstörning med i bilden, och något av följande: afasi (språkliga svårigheter), apraxi (svårt kontrollera rörelser), agnosi (svårt tolka sinnesintryck och känna igen saker) och anomi (svårt hitta rätt ord). Övriga kriterier som kan finnas med är en nedsatt förmåga att planera, tänka och utföra olika handlingar, arbetsförmåga och social förmåga som är nedsatt jämfört med tidigare, och dessa symtom skall inte enbart förekomma i samband med konfusion (förvirring) (Skog, 2012, s.19).

Att drabbas av demenssjukdom

Att få en demensdiagnos kan upplevas som väldigt jobbigt för den drabbade, framförallt för Alzheimerspatienter då de ofta är yngre när de diagnostiseras. En del människor som nyligen fått sin diagnos kan känna sig inkompetenta och odugliga, vilket kan skapa osäkerhet och stress hos de drabbade. Denna osäkerhet kan bidra till att de demenssjuka upplever sin sjukdom som skamlig vilket medför att de dröjer med att söka hjälp. Personer som lider av demenssjukdom har svårigheter med att komma ihåg saker och försöker samtidigt på grund av skamkänslan dölja det för närstående och omgivningen. De som nyligen fått en demensdiagnos undviker att prata om framtiden och väljer helst att fokusera på områden de känner sig bekväma med, såsom familj, uppväxt, arbetsliv och barndom (Ragneskog, 2013, s.84). Samtidigt som den drabbade kan uppleva ett visst lidande så kan han eller hon också uppleva hälsa eftersom personen ofta tidigt i sjukdomsförloppet kan hitta andra vägar att hantera olika saker på. Personen kan hitta egna sätt att till exempel komma ihåg saker på, som exempelvis användande av minneslappar eller en almanacka (Norberg & Zingmark, 2011, s.35).

Lidande kan definieras som inte enbart de symtom som kan ses utan är även en inre process och beskrivs ofta som kränkning, ett hot och en förlust av människans själv och att förlora kontrollen (Wiklund Gustin, 2003, ss.96-97). De problem och symtom som patienten upplever i förhållande till sin sjukdom kan klassas som ett sjukdomslidande (Wiklund Gustin, 2003, s.102). Ett livslidande kan definieras som ett lidande som berör hela människan och handlar om hennes syn på livet där viktiga roller är prestation, aktivitet och att göra rätt för sig (Wiklund Gustin, 2003, s.108). För en demenssjuk

person kan detta vara viktigt då just förmågan till aktivering och olika prestationer försämras ganska tidigt i sjukdomsförloppet, medan det här lidandet kan minska i ett senare skede då de inte längre på samma sätt är medvetna om sin tidigare personlighet.

Enligt Mace och Rabins (1992, ss.32-34) kan förnekelse uppkomma vid sjukdomsdebuten då personen skyller på hög ålder, stress, depression och även psykisk sjukdom, vilket kan leda till felaktig diagnos. En del som drabbas av personlighetsförändringar kan bibehålla tidigare egenskaper i sin personlighet vilka också kan förstärkas i och med sjukdomen. Till exempel kan en person som tidigare varit bestämd och svår att övertala till något fortsätta att vara det och till och med vara svårare att övertala. Det är viktigt att stödja närstående och även upplysa omgivningen om att personer som lider av demens får personlighetsförändringar och inte har kontroll över sitt beteende. En förståelse för detta kan underlätta närståendes börda.

Att vara närstående till en demenssjuk

Enligt vårdvetenskapen sägs en närstående eller anhörig vara den person som patienten själv pekar ut som närstående eller anhörig och denna person måste också själv vara villig att vara det (Dahlberg & Segesten, 2010, s.119).

Sjukdomen drabbar framför allt äldre personer, vilket betyder att närstående som tar hand om den demenssjuke personen ofta själva är äldre och kan även de ha en försämrad hälsa. Många upplever det både som värdefullt och givande att få ta hand om sin anhöriga, men det kan också upplevas som en fysisk och psykisk börda, särskilt om han eller hon är ensam om ansvaret. Det finns beskrivet att flera närstående visar symtom på försämrad livskvalitet, hälsoproblem, stress och depression, vilket i förlängningen kan leda till en utbrändhet då många kämpar dygnets alla timmar utan avlösning. Det har också visat sig att döttrar och hustrur upplever en större börda i vården av den demenssjuke, jämfört med makar och söner (Jansson & Grafström, 2011, s.112). Det kan även vara en extra ekonomisk börda att vårda en demenssjuk i hemmet, samtidigt som närstående måste acceptera att livet förändras, den demenssjuke personen kommer aldrig att bli som innan sjukdomen drabbade. Vissa närstående kan på grund av rollförändringar inom familjen uppleva social stress, detta innebär att de kan ha svårigheter att sova eller umgås med vänner och andra människor på grund att situationen hemma inte tillåter det. En del närstående kan på grund av den tunga arbetsbördan uppleva negativa känslor som småningom leder till depression (Ragneskog 2013, s.197).

Personer som lider av en demenssjukdom är alltid den mest utsatta i en relation men de närstående är också utsatta om de inte får det stöd de behöver. Genom att ge ett individuellt anpassat stöd till närstående kan de få kraft att orka längre och samtidigt göra vården hemma till någonting positivt (Jansson & Grafström, 2011, ss.105-123). Genom kunskap om sjukdomen och vad den innebär, kan livet underlättas både för den närstående och den som vårdas, men även information om annat stöd, så som avlösning och växelvård, behövs (Mace, Malmsjö & Rabins, 1992, s.234).

Grafström (2013, ss. 258-259) lyfter att även våld kan förekomma vid anhörigvård av en demenssjuk. Sådana situationer kan uppkomma i en oväntad och stressad situation

som vårdaren upplever det svårt att hantera vilket kan resultera i ett övergrepp. Vidare beskrivs det att ekonomiska problem kan vara en orsak till förekomsten av våld. Exempelvis kan en närstående ha tvingats till att sluta arbeta för att vårda sin anhöriga, vilket kan skapa en känsla av förlust och leda till både fysiska och psykiska påfrestningar.

Att vårda en demenssjuk kan upplevas som en kamp och det kan vara så att närstående hela tiden kämpar för att skaffa sig en slags rytm i livet. Dalberg och Segesten (2010, s.68) beskriver detta som en kamp mellan stillhet och rörelse. För att kunna ge en god omvårdnad till sin anhöriga måste det finnas en balans mellan aktivitet och vila, den vårdande måste få tid att andas ut, och det är här det extra stödet från eventuella andra närstående eller från samhället blir så viktigt.

Samhället ansvar

Den 1 juli 2009 ändrades socialtjänstlagen, 5 kapitlet 10§ (Sol, 2001:453) och socialnämnden blev från och med då skyldig att underlätta för, och stödja de som vårdar en anhörig i hemmet. Det har dock visat sig att socialnämnden i olika delar av landet har tillämpat denna lagstiftning på mycket olika sätt och det har avsatt resurser i olika stor grad. Socialstyrelsens rapport (Socialstyrelsen, 2014) visar att kommunerna överlag har blivit bättre och ökat både utbud och anslag till stöd för närstående. Sedan denna lagförändring gjordes, har dock med och mer av vården flyttat från boenden och sjukhus till hemmet, vilket har lett till att det nu finns färre sjukhusplatser och särskilda boenden. Detta har fått stora konsekvenser för närstående då de nu "tvingas" att vårda i hemmet längre tid innan deras anhörige kan få en plats på ett boende.

Varje kommun är ansvarig för att upprätta en plan för hur denna lag skall tillämpas och att avsätta pengar för det. De är också skyldiga att informera om vilket stöd som finns att tillgå och att följa upp arbetet. Olika kommuner bestämmer olika stödåtgärder. Det kan till exempel röra sig om information om olika möjligheter och villkor för att få stöd, information om sjukdom, prognos och funktionsnedsättning, gruppsamtal eller enskilda samtal, utbildning, hjälpmedel, hjälp i hemmet, avlösning på olika sätt samt ekonomisk ersättning (Socialstyrelsen, 2016b).

Sjuksköterskans roll

Sjuksköterskan inom hemsjukvården, men även på särskilda boenden, arbetar med de dagliga medicinska uppgifterna så som den specifika omvårdnaden, läkemedelshantering, såromläggningar, inkontinenshjälpmedel samt provtagningar. Detta gör sjuksköterskan i egenskap av sin roll som arbetsledare tillsammans med undersköterskor och övrig omvårdnadspersonal. Sjuksköterskan har även ansvar för delegering av medicinska uppgifter till undersköterskor, samt att undervisa och utbilda både patienter, personal och närstående (Ragneskog, 2013, s.255).

Som ytterst ansvarig för den medicinska omvårdnaden i kommunens hemsjukvård eller på särskilt boende finns också en sjuksköterska, den medicinskt ansvarig sjuksköterskan (MAS). MAS är bland annat ansvarig för att patienterna får en säker och ändamålsenlig vård, att förutsättningar finns för att ordinationer från läkare skall kunna följas samt att

kontinuerligt följa upp, se till att det finns rutiner för hur kontakt skall tas med läkare eller annan sjukvårdspersonal, att patienten får den medicin som han eller hon är ordinerad samt att anmäla enligt Lex Maria om en patient drabbas av en skada eller risk för skada i samband med vården (Ragneskog, 2013, s.257).

I flera kommuner finns det en så kallad demenssjuksköterska, vilket är en sjuksköterska med specialistkompetens inom just demenssjukdom. Sjuksköterskans arbete är ofta uppsökande vilket betyder att han eller hon skall befinna sig där kompetensen bäst behövs. I arbetet ingår spridandet av information om sjukdomen och om vad för typ av stöd som just den kommunen kan bidra med. Han eller hon har även stödsamtal och telefonrådgivning med både anhöriga och patienter, ger handledning till de som arbetar med patienterna, leder närstående grupper, gör hembesök och deltar i demensutredningar (Ragneskog, 2013, s.256).

Sjuksköterskan har också en ytterligare roll, vilken är att lyfta fram det vårdvetenskapliga perspektivet i omsorgen om både patient och anhörig. En person som fått en demenssjukdom får en successivt förändrad livsvärld, vilket Dahlberg och Segesten (2010, s.128) beskriver som det sätt vi förstår oss själva på, personer runt oss och hela vår omvärld. I korthet sägs att livsvärlden är världen som patienten eller den närstående ser den och upplever den. Som sjuksköterska är det viktigt att vara lyhörd både för patientens livsvärld och de närståendes livsvärld eftersom dessa kan skilja sig markant åt. Även begreppet hälsa är viktigt att lyfta fram. Dahlberg och Segesten (2010, s.49) beskriver hälsa som något som rör hela människan och är en känsla av jämvikt, men det är också en mångdimensionell känsla som kan betyda olika saker för olika människor och i olika situationer. Personer som fått en demenssjukdom kan i början av sjukdomen, när de är medvetna om sitt eget tillstånd uppleva en stark ohälsa., medan senare i sjukdomen, när de kanske inte är fullt medvetna om sin sjukdom uppleva hälsa trots sin svåra sjukdom. Dahlberg och Segesten (2010, s.49) beskriver detta som att hälsa är någonting som är relativt och som speglar människans hela liv, vilket betyder att trots svår sjukdom kan patienten uppleva hälsa.

Andra aktörer som kan erbjuda stöd och hjälp

Biståndsbedömare eller biståndshandläggare utreder och beslutar om insatser. Ofta är det slutenvården eller personal på vårdcentralen som hör av sig till biståndsbedömaren, men det kan också vara personen själv eller närstående som tar kontakt. En biståndsbedömare kan aldrig besluta om hjälpinsatser mot patientens vilja utan patienten måste vara positiv till de hjälpinsatser som det beslutas om (Ragneskog, 2013, ss.253-254). Det är viktigt att respektera både den vårdade och närståendes autonomi. Autonomiprincipen innebär att båda har rätt att själva bestämma, var och en har rätt att bestämma om de vill ha hjälp eller inte och får aldrig känna sig påtvingade ett beslut. Enligt autonomiprincipen bör biståndsbedömaren och sjuksköterskan se till att både närstående och patienten fattar sina egna beslut om vilken typ av hjälp som passar till deras behov men självklart ska biståndsbedömaren och sjuksköterska i första hand informera om vilka förutsättningar som finns och deras rättigheter att få denna hjälp (Birkler 2007, s.146).

Hemtjänstpersonalen består av undersköterskor eller vårdbiträden som sköter den dagliga omvårdnaden av patienten. De kan även vara kontaktman åt en specifik patient och har då ett ytterligare ansvar för denna patient och kan ibland delta i vårdplaneringsmöten tillsammans med biståndshandläggaren (Ragneskog, 2013, s.253).

Inom hemsjukvården arbetar undersköterskor, sjuksköterskor, sjukgymnaster, arbetsterapeuter med flera, det skiljer sig något från kommun till kommun. När det finns problem som gör att det är svårt att ta sig till vårdcentralen eller till andra vårdkontakter kan patienten skrivas in i hemsjukvården. Hemsjukvården ansvarar även för den medicinska vården på de kommunala boendena (Ragneskog, 2013, s.255).

En del kommuner har ett demensteam som skall fungera som en hjälp till övrig demensvårdsverksamhet och verka stödjande för människor med en demenssjukdom. De skall stödja och utbilda vårdpersonal och närstående och delta i demensutredningar. Vilka som ingår i teamet skiljer sig från kommun till kommun men vanligen finns det en distriktssjuksköterska, arbetsterapeut samt en demenssjuksköterska (Ragneskog, 2013, s.256). Det finns också ett samarbete med distriktsläkare från vårdcentralen, men läkaren sägs inte ingå i teamet då han eller hon inte får anställas inom kommunen.

Enhetschefen har en chefsfunktion men kan ibland även vara involverad i själva omvårdnadsarbetet. Han eller hon leder sin personal för att dessa skall nå målen i det dagliga arbetet. Enhetschefen skall vara ett stöd till personalen och verka för deras utveckling, även handledning av personalen kan vara aktuellt. Ofta sköter även enhetschefen sådana saker som ekonomi, arbetsmiljö och bemanning (Ragneskog, 2013, 257).

På alla boenden inom hälso- och sjukvården skall det finnas en verksamhetschef med relevant utbildning och kunskap för att kunna göra ett bra jobb. Bland annat är verksamhetschefen skyldig att åtgärda eventuella anmälningar om missförhållanden som kommer in samt se till att MAS kan utföra sina arbetsuppgifter. Verksamhetschefen bör arbeta när MAS i frågor som säkerhet, kvalitet, resursanvändning samt verksamhetens struktur (Ragneskog, 2013, s.255).

Arbetsterapeut bedömer patientens funktionsnivå och aktiveringsförmåga inför en vårdplanering, men kommer även med förslag om anpassning av till exempel lägenhet för att patienten skall kunna uppnå en högre funktionsnivå. Arbetsterapeuten förskriver också eventuella hjälpmedel till patienten så som till exempel rullator eller toalettförhöjning med mera (Ragneskog, 2013, s.258).

God man eller förvaltare kan utses när patienten inte längre anses klara av eller kanske inte vill sköta sin ekonomi. Ofta är det en närstående som utses till god man för patienten, men i de fall som patienten kanske inte har någon närstående som kan eller vill ställa upp så utser Tingsrätten en god man till patienten. Skillnaden mellan en god man och en förvaltare är att en god man aldrig från gå emot patients egen vilja och patienten har fortfarande rätt att representera sig själv (Ragneskog, 2013, s.256).

Anhörigstödjare eller anhörigkonsulenter finns i de flesta kommuner. Deras jobb är att stödja närstående som vårdar i hemmet, samt att ordna föreläsningar och träffpunkter.

En del kommuner har frivilliga anhörigstödare som kan hjälpa till vid promenader och besök till andra inrättningar såsom en biograf till exempel (Ragneskog, 2013, s.256).

Etiska aspekter

Birkler (2007, s.47) säger att för att kunna hjälpa en människa komma till en viss nivå, måste den som hjälper utforska var personen i fråga befinner sig. För att lyckas hjälpa någon måste hjälparen börja med att förstå situationen för den de skall hjälpa och på så sätt föra han eller hon dit de ska. Sjuksköterskan måste visa förståelse och samtidigt inse att det är sjuksköterskan som har mer kunskap om demenssjukdom än patienten.

Att fatta rätt beslut för den demenssjuke när förmågan till beslutsfattande och autonomi är nedsatt kan vara påfrestande för de närstående. Sjuksköterskan kan aldrig vara riktigt säker på om närstående fattar beslut som är bäst för dem själva eller om det är för den anhöriges bästa. Birkler (2007, s.14) lyfter den normativa etiken då det handlar om värdekonflikter. Värdekonflikter kan uppstå när närstående fokuserar på till exempel dagliga aktiviteter så som hygien, mat och ekonomi, och sjuksköterskan fokuserar på den medicinska vården. Det kan vara svårt att avgöra vilken handling som är mest värdefull och det kan då uppstå etiska dilemman mellan närstående och sjuksköterska. Etiska dilemman kan också uppstå mellan närstående och den demenssjuke, då de har olika uppfattning om vad som är viktigt.

ICN (International Council of Nurses) etiska kod för sjuksköterskor säger att sjuksköterskan skall verka professionellt genom att visa respekt, vara lyhörd, visa medkänsla, vara trovärdig och samtidigt respektera patientens och den närståendes integritet (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Det är viktigt att sjuksköterskan ser till både patientens och de närståendes önskemål oavsett om deras beslut är lämpliga eller ej. För att närstående och patient skall kunna ta ett så bra beslut som möjligt så skall sjuksköterskan ge en lämplig och noggrann information på ett sådant sätt att både patienten och den närstående förstår (Svensk sjuksköterskeförening, 2014).

PROBLEMFÖRMULERING

Som närstående till en person som fått en demensdiagnos är det ofta lätt att känna sig ensam och övergiven, och samtidigt kan det kännas som en extra börda att ta hand om sin anhöriga. En närstående som vårdar en anhörig med demenssjukdom och som inte får adekvat stöd av hälso- och sjukvården och samhället, kommer att ha svårt att orka på samma sätt som en person som är bättre förberedd på vad han eller hon ger sig in på. Detta kan orsaka lidande både för den som blir vårdad och för den närstående, som kan slita ut sig utan att veta vilken hjälp och stöd som kan erbjudas. I längden kan också detta bli ett problem för samhället, då vi riskerar få närstående som är så utbrända att de själva blir sjuka och måste tas om hand. En närstående som har en bra kunskap och får ett gott stöd, antas orka vårda sin anhörige i hemmet under en längre tid och risken för ohälsa minska.

För att sjuksköterskan skall kunna stödja närstående och patienter på bästa sätt är det viktigt att han eller hon har kunskap om vilka stödåtgärder som samhället kan erbjuda.

Sjuksköterskan bör också ha kunskap om närståendes behov och vilken typ av stöd som de efterfrågar. Därför är det viktigt att reda ut frågan om vilket behov närstående har av stöd och hur sjuksköterskan på bästa sätt kan stödja dem i detta.

SYFTE

Syftet med studien är att undersöka vilka behov närstående som vårdar en demenssjuk i hemmet kan ha för att som sjuksköterska kunna stödja på bästa sätt.

METOD

Denna studie har genomförts som en litteraturstudie enligt den modell som Axelsson (2012, ss.203-219) beskriver. Studien gjordes för att sammanställa kunskapsläget och ge en översikt över det valda området.

Datainsamling och urval

Axelsson (2012, s.208) beskriver den första datainsamlingen som ett första steg till att se hur mycket material som finns inom det valda området. För att få en överblick i ämnet gjordes en första sökning i databaserna Cinahl och PubMed med sökorden "dementia", "family caregiver", "support" och "information". Senare vidgades sökningen genom att lägga till termen "needs" och senare även termen "informal caregiver", då många artiklar använde just det uttrycket. De olika söktermerna kombinerades på olika sätt för att täcka in området (se bilaga 1). För att få en bra sammansättning av materialet är det viktigt att de valda artiklarna och studiens syfte överensstämmer (Axelsson, 2012, s.209). De inklusionskriterier som användes i denna studie var att artiklarna skulle beskriva närståendes behov av olika typer av stöd, vara vetenskapligt granskade (peer review), ha ett abstrakt och vara skrivna på svenska eller engelska. Axelsson (2012, s.211) menar att tidigare översikter och litteraturstudier inte bör ingå i en litteraturstudie då dessa artiklar bör anses som andrahandsinformation och eftersom det då inte är fråga om originalforskning. Därför exkluderades samtliga artiklar som var litteraturstudier eller kunskapsöversikter. Det gjordes dock en manuell sökning av dessa artiklars referenslistor för att hitta intressanta artiklar som lämpade sig för studien.

Eftersom studien fokuserar på närståendes behov av stöd vid en anhörigs demenssjukdom beslutades det att inte exkludera barn och andra släktingar, då dessa också kan räknas in i gruppen närstående. Det har heller inte fokuserats på en specifik tidpunkt i sjukdomsförloppet utan valts att titta på forskning från hela tidsspannet för att få en mera nyanserad bild av behovet av stöd. Efter denna granskning valdes 11 artiklar ut och en sammanställning gjordes (se bilaga 2).

De valda artiklar i studien kommer från sju olika länder, vilka är Holland, Kanada, Kina, Norge, Sverige, Tyskland och USA.

Dataanalys

Analysen genomfördes enligt Axelsson (2012, s.212) genom att författarna var för sig läste igenom samtliga artiklar för att få en övergripande förståelse för materialet. Fokus lades sedan på resultatdelen där de olika behoven identifierades. De beskrivningar som belyste samma typ av behov kodades, och sammanställdes därefter i huvudkategorier med de olika nyansskillnaderna som underkategorier. Då det enligt Axelsson (2012, s.212) är viktigt med en tydlig struktur på resultatet, valde författarna att strukturera upp texten med huvudrubriker och underrubriker som speglar de kategorier som hittades vid analysen.

RESULTAT

Studiens resultat baseras på de 11 vetenskapliga artiklar som inkluderats, vilket resulterade i ett övergripande stödbehov vilket var behov av kunskap, som presenteras i två huvudkategorier av stödbehov samt 6 underkategorier, enligt tabellen.

Huvudkategori	Underkategorier
Kunskap om sjukdomen	Kunskap om diagnosen
	Praktiska kunskaper – så som bemötande av olika humör samt de praktiskt kan göra för att ta hand om sig själva.
Kunskap om stöd som kan erbjudas	Emotionellt stöd – så som stödgrupper och enskilt samtal
	Kontakt med olika instanser
	Aktiviteter och avlastning
	Ekonomiskt stöd

Kunskap om sjukdomen

Vid analysen av materialet hittades två olika underkategorier till kunskap om sjukdomen. Dessa handlar om kunskaper om diagnosen och hur den förväntas fortlöpa men även information om praktiska kunskaper som närstående kan behöva för att vårda en anhörig, så som till exempel att bemöta olika typer av personlighetsförändringar och känslomässiga yttringar, samt hur närstående praktiskt kan göra för att ta hand om sig själva för att orka vårda så bra som möjligt. De praktiska kunskaperna innefattar också ren omvårdnad som till exempel hur man byter en blöja eller hur man utför olika medicinska behandlingar.

Kunskap om diagnosen

Studier visar att det finns utbildning för närstående om demenssjukdom i många länder i Europa, men i Sverige är det inte många närstående som utnyttjar detta och man vet inte heller i vilken utsträckning som de erbjuds utbildningen (Lethin, Leino-Kilpi, Roe, Soto, Saks, Stephan, Swakhalen, Zabalegui & Karlsson, 2016). Närstående gör inte alltid skillnad på information som är rent medicinsk och information som rör symtomlindring och vårdande strategier utan de förväntar sig att allt detta skall ingå i

den medicinska informationen om sjukdomen (Peterson, Hahn, Lee, Madison & Atri, 2016). Av denna information är de närstående mest intresserade av information som rör den medicinska diagnosen och den medicinska behandlingen av sjukdomen (Peterson et al. 2016). De flesta vill ha denna information så tidigt så möjligt i sjukdomsförloppet för att känna att de har en nytta av den (Muders, Zahrt-Omar, Busmann, Heberstroh & Weber, 2015). Det är först senare i sjukdomsförloppet som information om symtomlindring och information om symtomlindring och omvårdnad är aktuell (Peterson et al. 2016). Många närstående uttrycker också en önskan om att den medicinska informationen som ges skall förmedlas till hela familjen och alla som är delaktiga i vården av den anhörige (Ducharme, Kergoat, Coulombe, Lévesque, Antoine & Pasquier, 2014). Då spridningen av informationen inom familjen inte fungerar finns det familjemedlemmar, oftast barnen, som känner sig utanför och inte prioriterade av vården då de får all information i andra hand, om de ens har fått någon information alls (Barca, Thorsen, Engedal, Haugen & Johannessen, 2014). Närstående uttrycker också en vilja om att information om demenssjukdom även ska nå ut till allmänheten (Barca et al. 2014).

Flera närstående säger att de inte har fått den information de velat ha eller att de inte fått någon information alls, men också att de har svårt att lita på den information som finns på nätet och i böcker. Helst av allt vill de ha informationen från läkare eller en annan person som är väl insatt i demenssjukdomen som till exempel en demenssjuksköterska. Går inte detta vill de ha informationen från en källa som någon av dessa personer rekommenderar (Peterson et al. 2016).

I några länder finns speciella utbildningsprogram för närstående som vårdar i hemmet. Dessa program innefattar mycket medicinsk information men även annan information som är bra för de närstående. Det har visat sig att vissa av dessa program minskar bördan för de vårdande men även lindrar symtomen hos de demenssjuka och har en positiv påverkan på deras sjukhusbesök, som minskar i både antal och längd (Chien & Lee, 2011).

Många anhöriga vill ha kunskap om hur sjukdoms förloppet kan se ut för att de skall kunna planera i förväg, de vill ha en känsla av kontroll i en annars mycket okontrollerbar situation (Samia, Hepburn & Nichols, 2012). Dock är det ingen som förväntar sig att få reda på exakt hur det kommer att bli, utan de är mer intresserade av vad som kan tänkas ske och hur de skall kunna planera för kommande försämringar i den närståendes behov, personlighetsförändringar och en större vårdtyngd (Samia, Hepburn & Nichols, 2012). Närstående har också i efterhand uttryckt en vilja om att få mer information om progressionen av sjukdomen så att de hade varit bättre förberedda på vad de kunde förvänta sig (Barca et al. 2014). Många har i stunden just där och då inte förstått att de inte vet vad det är som händer, om det är sjukdomen som blivit värre eller om det är någonting annat. När de sedan i efterhand fått möjlighet att tänka efter har de svarat att mer information om sjukdomens progression hade varit bra att få så tidigt som möjligt. Närstående vill också få information om livets slut, hur de kan förvänta sig att förloppet kan se ut och vad det finns för alternativ till att vårda hemma (Samia, Hepburn & Nichols, 2012). Det har också visat sig att döttrar och söner till en demenssjuk förälder, vill ha mer information om sjukdomens progression än vad en make eller make vill ha (Peeters, Beek, Meerveld, Spreuwenberg & Francke, 2010).

Praktiska kunskaper

Under analysen av materialet identifierades tre olika underkategorier till kategorin praktiska kunskaper som närstående efterfrågar. Dessa handlar om hur de kan bemöta olika humör och personlighetsförändringar, att ta hand om sig själv samt kunskap om den dagliga omvårdnaden.

Bemötande av olika humör typer och personlighetsförändringar

Många närstående uttryckte en vilja att få mer information om hur de bemöter olika typer av humör på bästa sätt. De efterfrågar också hur de som närstående kan läsa av den demenssjuke för att komma åt känslan bakom aggressiviteten eller annat humör. Med andra ord hur de kan bedöma ouppmärksammade behov som hos den anhörige kan ge olika typer av humörsvängningar och personlighetsförändringar (Samia, Hepburn & Nichols, 2012). Det har i studier också framkommit att det inte bara är just olika humör och personlighetsförändringar som närstående vill ha information om, utan de vill också ha information om hur de praktiskt hanterar symtom så som glömska, repetitiva beteenden, benägenheten att gömma undan eller tappa bort saker eller förlust av tidsbegreppet (Steiner, Pierce & Salvador, 2016). Närstående har också ett behov av att lära sig mer om hur deras eget beteende påverkar den demente och dennes känslor, då de märkt att dessa påverkar utgången av varje given situation (Samia, Hepburn & Nichols, 2012). Försök med utbildningsgrupper för närstående om hur de skall hantera humörsvängningar och liknande har visat att de som genomgått denna utbildning och använder sig av den kunskapen har lyckats reducera de negativa symtomen hos den demenssjuke (Chien & Lee, 2011).

Ta hand om sig själv

Det har visat sig att män ofta är bättre på att ta hand om sig själva vid vården av anhörig, medan kvinnor ofta känner ett så starkt ansvar för omvårdnaden att de inte upplever sig ha tid att tänka på sitt eget välbefinnande (Samia, Hepburn & Nichols, 2012). Många närstående uttrycker dock ett behov av få verktyg för att hantera sin egen stressnivå (Steiner, Pierce & Salvador, 2016). I studien framkommer det också behov av stödjande åtgärder så som korttidsvård för att närstående skall få tid för sig själva, för att till exempel kunna åka på en semester eller liknande, men också ett behov av att kunna sätta gränser i den tid de närstående lägger på vårdandet (Ducharme et al. 2014). Utbildning med inriktning på olika tekniker för stresshantering har visat sig fungera mycket bra för närstående. Närstående har då fått redskap som gör att de i stressfulla omvårdnadssituationer har klarat av att behålla lugnet på ett sätt som de inte gjort tidigare, samt att de har fått lära sig att ibland är det rätt att faktiskt lämna situationen och komma tillbaka om en liten stund när det har lugnat sig (Boise, Congleton & Shannon, 2005).

Daglig omvårdnad

Närstående säger sig behöva stöd och utbildning i den dagliga omvårdnaden, men flera uttrycker ett ännu större behov av utbildning i den rent medicinska omvårdnaden. De vill lära sig hur de utför den medicinska behandlingarna på egen hand, så som till exempel medicinering, byte av kateterpåsar och liknande. De närstående vill också ha

praktisk kunskap om hur de kan öka den anhöriges sociala nätverk, hur de på bästa sätt kan stödja att de får komma ut och träffa sina vänner (Ducharme et al. 2014).

Kunskap om stöd som kan erbjudas

Inom huvudkategorin kunskap om stöd som kan erbjudas hittades vid analysen några olika underkategorier, vilka är emotionellt stöd, kontakt med olika instanser, aktiviteter och ekonomiskt stöd. Emotionellt stöd kan också delas in i stödgrupper och stödsamtal, men i denna analys bedömde vi att dessa var likvärdiga.

Emotionellt stöd

Stödgrupper och stödsamtal finns tillgängligt i många europeiska länder men det används framför allt i det senare skedet av sjukdomen och när vården har övergått i en palliativ fas. Det skiljer sig mycket mellan olika länder i fråga om vilken typ av personal som tar hand om dessa stödgrupper och samtal. I vissa länder är det fråga om professionella yrkeskategorier med stor kunskap om demenssjukdom, medan det i andra länder är frivilliga som inte har någon utbildning på området (Lethin et al. 2016). Många närstående vill genom stödsamtal få hjälp med att tala öppet om sin situation som vårdare, och samtidigt få hjälp att förmedla detta till övriga familjemedlemmar (Ducharme et al. 2014). Söner som är involverade i vården av sina föräldrar tar ofta på sig en annan roll än den som ren vårdare, de väljer oftare att kalla sig vårdkoordinatorer och de vill ofta genom stödsamtal och stödgrupper för andra i samma situation få hjälp med hur de på bästa sätt kan koordinera sin anhörigas vård (Grigorovich, Rittenberg, Dick, McCann, Abbott, Kmielauskas, Estioko, Kulasingham & Cameron, 2016) Det finns i forskningen stöd för det faktum att vissa människor inte bara vill ha stödgrupper och stödsamtal som inte enbart berör vården utan det är några som till exempel vill ha stöd i religiösa frågor. Flera närstående vill få stöd från professionella vårdare i form av att de visar respekt för de närstående och den demenssjuke, och både ser och lyssnar på dem (Muders et al. 2015) Makar och makor vill i större utsträckning få emotionellt stöd jämfört med söner och döttrar, de vill ha någon att prata med om känslan att de är de enda som tar hand om deras anhörige (Peeters et al. 2010).

Närstående som under längre tid vårdat sin anhöriga har insett att de med tiden lärt sig mycket och utvecklat egna tips och tricks för hur de skall hantera olika situationer. En del av dem har också en vilja att föra denna kunskap vidare till andra som kanske inte har varit anhörigvårdare så länge. Önskemål framkommer om att få föra denna kunskap vidare, förslagsvis i en forma av stödgrupp för anhörigvårdare där de kan prata mer om praktiska erfarenheter än att någon står och föreläser om sjukdomen (Samia, Hepburn & Nichols, 2012).

Kontakt med olika instanser

Söner till demenssjuka personer är de som visat sig vara bäst på att hitta information om vart de skall vända sig och hur de skall göra för att få den hjälp de vill ha. De uttrycker att denna information exempelvis kan förmedlas via stödgrupper, för då kan deltagarna dela med sig av sina egna erfarenheter av olika typer av stöd och hjälp (Grigorovich et al. 2016). Ett stort antal närstående uttrycker en frustration över att de inte har kunskap

nog om vart de skall vända sig innan de är för sent. De vill gärna redan vid första mötet med vården, få kontaktinformationen presenterad som en slags meny så att de snabbt kan lägga upp en plan för vården om någonting skulle hända (Samia, Hepburn & Nichols, 2012). Senare i sjukdomsskedet är det flera närstående som gärna skulle ha en fast kontakt med palliativ vårdpersonal och även en öppen retur till palliativ vårdavdelning på sjukhus för att kunna komma dit om läget snabbt försämras och de känner att de inte klarar av vården hemma (Muders et al. 2015).

Aktiviteter och avlastning

Aktiviteter på dagtid för demenssjuka finns i många europeiska länder och det används i relativt stor utsträckning både i ett mellan och sent stadie av sjukdomen. Växelvård finns i de flesta länder men används inte i någon större utsträckning (Lethin et al. 2016) Dock vill de flesta närstående att det skall finnas mer tillgång till både dagliga aktiviteter och stöd i form av växelvård och mer information om detta. Flertalet närstående anser att information om olika aktiviteter skall finnas med redan från början så de vet att det finns stöd att få när de längre fram inte orkar eller hinner vara delaktiga i vården dygnets alla timmar (Muders et al. 2015)

Ekonomiskt stöd

Ekonomiskt stöd till närstående som vårdar i hemmet finns i olika utsträckning och i varierande storlek inom många länder. Stödet varierar dock beroende på i vilket stadium den demenssjuka personen befinner sig i (Lethin et al. 2016) Många närstående vill få mer information om vilket ekonomiskt stöd som finns och vart de skall vända sig för att få detta stöd. Även information om ekonomiskt stöd för anpassning av hemmet och andra hjälpmedel efterfrågas (Ducharme et al. 2014).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med studien var att undersöka vilka behov närstående som vårdar en demenssjuk i hemmet kan ha för att som sjuksköterska kunna stödja på bästa sätt. För att hitta denna information gjordes en litteraturstudie som baserades på vetenskapliga artiklar i ämnet. I denna studie användes sex kvalitativa artiklar, tre kvantitativa och två artiklar som var blandstudier med både kvalitativa och kvantitativa inslag. Det är speciellt inom vårdvetenskapen och annan hälsoinriktad forskning bra att använda både kvalitativa och kvantitativa artiklar för att kunna belysa ett område utifrån olika vinklar och samtidigt få tillgång till en större mängd data (Axelsson, 2012, s. 204). Kvantitativa artiklar ger ett bredare material som ger mera generaliserade svar på frågor och kvalitativa artiklar går mer in på djupet och beskriver känslor och upplevelser. Författarna ser det som en fördel att använda sig av båda dessa inriktningar då det belyser frågeställningen utifrån olika sätt att se på saken.

De databaser som användes vid sökningen av artiklarna var Cinahl och Pubmed. Cinahl är mera inriktad på omvårdnad och Pubmed är mer inriktad på medicin. Genom att kombinera dessa två databaser upplever författarna att vi har täckt in området väl. En nackdel är dock att det bara har sökts på artiklar som har ett abstract och som är skrivna

på svenska eller engelska. Genom att ha dessa två begränsningar har möjligen artiklar missats som kunde varit värda att vara med i studien. Det har också varit en begränsning att flera artiklar som hittats där abstractet visade på bra innehåll, inte funnits tillgängliga som fulltext artiklar på nätet.

Författarna av denna studie har försökt begränsa urvalet av artiklar till de som är publicerade inom tio år, dock är en artikel elva år gammal. Merparten av artiklarna, det vill säga sju stycken är publicerade de tre senaste åren. Det är viktigt att den forskning som finns med i en studie är den senaste och för många begränsningar vid sökningen, som till exempel typ av publikation, ålder på deltagare med mera, kan göra att sökningen utesluter det senaste materialet eftersom detta inte har hunnit indexeras ännu (Axelsson, 2012, s. 210). På grund av detta anser författarna att vi har täckt in den senaste forskningen inom området, och de abstract som varit äldre, har pekat på liknande resultat som den senaste forskningen. Författarna valde heller inte att begränsa studien till någon specifik typ av demenssjukdom eller någon speciell tid i sjukdomsförloppet då de anser att närstående har ett behov av stöd genom hela sjukdomsförloppet och är intresserade av att undersöka om behovet av stöd förändrades över sjukdomens förlopp. Beskrivningar av olika stödbehov genom sjukdomsförloppet, anses vara väl täckt då artiklarna sträcker sig från stöd till närstående i början av sjukdomen till stöd vid palliativ vård och döendet.

De sju olika länder som är representerade i de valda artiklarna gör att stora delar av världen är täckt, dock kan det argumenteras mot hur väl detta passar svensk sjukvård, men resultatet i de olika länderna liknar varandra mycket och därför känner författarna att resultatet är användbart även för svenska förhållanden. Att flera olika länder har inkluderats i studien kan också ses som en styrka då Sverige idag blir mer mångkulturellt och även vården behöver bli mer mångkulturell.

Resultatdiskussion

Syftet med denna studie var att undersöka vilka behov närstående som vårdar en demenssjuk anhörig kan ha för att som sjuksköterska kunna stödja på bästa sätt. Resultatet visar att det finns ett övergripande behov som närstående efterfrågar, vilken är kunskap. De närstående vill dels ha information om själva sjukdomen och dess prognos, men också information om olika stödåtgärder. Det sägs att kunskap är makt och i detta fall skulle mera kunskap hos de närstående kunna resultera i en tryggare person, som ger en tryggare vård till den demenssjuke. Okunskap kan leda till en ökad stress hos de närstående. Genom att sjuksköterskan på bästa sätt delar med sig av sin kunskap till de närstående så ökar hon inte bara deras välbefinnande utan kan också potentiellt minska deras stress och därigenom ge dem en bättre hälsa. Vårdvetenskapen definierar begreppet hälsa som något som påverkar hela människan och är en känsla av att befinna sig i jämvikt (Dahlberg & Segesten, 2010, s.49). Detta skulle i denna studie betyda att en välinformerad närstående, som förstår sin situation och som förstår sjukdomen, kan uppleva hälsa trots en stressig och svårkontrollerad vardag.

Socialstyrelsen (2016a) som har utarbetat de nationella riktlinjerna för demenssjukvården trycker också på utbildning av närstående, både vad gäller sjukdomen och dess symtom. De menar att utbildning om sjukdomen kan ske i grupp och skall

innefatta utbildning och information om själva demenssjukdomen, symtom, orsaker och utveckling. Vår studie visade att det är just detta som närstående vill ha, men de efterfrågar också ha möjlighet att utbyta egna erfarenheter med varandra och önskar en mer dynamisk utbildningsform än att någon bara står och föreläser om sjukdomen. Speciellt vill närstående utbyta information om hur de bäst bemöter olika typer av beteendeförändringar och humör. Denna studie visar också att närstående vill ha information om vad de kan förvänta sig i sjukdomsförloppet, då de vill ha möjlighet att planera för framtiden, vilket också Socialstyrelsen (2016a) anser viktigt, då de rekommenderar att information om sjukdomens utveckling bör ingå i utbildningen. Socialstyrelsen (2016a) menar att detta också kan tas upp i en grupputbildning, men kanske skall det också gessa tillfälle för närstående att berätta om sina erfarenheter på området. I de tidigare riktlinjerna från Socialstyrelsen som kom 2010 tog de upp just utbytet av erfarenheter mellan närstående under en punkt som kallades psykosocialt stödprogram, men tyvärr finns inte detta med i de nya riktlinjerna, vilket måste ses som en försämring, då resultatet av denna undersökning visade på att närstående vill ha just denna möjlighet till informationsutbyte. I de nya riktlinjerna har Socialstyrelsen valt att ta med något som kallas relationsbaserat stödprogram där den närstående och den demenssjuke tillsammans deltar och arbetar med sin relation. I denna studie har författarna inte hittat något konkret om att närstående verkligen vill ha detta stöd, utan de är mera intresserade av det som tidigare kallades psykosocialt stödprogram, vilket var utformat mer som en stödgrupp där närstående kunde mötas och diskutera sina tankar. Kommunerna är inte skyldiga att tillhandahålla det relationsbaserade stödprogrammet utan de kan göra det om de anser att behov och resurser finns. Det psykosociala stödprogrammet som tidigare fanns, ansåg socialstyrelsen att kommunerna borde tillhandahålla.

Socialstyrelsen (2016a) säger ingenting om vilken typ av profession som skall hålla denna utbildning för närstående och denna studie visade också att närstående inte har några speciella önskemål om en specifik profession, utan önskar bara ett det är en kunnig person på området (Peterson et al. 2016). Författarna av denna studie tycker sig dock se att sjuksköterskan, och då speciellt demenssjuksköterskan i kommunen, är ypperligt lämpad för denna sak. Kanske kan en läkare beskriva det rent medicinska om demenssjukdom samt om läkemedelsbehandling, medan demenssjuksköterskan kan ansvara för den del av utbildningen som handlar om symtomlindring och bemötande.

Denna studie visar att många närstående vill att utbildningen också skall innehålla information om hur de på bästa sätt kan ta hand om sig själva och vilken typ av stöd som finns tillgängligt i detta avseende. Socialstyrelsen (2016a) möter detta krav genom att trycka på vikten av att kommunerna erbjuder avlastning till närstående som vårdar i hemmet. Det finns då möjlighet att den demenssjuke kan få vistas på korttidsplats under en tid eller att delta i dagverksamhet under någon eller några dagar i veckan, men det finns också möjlighet att kommunens vårdpersonal byter av den närstående i hemmet under ett par timmar. Denna studie visar att flera närstående vill ha information om denna möjlighet tidigt i sjukdomsförloppet, och de vill också ha information om vart de skall vända sig för att få denna hjälp, så att de kan planera för den dag som stödet verkligen behövs.

Resultatet i denna studie visar att närstående inte bara själva efterfrågar utbildning om demenssjukdom utan de vill också att allmänheten skall få mera upplysning om diagnosen (Barca et al. 2014). De närstående menar att detta hade besparat dem mycket lidande och hade gjort det lättare att upptäcka de första symtomen på sjukdomen. Om de hade vetat att det finns en sjukdom som orsakar alla dessa symtom och att det inte bara beror på hög ålder, som många tidigare trott, hade de sökt hjälp hos hälso- och sjukvården mycket tidigare. Det här är ingenting som Socialstyrelsen (2016a) tar upp i sina riktlinjer, men de tar upp att det är viktigt att hälso- och sjukvårdspersonal som stöter på demenssjukdom också får utbildning. Författarna till denna studie håller här med Socialstyrelsen om att det behövs mera utbildning till hälso- och sjukvårdspersonalen, och framför allt behövs det mycket mera utbildning om demenssjukdom i sjuksköterskeprogrammet. Som sjuksköterska träffar vi demenssjuka personer och deras närstående oavsett var vi arbetar någonstans, och vi behöver mycket mera utbildning för att på bästa sätt göra vårt arbete på ett etiskt försvarbart sätt. Som sjuksköterskor har vi en viktig roll när det gäller utbildning och information, det är oerhört viktigt att ge korrekt information för att undvika missförstånd. Enligt sjuksköterskans etiska kod har han eller hon ett ansvar både vad gäller att utbilda övrig vårdpersonal och att utbilda sig själv kontinuerligt (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Sjuksköterskan har också en etisk skyldighet att informera patient och närstående om behandling och sjukdom så att de kan ge ett informerat samtycke till den planerade vården. Detta gör att det krävs en stor ledarskapsförmåga av sjuksköterskan samtidigt som det krävs att han eller hon har en pedagogisk förmåga som möjliggör att han eller hon kan lära ut på ett bra sätt. Men hur kan vi som nyblivna sjuksköterskor informera personer som lider av demenssjukdom och deras närstående om vi inte själva har tillräcklig kunskap om sjukdomen? Här kommer arbetsgivarens möjligheter till utbildning på arbetstid att spela stor roll, då det kan stärka all personal inom vården att deras kunskaper om demenssjukdom ökar. Detta är också något som närstående i vår studie tar upp, att vårdpersonalen närmast den sjuka behöver mera utbildning, men för dem hade det varit bättre om allmänheten visste mer om demenssjukdom (Barca et al. 2014).

De stödåtgärder som erbjuds en närstående skall både vara individanpassade och specifika för det stadie som den demenssjuke befinner sig i, vara riktade mot hela den sjukes familj och vara tillgängliga under hela sjukdomsförloppet (Jansson & Grafström, 2011, s.129). I tidigare riktlinjer från Socialstyrelsen nämndes inget specifikt om barn till demenssjuka personer. Detta ändrades i och med de nya riktlinjerna (Socialstyrelsen, 2016a). Här trycker de på hur mycket barn till demenssjuka har att förlora på sin situation, som till exempel brist på sömn och brist på socialt umgänge och svårt att sköta skolgången. Socialstyrelsen vill skapa speciell utbildning för denna grupp. I denna studie har det visat sig att just barn till demenssjuka har känt sig åsidosatta och de har ett behov av stöd och information som är anpassat för dem. Det är viktigt med information till hela familjen för att de skall känna sig delaktiga i vården av den demenssjuke (Ducharme et al. 2014) De önskar sig stödgrupper som består av andra barn och unga närstående, där de kan utbyta erfarenheter och stödja varandra. De vill också att hälso- och sjukvårdspersonalen skall vända sig då direkt till dem med information om sjukdom och behandling, och inte bara få andrahandsinformation från föräldrar eller andra äldre närstående. Här bör sjuksköterskan tänka på hur hon lägger upp informationen för olika åldrar, eftersom studier (Peeters et al. 2010) har visat att

barn till demenssjuka ofta vill ha mera information om sjukdomens utveckling och framtid än vad make eller maka vill. Studien har också visat ett det finns en skillnad mellan söner och döttrars behov av stöd. Söner vill i form av stödgrupper få möjlighet att diskutera med andra om hur de på bästa sätt koordinerar vården för den demenssjuke, medan de inte är lika beroende av att få information om sjukdomen då de är bättre än kvinnor och döttrar på att själva söka upp den informationen. Döttrar vill ha stödgruppen för att få någon som lyssnar på deras berättelse. Kort kan det sägas att söner vill ha mera praktisk information medans döttrar vill ha mera emotionellt stöd (Grigorovich et al. 2016).

Denna studie har också visat på en brist i utbildningen för närstående som rör information om vart de skall vända sig när de vill söka olika typer av stöd eller vill få information om olika saker. Då denna information ofta är svår att själv hitta bör detta ingå i ett utbildningsprogram för närstående. Flera vill ha var de kallar en meny med kontaktinformation. Socialstyrelsen (2016a) rekommenderar att denna information skall finnas med vid ett utbildningstillfälle för närstående, men det är som nämnts tidigare bara en rekommendation och det verkar som att detta inte alltid finns med eftersom många närstående känner sig vilslna och utlämnade när det gäller detta.

Det har i denna studie visat sig att i några länder finns hela utbildningsprogram för närstående som tar upp det mesta om sjukdomen, dess symtom och utveckling, men även information om bemötande i olika situationer och mycket annat som varit till stort stöd för närstående (Chien & Lee, 2011). Detta är dock utbildningsprogram som sträcker sig under flera månader där närstående får möjlighet att pröva det dom lärt sig mellan de olika undervisningstillfällena och där de får möjlighet att diskutera det de lärt sig och diskutera hur det har fungerat i praktiken. Författarna av denna studie tycker att detta hade varit ett bra upplägg att prova även i Sverige. Närstående får då inte all information på en gång och de har möjlighet att smälta den information som fås mellan undervisningstillfällena och vid nästa tillfälle ges möjlighet att ställa frågor på det som är oklart. Informationen behöver också kunna upprepas då den lätt kan glömmas bort, förmodligen har de närstående redan glömt mycket av det som sagt vid diagnostillfället och det är bra om denna information kan repeteras vid flera tillfällen (Jansson & Grafström, 2011, s.125). För att verkligen förstå och ges möjlighet att utveckla en handlingsberedskap måste personen få tillfälle att säga vad han eller hon känner och tänker, vilket bara kan ske med en bra lyssnare som förstår problemet och som kan förklara och förtydliga informationen (Dahlberg & Segesten, 2010. S.247). Att få samtala med andra personer som är i samma situation kan stärka de närstående och ge dem kraft och kunskap att orka vårda sin demenssjuka anhöriga i hemmet både längre och bättre. Att ha välinformerade närstående sparar resurser både i form av sjukhusplatser och pengar. Utbildning tidigt i sjukdomsförloppet hjälper närstående att bygga en relation till vårdpersonalen som då har lättare att individanpassa vården. Det hjälper också till att grundlägga en plan för hela vården som kan utvecklas tillsammans med den sjuke och dennes närstående och det hjälper även den demenssjuke och dess närstående att anpassa sig efter den rådande situationen (Jansson & Grafström, 2011, s.127).

Olika former av stödjande åtgärder för närstående till demenssjuka är ett viktigt område som samhället behöver satsa mera på för att kunna höja livskvaliteten både för

närstående som vårdar samt för de anhöriga som lider av en demenssjukdom. I dagsläget finns det inte mycket vetenskapligt stöd för de åtgärder som görs, utan de följer den beprövade erfarenheten. På detta område behövs det därför mycket mer forskning.

SLUTSATSER

Närstående till demenssjuka är en grupp som ofta blivit åsidosatt. Nu har samhället börjat förstå hur viktiga de är och hur mycket de kan tjäna på att stödja närstående i deras vårdande. För att kunna bemöta de närståendes behov i en krävande situation krävs stöd från samhället i form av utbildning, men också rent praktiskt stöd i form av avlastning. Det är viktigt att samhället kan möta de närstående i deras vardag för att utforma stödet på bästa sätt och anpassa det till individen. Det är också viktigt att samhället lyssnar på de närstående och deras åsikter vid utformningen av stödprogram eftersom allt stöd måste ske på de närståendes villkor och följa självbestämmandet. Sjuksköterskan kan i detta arbete vara ett stöd för närstående och samtidigt vara en länk för dem till både utbildning och till vidare kontakter inom vården. Men för att sjuksköterskan skall kunna göra detta arbete på bästa sätt är det viktigt att hon eller han får en så bra utbildning som möjligt, har pedagogisk kompetens och håller sig kontinuerligt informerad om kommunens möjligheter till stöd. Målet för oss som sjuksköterskor är alltid att ge både närstående och demenssjuka en så god vård som möjligt och författarna anser att i dagsläget sker inte detta, eftersom de sjuksköterskor som nyutbildas ofta har otillräcklig kunskap om demenssjukdom. Mer resurser till utbildning och forskning krävs för att demensvården i Sverige skall bli så bra som möjligt.

REFERENSER

- Axelsson, Å. (2012). *Litteraturstudie*. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (2012). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.
- Barca, M.L., Thorsen, K., Engedal, K., Haugen, P.K. & Johannessen, A. (2014). Nobody asked me how I felt: experiences of adult children of persons with young-onset dementia. *International psychogeriatrics / IPA*, 26(12), pp. 1935-1944.
- Basun, H., Skog, M., Wahlund, L-O. & Wijk, H. (red.) (2013). *Boken om demenssjukdomar*. Stockholm: Liber.
- Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad: etik och människosyn*. Stockholm: Liber.
- Boise, L., Congleton, L. & Shannon, K. (2005). Empowering Family Caregivers: The Powerful Tools for Caregiving Program. *Educational Gerontology*, 31(7), pp. 573-586.
- Chien, W.T. & Lee, I.Y.M. (2011). Randomized controlled trial of a dementia care programme for families of home-resided older people with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 67(4), pp. 774-787.
- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: i teori och praxis*. Stockholm: Natur & kultur.
- Ducharme, F., Kergoat, M., Coulombe, R., Lévesque, L., Antoine, P. & Pasquier, F. (2014). Unmet support needs of early-onset dementia family caregivers: a mixed-design study. *BMC nursing*, 13(1), pp. 49.
- Eriksdotter Jönhagen, M. (2011). *Demenssjukdomar – en översikt*. I Edberg, A. (red.) (2011) *Att möta personer med demens*. Lund: Studentlitteratur.
- Grafström, M. (2013). *Stöd till anhöriga*. I Basun, H., Skog, M., Wahlund, L-O. & Wijk, H. (red.) (2013). *Boken om demenssjukdomar*. Stockholm: Liber.
- Grigorovich, A., Rittenberg, N., Dick, T., McCann, A., Abbott, A., Kmielauskas, A., Estioko, V., Kulasingham, S. & Cameron, J.I. (2016). Roles and Coping Strategies of Sons Caring for a Parent With Dementia. *The American journal of occupational therapy : official publication of the American Occupational Therapy Association*, 70(1), pp. 7001260020p1.
- Jansson, W. & Grafström, M. (2011). *Att vara anhörig till en person med demenssjukdom*. I Edberg, A.(red.) (2011) *Att möta personer med demens*. Lund: Studentlitteratur.
- Lethin, C., Leino-Kilpi, H., Roe, B., Soto, M.M., Saks, K., Stephan, A., Zwakhalen, S., Zabalegui, A., Karlsson, S. (2016). Formal support for informal caregivers to older persons with dementia through the course of the disease: an exploratory, cross-sectional study. *BMC geriatrics*, 16(1), pp. 32.

Lundman & Hällgren Graneheim (2012). *Kvalitativ innehållsanalys*. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red). (2012) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.

Mace, N.L., Malmsjö, J. & Rabins, P.V. (1992). *36-timmarsdygnet: om Alzheimers sjukdom och andra demenssjukdomar*. Stockholm: Natur och kultur.

Muders, P., Zahrt-Omar, C.A., Bussmann, S., Haberstroh, J. & Weber, M. (2015). Support for families of patients dying with dementia: a qualitative analysis of bereaved family members' experiences and suggestions. *Palliative & supportive care*, 13(3), pp. 435-442.

Norberg, A. & Zingmark, K. (2011). *Att leva med långt framskriden demenssjukdom*. I Edberg, A. (red.) (2011) *Att möta personer med demens*. Lund: Studentlitteratur.

Peeters, J.M., Beek, v., A.P, Meerveld, J.H., Spreeuwenberg, P. & Francke, A.L. (2010). Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: a survey of the national dementia programme. *BMC Nursing*, 9(1), pp. 9-9.

Peterson, K., Hahn, H., Lee, A.J., Madison, C.A. & Atri, A. (2016). In the Information Age, do dementia caregivers get the information they need? Semi-structured interviews to determine informal caregivers' education needs, barriers, and preferences. *BMC Geriatrics*, 16(1).

Ragneskog, H. (2013). *Demensboken omvårdnad och omsorg*. Göteborg: Printema förlag

Samia, L.W., Hepburn, K. & Nichols, L. (2012). "Flying by the seat of our pants": What dementia family caregivers want in an advanced caregiver training program. *Research in Nursing & Health*, 35(6) pp. 598-609.

Skog, M. (2012). *Vård och omsorg vid demenssjukdomar*. Stockholm: Sanoma Utbildning.

SoL 2001:453. *Socialtjänstlagen*. Stockholm: Socialstyrelsen

Socialstyrelsen (2014). *Stöd till personer som vårdar och stödjer närstående – Slutrapport 20014*. Stockholm: Socialstyrelsen.
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19605/2014-12-6.pdf>

Socialstyrelsen (2016a). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom: stöd för styrning och ledning - Remissversion*. Stockholm: Socialstyrelsen.
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20399/2016-11-7.pdf>
[2016-12-08]

Socialstyrelsen (2016b). *Stöd till anhöriga, anhörigstöd*.
<http://www.socialstyrelsen.se/stodtillanhoriga> [2016-12-07]

Steiner, V., Pierce, L.L. & Salvador, D. (2016). Information Needs of Family Caregivers of People With Dementia. *Rehabilitation Nursing*, 41(3), pp. 162-169.

Svensk sjuksköterskeförening (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. [broschyr]
https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf
[2016-12-25]

Svenskt Demenscentrum. (2016). *Vad är demens?*
<http://www.demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Vad-ar-demens/> [2016-11-23]

Wiklund Gustin, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.

BILAGA 1

Litteratursökning

Databas	Sökord	Antal träffar	Antal lästa abstract	Antal valda artiklar
Cinahl	”dementia” AND ”family caregivers” AND ”support” AND “information”	168	5	2
Cinahl	“dementia” AND “needs” AND “family caregiver” AND “support”	269	5	0
Cinahl	“dementia” AND “needs” AND “family caregiver” AND “information”	113	5	2
Cinahl	“dementia” AND “informal caregiver” AND “support” AND “information”	29	1	0
PubMed	”dementia” AND ”family caregivers” AND ”support” AND “information”	279	4	2
PubMed	“dementia” AND “needs” AND “family caregivers” AND “support”	339	3	1
PubMed	“dementia” AND “needs” AND “family caregiver” AND “information”	117	5	2+2
Summon	“family caregiver” AND “support” AND “dementia”	70	3	0

BILAGA 2

Sammanställning av vald litteratur.

Titel, författare, år och land	Syfte	Metod och urval	Resultat
<p>Flying by the seats of our pants: what dementia family caregivers want in an advanced caregiver training program.</p> <p>Samia, L.W., Hepburn, K. & Nichols, L. 2012. USA</p>	<p>Att fånga de framkommande lärobehoven och preferenserna hos närstående vårdare som genomgått ”Maine Savvy Caregiver Program”.</p>	<p>Multi-steps kvalitativ beskrivande studie. 37 deltagare som genomfört kursen (minst fyra av sex tillfällen) och utvärderingen bildade fem fokusgrupper.</p>	<p>Det visade sig att deltagarna i detta program kände sig mer rustade för framtiden och kände sig säkrare i sin roll då de fått träffa andra i samma situation.</p>
<p>Formal support for informal caregivers to older persons with dementia through the course of the disease: an exploratory, cross-sectional study.</p> <p>Lethin, C., Leino-Kilpi, H., Roe, B., Soto, M.M., Saks, K., Stephan, A., Zwakhalen, S., Zabalegui, A. & Karlsson, S. 2016. Sverige</p>	<p>Utforska det formella stödet till informella vårdare av dementa personer över 65 år i form av tillgänglighet och användning, och att undersöka utbildningsnivån på den professionella vårdarna involverade i vården och stödet genom sjukdomsförloppet, i åtta Europeiska länder.</p>	<p>En cross-section studie där data samlades mellan 2010-2011 om bedömning av tillgänglighet, användning och de professionella aktörerna loggades. Data samlades för att beskriva landet som helhet. Data som användes fick från ett större forskningsprojekt ”RightTimePlaceCare.</p>	<p>Det visade sig att de åtta olika länderna både hade väldigt olika tillgänglighet och mycket olika användning av stödet, samt att det var mycket olika kunskapsnivå på det professionella stödet.</p>
<p>In the information age, do dementia caregivers get the information they need? Semi-structured interviews to determine informal</p>	<p>Förstå olika perspektiv på informationskällor, hinder och preferenser.</p>	<p>Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer. 27 deltagare, 19 kvinnor och 8 män, hittades via en sökning på kliniken där författarna arbetade och hade en</p>	<p>Informella vårdare ser sin läkare som en inkörsport till korrekt och betrodd information. Anhöriga har svårt att lita på informationen om den inte kommer</p>

<p>caregivers' education needs, barriers, and preferences.</p> <p>Peterson, K., Hahn, H., Lee, A.J., Madison, C.A. & Atri, A. 2016. USA</p>		<p>kommande första eller en ny bedömning.</p>	<p>från en källa som de anser som säker. De är dock benägna att använda olika tekniska lösningar om deras läkare säger att informationen där är bra.</p>
<p>Unmet support needs of early-onset dementia family caregivers:a mixed-study</p> <p>Ducharme, F., Kergoat, M. Coulombe, R., Lévesque, L. Antoinem, P. & Pasquier, F. 2014. Canada</p>	<p>Att dokumentera det icke tillgodosedda stöd behovet för denna specifika grupp av vårdare.</p>	<p>En bland studie som kombinerar både kvantitativ och kvalitativ metod. 32 deltagare som hittade via minneskliniker och Alzhemiersgrupper i Quebec. Intervjuer utefter en omarbetning av Svensk/Brittiska COAT (Carer's Outcomes Agreement Tool.</p>	<p>Många ville framförallt ha mera information om sjukdomen, men de ville också att de professionella vårdarna skulle få en större kunskap om sjukdomen.</p>
<p>Roles and coping strategies of sons caring for a parent with dementia.</p> <p>Grigorovich, A., Rittenberg, N., Dick, T., McCann, A., Abbott, A., Kmielauskas, A.,k Estioko, V., Kulasingham, S. & Cameron, J.I. 2016. Canada</p>	<p>Förstå den vårdande rollen från en sons perspektiv och vilka behov de specifikt har för stöd.</p>	<p>Kvalitativ studie med frågeformulär och semistrukturerade intervjuer. Totalt 20 personer deltog. Inklusionskriterier var son eller ingift son till en dement förälder med 2 eller fler dagliga aktivitet och som talade engelska.</p>	<p>Söner ser sig inte som vårdare utan mera som organisatörer av vården och samarbetade i större utsträckning med andra familjemedlemmar. Det fick sin information från nätet men ville gärna vara med i grupper där de fick information om olika stödåtgärder och olika praktiska tekniker.</p>
<p>Information needs of family caregivers of people with dementia.</p>	<p>Identifier familjevårdares informations behov som det sags av professionella</p>	<p>Kvalitativ studie med frågeformulär där de tillfrågade ombads rangordna de viktigaste behoven de</p>	<p>Familjevårdarna kände att de behövde information om hur de hanterade olika</p>

Steiner, V., Pierce, L.L. & Salvador, D. 2016, USA	vårdare and familjevårdarna själva.	hade eller såg hos de vårdande familjemedlemmarna. 33 familjevårdare och 59 professionella vårdare deltog.	typer av humör, medan de professionella vårdarna tyckte att det behövdes mer information om dagliga aktiviteter så som hygien och påklädning.
Randomized controlled trial of a dementia care programme for families of home- resided older people with dementia. Chien, W.T. & Lee, I.Y.M 2011, Kina	Utvärdera effektn av ett 6 månaders demens program.	Kvantitativ studie men en grupp som genomgick Dementia Family Care Program och en kontrollgrupp som gick i vanlig familjestöds grupp. Inklusionskriterier var över 18 år, kunna läsa och skriva kinesiska, levde med en Alzheimers patient som behövde minst 4h vård per dag och den vårdade eller den vårdande led inte av någon annan dödlig sjukdom eller någon psykisk sjukdom.	De som genomgått det speciella programmet rapporterade bättre hälsa för både för den vårdade som för den vårdande. De hade också färre besök till sjukvården och mindre placering på boenden. Även symtomen hos den demente var mildare hos de som genomgått programmet.
Empowering family caregivers: The powerful tools for caregiving program Boise, L., Congleton, L. & Shannon, K. 2005. USA	Utvärdera Powerful Tools for Caregiving programmet.	Kvantitativ studie där paired t-test användes för att jämföra utvärdering vid olika tillfällen.	Programmet skapade bättre förutsättningar och redskap för närstående att hantera olika situationer samt att ta hand om sig själva.
Nobody asked me how I felt: experiences of adult children of persons with young-onset dementia. Barca, M.L.,	Undersöka hur vuxna barn har upplevt deras föräldrars demens och vilka behov de har av stöd.	Kvalitativ studie med intervjuer av 14 personer som var över arton år och vårdade en demenssjuk förälder i hemmet både med nyligen diagnostisering och de som varit sjuka under	De unga personerna ville ha mer information och bli sedda som individer, då vården ofta fokuserade på den andra föräldern som huvudvårdare. De ville också ha

Thorsen, K. Engedal, K. Haugen, P.K. & Johannessen, A. 2014. Norge.		en längre tid.	stödgrupper för andra ”barn” som var i samma situation.
Support for families of patients dying with dementia: a qualitative analysis of bereaved family members’ experiences and suggestions. Muders, P., Zahrt- Omar, C.A. Bussmann, S., Haberstroh, J. & Weber, M. 2015. Tyskland.	Att utforska och dokumentera behoven hos familje vårdare till patienter som är döende eller har dött i demens och att identifiera hur sjukvårdspersonal kan på ett bra sätt stödja dem.	Del av den kvalitativa studien EPACS. De analyserade fritext frågor inom den studien. ”As far as I am concerned, I would have appreciated if the healthcare professionals...” besvarades av 39 personer. “Do you have suggestions on how to improve the care of terminally ill patients?” besvarades av 46 personer.	De ville ha mer information tidigare I sjukdomen och mera tid med de professionella vårdarna. De ville också ha en mera human vård och mera stöd från de professionella vårdarna. De ville också att de professionella vårdarna skulle visa större empati med dem.
Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: a survey of the National Dementia Programme. Peeters, J.M., van Beek, A. Meerveld, J.H., Spreeuwenberg, P. & Francke, A.L. 2010. Holland	Beskriva i vilken omfattning informella vårdare får professionellt stöd, och om de har behov av ytterligare stöd.	Kvantitativ studie med 984 deltagare. De använde sig av beskrivande statistik samt chi-square test för att testa relationerna mellan specifika typer av professionellt stöd och för relationen mellan levnadssituationen för den dementa och den informella vårdarens behov.	De flesta deltagarna fick någon form av professionellt stöd med många ville ha ytterligare information om hur de bemötter olika typer av humör. Visade sig också att make/maka ofta behövde emotionellt stöd medan söner och döttrar oftare behövde mer information och koordination av vården.