

# **INFORMELLA VÅRDGIVARES STÖDBEHOV**

## **EN LITTERATURSTUDIE OM ATT VÅRDA EN NÄRSTÅENDE MED DEMENSSJUKDOM**

**KARIN HÅKANSSON  
ANNIKA NILSSON**

# INFORMELLA VÅRDGIVARES STÖDBEHOV

## EN LITTERATURSTUDIE OM ATT VÅRDA EN NÄRSTÅENDE MED DEMENSSJUKDOM

KARIN HÅKANSSON  
ANNIKA NILSSON

Håkansson, K & Nilsson, A. Informella vårdgivares stödbehov. En litteraturstudie om att vårda en närstående med demenssjukdom. *Examensarbete i omvårdnad 15 högskolepoäng*. Malmö universitet: Fakulteten för hälsa och samhälle, institutionen för vårdvetenskap, 2018.

*Bakgrund:* Allt fler drabbas av demenssjukdomar, och därmed växer även antalet informella vårdgivare åt personer med demenssjukdom. De informella vårdgivarna har enligt svensk lag rätt till stöd, men det finns en diskrepans i det faktiska stödbehovet och det stöd som erbjuds. Sjukvården är beroende av dessa informella vårdgivare då resurserna inte räcker till för att vårda alla dessa personer. Därför är det av stor vikt att värna om informella vårdgivare åt personer med demenssjukdom, samt att tillgodose deras stödbehov. *Syfte:* Syftet med litteraturstudien var att belysa upplevelser av stödbehov hos informella vårdgivare till personer med demenssjukdom. *Metod:* En kvalitativ litteraturstudie baserad på 11 studier. *Resultat:* Det identifierades fyra teman: Behov av emotionellt stöd, Behov av praktiskt stöd, Behov av information och Behov av kommunikation. Emotionellt stöd kunde bestå av att bli uppmärksammade och tillfrågade om sitt mående. Praktiskt stöd i form av avlösning kunde hjälpa de informella vårdgivarna att återhämta sig. De informella vårdgivarna eftersökte även en individ- och situationsanpassad information och en god kommunikation med sjukvårdspersonal. Kommunikationen underlättades av kontinuitet. *Konklusion:* Det fanns behov av flera olika sorters stöd. Därför är det viktigt att sjuksköterskan inkluderar de informella vårdgivarna i omvårdnaden.

*Nyckelord:* demenssjukdomar, informella vårdgivare, litteraturstudie, stödbehov, upplevelse.

# INFORMAL CAREGIVERS' NEED FOR SUPPORT

## A LITERATURE REVIEW ABOUT CARING FOR A CLOSE ONE WITH DEMENTIA

KARIN HÅKANSSON  
ANNIKA NILSSON

Håkansson, K & Nilsson, A. Informal caregivers' need of support. To care for a close one with dementia: a literature review. *Degree project in nursing 15 credit points*. Malmö University: Faculty of Health and Society, Department of care science, 2018.

*Background:* As more and more people are diagnosed with dementia, the number of informal caregivers to persons with dementia is increasing. According to Swedish law, informal caregivers are entitled to support, but there is a discrepancy in the actual support needs and the support offered. The health care is dependent on the informal caregivers to provide care for these persons, as a consequence of lack of resources. It is important to care for the informal caregivers and to see to their personal needs for support. *Aim:* The aim of this literature review was to highlight experiences of support needs from informal caregivers to people with dementia. *Method:* A qualitative literature review based on 11 studies. *Results:* Four themes were identified: Need for emotional support, Need for practical support, Need for information and Need for communication. Emotional support could consist of being noticed and asked about their feelings. Practical support in the form of respite care could give the informal caregivers time to recover. The informal caregivers also asked for individually and situationally adjusted information and good communication with healthcare professionals. Communication was facilitated by continuity. *Conclusion:* There was a need for several types of support. Therefore, it is important that the nurse includes the informal caregivers in the nursing care.

*Keywords:* dementia, experience, informal caregivers, literature review, need of support.

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	5
BAKGRUND	
Demenssjukdomar	5
Definition av informella vårdgivare	6
Informella vårdgivare i en svensk kontext	7
Informella vårdgivares hälsa	7
Teorin om KASAM	8
PROBLEMFÖRMULERING	8
SYFTE	9
METOD	9
Databassökning	10
Inklusions- och exklusionskriterer	10
Urval	11
Kvalitetsgranskning	11
Sammanställning och analys	12
RESULTAT	12
Behov av emotionellt stöd	13
Behov av praktiskt stöd	14
Behov av information	15
Behov av kommunikation	16
DISKUSSION	17
Metoddiskussion	17
Resultatdiskussion	20
KONKLUSION	24
FORTSATT KUNSKAPSUTVECKLING OCH FÖRBÄTTRINGSARBETE	25
REFERENSER	26
BILAGOR	30
Bilaga 1	31
Bilaga 2	32
Bilaga 3	36
Bilaga 4	37

## **INLEDNING**

Allt fler människor vårdas idag i hemmet. Många av dessa lider av någon form av demenssjukdom. Det är inte ovanligt att det är en närstående som står för en stor del av vårdandet. Trots det är stödet som vården erbjuder den informella vårdgivaren många gånger otillräckligt, samtidigt som forskning visar att många informella vårdgivare upplever att de har ett behov av stöd. Till följd av Ädelreformen i början på 1990-talet ökade Sveriges kommuners ansvar för den långvariga vården av äldre och funktionshindrade. Det resulterade i att gruppen informella vårdgivare växte, då vården i större uträkning flyttades tillbaka till hemmet. En stor andel av de vårdkrävande individerna är personer som lider av demenssjukdom. Vi har under utbildningens gång, samt i arbetslivet, fått erfara vilken börda det kan innebära att vara informell vårdgivare åt en person med demenssjukdom. Allmänsjuksköterskan möter patienter med demenssjukdom, och deras informella vårdgivare, både på vårdavdelningar, vårdcentral och ute i hemsjukvården. Vi vill därför belysa, med hjälp av befintlig forskning, det upplevda stödbehovet hos informella vårdgivare av personer med demenssjukdom. Det tror vi skulle kunna gynna kunskapsutvecklingen för den vårdpersonal som möter dessa informella vårdgivare.

## **BAKGRUND**

I takt med att vården blir allt bättre på att behandla sjukdomar ökar den åldrande befolkningen (Folkhälsomyndigheten 2018; Sand 2002). Som en konsekvens av detta ökar även förekomsten av demenssjukdomar (Abrahamsson 2003). Enligt statistik från Socialstyrelsen (2016b) bor det fler äldre med kommunala hjälpinsatser i ordinärt boende än i särskilt boende. Trots hjälpinsatser från kommuner tillgodoses en stor andel av hjälpbehovet av informella vårdgivare (Sand 2002; Totman m.fl 2015). Demenssjukdomar har ofta ett smygande förlopp, där den drabbade gradvis förändras, både i personlighet och i förmåga att klara av vardagen (Abrahamsson 2003). Det resulterar i att den informella vårdgivaren får ta mer ansvar. Relationen mellan individerna förändras successivt. Ett exempel kan vara att en partner får ta rollen som förälder åt den drabbade. Det kan vara psykiskt och fysiskt påfrestande för den informella vårdgivaren (a.a.). Enligt Hälso- och sjukvårdslag, 2017:30 (HSL) 3kap 2§ har vårdpersonal en skyldighet att uppmärksamma de anhöriga som riskerar att drabbas av ohälsa. Personer med demenssjukdom återfinns överallt i vårdkedjan, och därmed möter även allmänsjuksköterskan dessa patienter och deras informella vårdgivare. Enligt Matheny (2013) är det inte bara kommunens vårdanställda som bär ansvaret att identifiera och ge information angående stöd till informella vårdgivare, utan det ska ske oavsett var inom vården de påträffas (a.a.).

### **Demenssjukdomar**

Demens är ett syndrom och ett samlingsnamn för flera olika sjukdomstillstånd där den kognitiva förmågan försämras. Sjukdomarna är progressiva och leder till en gradvis nedsättning i funktion och förmåga att klara av vardagen (Abrahamsson 2003; Marcusson m.fl. 2003). Enligt Världshälsoorganisationen (WHO) skall tankeförmåga, kognitiv nedsättning, finnas i sjukdomsbilden, samt att personen lider av känslomässig instabilitet, apati samt problem med omdömet (WHO

2017). Sjukdomen börjar många gånger flera år innan den går att upptäcka, och det första symtomet är oftast minnessvårigheter (a.a.). Det finns ett samband mellan hög ålder och demenssjukdomar (SBU 2006; Abrahamsson 2003), vilket kan förklara varför demenssjukdomar blir allt vanligare idag. Enligt (SBU 2006) lider mer än var 10:e person i åldrarna 80 år och uppåt av någon form av demenssjukdom (a.a.). Den vanligaste demenssjukdomen är Alzheimers, och kvinnor drabbas i större utsträckning än män (Marcusson m.fl. 2003).

Det finns flera olika typer av demenssjukdomar (Edberg 2011; Marcusson m.fl. 2003). Litteraturen beskriver att demensliknande symtom kan ses vid uppåt ett 70-tal olika tillstånd (Marcusson m.fl. 2003). Den allra vanligaste demenssjukdomen är, som tidigare beskrivits, Alzheimers sjukdom, som är en primärdegenerativ sjukdom där cellerna i det centrala nervsystemet långsamt förtvinar, vilket får som konsekvens att den drabbades kognitiva funktioner gradvis försämras. Alzheimer är åldersrelaterad och drabbar, som ovan nämnts, fler kvinnor än män. I ett tidigt stadium är sjukdomen diffus och det kan ta lång tid att få diagnos ställd. Ett tidigt symtom är att närminnet sviktar, eftersom att sjukdomen drabbar hjäss- och tinningloben. Försämringen leder till att personen får koncentrationssvårigheter, känner oro och ångest, blir aggressiv, får svårt med talet och att svårt att känna igen sina närstående (a.a.).

En annan huvudgrupp av demenssjukdomar är de vaskulära sjukdomarna som drabbar kärlen i det centrala nervsystemet (Edberg 2011). De vaskulära demenssjukdomarna orsakas av ateroskleros i kärlen, och uppkommer plötsligt, till exempel efter en stroke, till skillnad från de primärdegenerativa som har ett mer smygande förlopp. Aterosklerosen leder till syrebrist i det centrala nervsystemet vilket orsakar celldöd och därmed nedsatt kognitiv förmåga (a.a.).

Frontallobsdemens drabbar tinning- och pannloben, som är områdena som styr en människas beteende. Därför är de tidiga symtomen vid denna typ av demenssjukdom just beteendeförändringar (Abrahamsson 2003; Edberg 2011). Till skillnad från de primärdegenerativa demenssjukdomarna tillkommer minnessvårigheter först senare (Edberg 2011). De beteendeförändringar som uppkommer är bland annat aggressivitet, irritabilitet, avsaknad av sjukdomsinsikt, oförmåga att styra impulser samt försämrat omdöme. Frontallobsdemens kräver ofta omfattande omvårdnad (a.a.).

Demenssjukdomar påverkar i stor utsträckning även de anhöriga, varför sjukdomen ofta kallas för *den anhöriges sjukdom* (SBU 2006; Marcusson m.fl. 2003). De anhöriga blir då informella vårdgivare och den vårdade blir allt mer krävande allt eftersom sjukdomen förvärras. Det kan vara både psykiskt och fysiskt krävande att vara informell vårdgivare åt en demenssjuk person (a.a.). Dow (2018) beskriver att informella vårdgivare åt personer med demenssjukdom är en särskilt utsatt grupp. Så många som 60 procent av personer med demenssjukdom vårdas av informella vårdgivare. Forskning förutspår att antalet drabbade av demenssjukdomar kommer att fördubblas de närmaste 20 åren, och således kommer även antalet informella vårdgivare att öka (a.a.).

### **Definition av informella vårdgivare**

En informell vårdgivare är en anhörig eller närstående som tar hand om och vårdar en sjuk eller äldre person i hemmet. Den vårdade personer klarar inte av att självständigt ta hand om sig. En informell vårdgivare har tagit sig an uppgiften att

vårda sin närstående utanför sitt ordinarie arbete (Konerding m.fl. 2016; Dow m.fl. 2018). Den informella vårdgivaren kan vara en förälder, make, annan anhörig eller vän. En informell vårdgivare har på ett eller annat sätt förändrat sitt liv utifrån vårdtagarens behov. Ett sådant exempel kan vara att vårdaren minskat på sina arbetstimmar eller reducerat möjligheten att utföra sina egna intressen (Sand 2002). Ett resultat av att fler människor vårdas i hemmet är att fler anhöriga får ta ett ansvar som de inte själva valt. Det som är utmärkande för en informell vårdgivare är att kontakten mellan vårdgivare och vårdtagare funnits där innan funktionshindret eller sjukdomen etablerats. Att vara en informell vårdgivare innebär att det ofta finns en känsla av moraliska förpliktelser och engagemang, kopplat till arbetsbördan och tiden som läggs ner på att vårda (Totman m.fl. 2015). En annan aspekt är att den informella vårdgivaren ofta bor i samma bostad som vårdtagaren, vilket gör att arbetet aldrig tar slut (Sand 2002). Den informella vårdgivaren kan ha svårt att se på sig själv i termer som vårdare, och ser det snarare som sin plikt att hjälpa den anhörige i behov av vård. Det kan därför vara svårt för den informella vårdgivaren att uttrycka sitt behov av stöd (Johansson 2007).

### **Informella vårdgivare i en svensk kontext**

En motion från Riksdagen (1998/99:So436) beskriver Ädelreformen som infördes i Sverige den 1 Januari 1992. Reformen innebar att kommunerna tog över ansvaret för vård och omsorg. Idén var att komma ifrån institutionsvården. Det resulterade i att mycket av vården av äldre och funktionshindrade förlades till hemmet. Syftet var att öka vårdens effektivitet utan att öka resurserna. I riksdagsmotionen (1998/99:So436) framgår det att utvärderingar som Socialstyrelsen gjort har upptäckt brister i reformen, bland annat gällande vårdplaneringar och hjälpmedelsinsatser (a.a.). Den offentliga sektorn är uppbyggd så att en stor del av det långvariga hjälpbehovet tillgodoses hemma. Äldre och sjuka bor hemma längre vilket medför att anhöriga automatiskt får ta ett stort ansvar för vårdtagaren (Sand 2005; Konerding m.fl. 2016). När den offentliga vården dessutom får allt svårare att tillgodose hjälpbehovet läggs ännu mer ansvar på anhöriga och närstående (Johansson 2007). I Socialtjänstlag, 2001:453 (SOL) 5 kap 10§ framkommer det vilket stöd en informell vårdgivare har rätt till. Det är kommunerna som skall erbjuda denna hjälp (Vårdguiden 2016). Vad kommunerna ansvarar för framgår i lagtext. Det kan handla om avlösning, ekonomiskt stöd, socialt stöd, information, utbildning och hjälpmedel (Socialstyrelsen 2016a). Forskning visar att behov av stöd hos informella vårdgivare behöver identifieras (Hanson m.fl. 2008).

### **Informella vårdgivares hälsa**

Informella vårdgivare till personer med demenssjukdom löper högre risk för ohälsa jämfört med de informella vårdgivare som vårdar personer med andra sjukdomstillstånd (Zauszniewsk m.fl. 2018). Det kan antas bero på den komplicerade och omfattande symtombilden som personer med demenssjukdom har (a.a.). De informella vårdgivarna reagerar starkast när deras anhöriga med demenssjukdom har depressiva symtom, vilket i sin tur genererar depression och ohälsa hos de informella vårdgivarna (a.a.). Eratne m.fl. (2018) menar att det finns en koppling mellan depressionstillstånd hos informella vårdgivare och vissa beteenden som personer med demenssjukdom uppvisar. Studien pekar på att det som främst orsakar stress och depression hos informella vårdgivare är när personen med demenssjukdom visar symtom som depression, ångest, apati, aggression och vad som enligt informella vårdgivare ansåg vara socialt

oacceptabla beteenden (a.a.). Det finns även en korrelation mellan informella vårdgivares upplevelse av ohälsa och upplevelse av arbetsbörda. Upplevd ohälsa hos informella vårdgivare ökar i takt med sjukdomens progression (Eratne m.fl. 2018). Studien menar att hälso- och sjukvård kan förebygga ohälsa hos informella vårdgivare genom att ge rätt sorts stöd (a.a.). Enligt Sklenarova m.fl. (2015) är stress, ångest och depression vanligt förekommande hos informella vårdgivare. I resultatet av studien framkommer det att upplevelse av stress hos informella vårdgivare är signifikant högre än hos patienterna. Studien menar att det finns en koppling mellan upplevelse av ångest och ej tillgodosedda behov, och att upplevelse av stress genererar ett större upplevt behov av stöd (a.a.). Enligt Henriksson & Rasmusson (2013) kan långvarig fysisk och psykisk stress leda till förhöjda värden av stresshormonet kortisol, vilket resulterar i en rad fysiologiska och psykiska förändringar (a.a.). Kronisk stress med hög kortisolfrisättning kan bland annat resultera i försämrat närminne, koncentrationssvårigheter, depression, förhöjt blodtryck, puls och negativ påverkan på hjärta och kärl (Arnetz & Ekman 2013). Återhämtning är ett sätt att dämpa kortisolnivåerna i kroppen för att undvika utmattningssyndrom (a.a.). Informella vårdgivare som upplever stress kan behöva hjälp att hantera stressorer för att förebygga ohälsa. De kan, med rätt verktyg och rätt stöd, på ett bättre sätt möta oväntade och stressande situationer i vardagen och uppleva det som Antonovsky (2005) beskriver som *Känsla av Sammanhang*.

### *Teorin om KASAM - Känsla av Sammanhang*

Enligt KASAM-teorin utformad av Antonovsky (2005) uppnår människor en känsla av sammanhang om de uppfyller delkomponenterna hanterbarhet, begriplighet och meningsfullhet. Det är en omvårdnadsteori med ett salutogent synsätt, vilket innebär att ha ett fokus på vad som gör individer friska snarare än sjuka. Teorin om KASAM kan användas för att undersöka hur upplevelsen av *begriplighet*, *hanterbarhet* och *meningsfullhet* ser ut hos individer som vårdar anhöriga. Hanterbarhet, enligt Antonovsky (2005), innebär att individen har socialt stöd i sin omgivning för att hantera kriser. Begripligheten i en omvårdnadscontext innebär att individen har fått tillräcklig och adekvat information om till exempel ett sjukdomstillstånd. Meningsfullheten innebär huruvida personen har motivation till livets påfrestningar (a.a.). I denna studie kan meningsfullhet syfta till den motivation som krävs för att vårda en anhörig. Antonovsky (2005) frågar sig varför vissa individer hanterar stressfaktorer bättre än andra. Han utgår från ovanstående delkomponenter: *hanterbarhet*, *begriplighet* och *meningsfullhet*, för att förklara det. Om en individ saknar en av komponenterna så kan det innebära att individen får svårare att utstå yttre påverkan som stress och kriser. Hög KASAM, genererar högre motståndskraft mot yttre påverkan, vilket bidrar till upplevelsen av god hälsa (a.a.). Med rätt stödinsatser bör känslan av sammanhang öka för den informella vårdgivaren, genom att det ger en ökad begriplighet och hanterbarhet. Hög KASAM bör därför kunna främja hälsa och förebygga ohälsa. Enligt HSL 3:2 har hälso- och sjukvårdspersonal som uppgift att främja hälsa och förebygga sjukdom, och bör därför ha detta i åtanke. Författarna ämnar återkomma till KASAM-teorin i diskussionsdelen.

## **PROBLEMFÖRMULERING**



Allt fler människor vårdas i hemmet, ofta till stor del av informella vårdgivare (Konerding m.fl. 2016; Sand 2002). En stor del av de informella vårdgivarna vårdar närstående med demenssjukdom (Marcusson m.fl. 2003). De informella vårdgivarna har rätt till stöd enligt SOL kap 10 §5, men trots det visar forskning på att stödet ofta är otillräckligt (Totman m.fl. 2015). Vidare framhäver forskning att stödet inte alltid är personcentrerat (Hanson m.fl. 2008). Det verkar finnas diskrepans mellan det stöd som erbjuds och det stöd som efterfrågas (a.a.). En del informella vårdgivare anser att stödet de får inte är adekvat och avstår då från hjälp, trots att behovet finns där. Detta kan tyda på kunskapsluckor inom hälso- och sjukvården (Hashemi m.fl. 2018; SKL 2012). Med en befolkning med en växande andel äldre i Sverige (Folkhälsomyndigheten 2018) uppstår ett större behov av vård (SCB 2017). Eftersom andelen äldre i befolkningen ökar, och därmed prevalensen av demenssjukdomar (Marcusson m.fl. 2003) kan det gynna vårdpersonal att få en bättre bild av vilket stöd de informella vårdgivarna anser sig behöva vid vård av personer med demenssjukdom. Då personer med demenssjukdom återfinns i hela vårdkedjan är det relevant för allmänsjukvårdens att ha kunskap om vilket stödbehov som finns hos den informella vårdgivaren åt denna patientgrupp (Matheny 2013).

## SYFTE

Syftet med litteraturstudien var att belysa upplevelser av stödbehov hos informella vårdgivare till personer med demenssjukdom.

## METOD

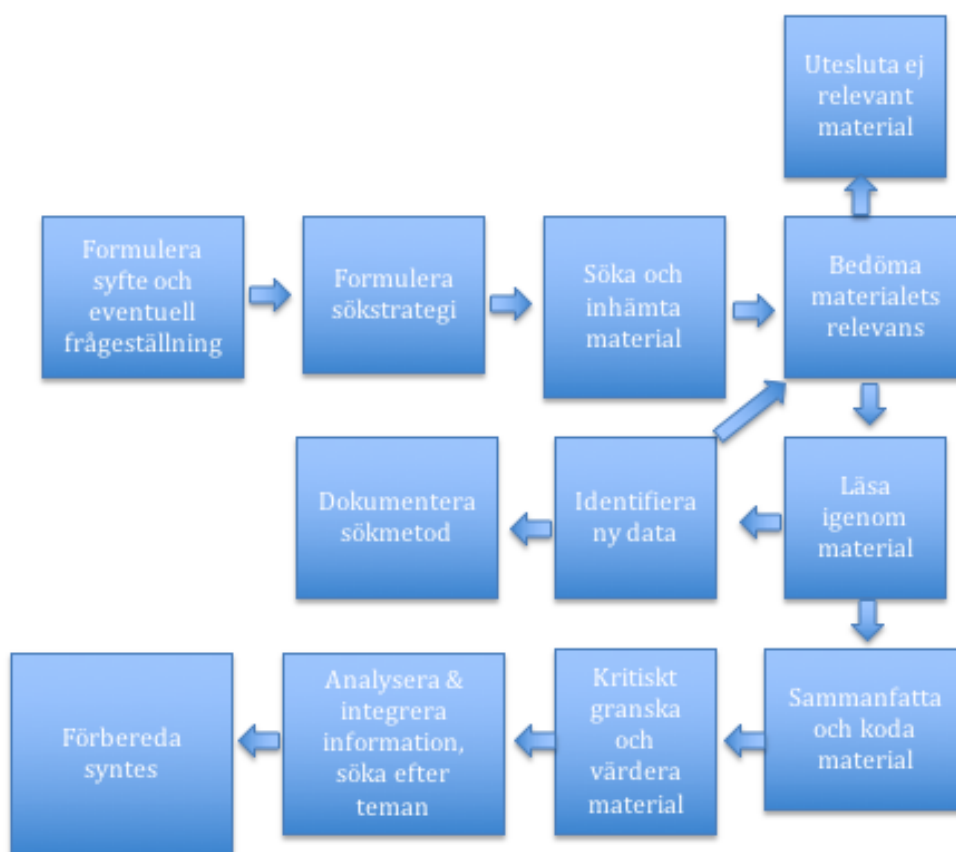
För att besvara syftet genomfördes en litteraturstudie med kvalitativ ansats. En litteraturstudie är en sammanställning av befintlig forskning inom ett visst område. Den syftar till att undersöka vad som är känt och vad som saknas inom området (Polit & Beck 2014). Kvalitativ ansats används för att skapa förståelse för upplevelser (Forsberg & Wengström 2015). All befintlig forskning studerades inte i denna litteraturstudie, utan endast ett urval. Därför räknas denna litteraturstudie ej som systematisk (a.a.). Litteraturstudier kan användas som bakgrund för att motivera empiriska undersökningar vid upptäckta kunskapsluckor (Forsberg & Wengström 2015). Forskningsprocessen följde strukturen som presenteras i Polit & Beck (2014) (se Figur 1). Litteratursökningen genomfördes på ett strukturerat sätt genom att först ta ut de bärande begreppen ur syftet, därefter hitta relevanta sökord i databaserna som användes under litteratursökningen. För att sökningen skulle bli strukturerad tillämpades POR-modellen (Willman m.fl. 2016).

Tabell 1. POR-modellen.

<b>P = population</b>	<b>O = område/fenomen</b>	<b>R = resultat</b>
Informella vårdgivare åt personer med demenssjukdom	Stödbehov	Upplevelser

## Databassökning

Inledningsvis genomfördes en pilotsökning i de tilltänkta databaserna. Då sökningen genererade ett rimligt antal träffar i alla tre databaser ansågs sökningen vara tillräckligt omfattande. De bärande begreppen översattes till engelska och sökord genererades med hjälp av svenska MeSH för att hitta synonymer med rätt betydelse. Fritextorden i samtliga databaser var *informal caregivers, spouse caregivers, family caregivers, support, social support, psychosocial support, dementia, needs, experience* och *qualitative*. Ämnesorden varierade beroende på vilken databas sökningen gjordes i. För att generera tillräckligt många relevanta resultat gjordes sökningen i tre olika databaser: Pubmed, CINAHL och PsychINFO. Databaserna valdes utifrån relevans för forskningsområdet omvårdnad och medicin (Polit & Beck 2014). I Pubmed användes MESH-termerna *Caregiver, Social support, Dementia* och *Qualitative research*. I PsychINFO användes thesaurus-termerna *Social support, Needs, Dementia* och *Qualitative Research*. I CINAHL användes Cinahl headings-termerna *Social support, Dementia* och *Qualitative Studies*. Med hjälp av booleska sökoperatörer (OR & AND) skapades sökblock för en mer systematisk sökning (Willman m.fl. 2016). Se Bilaga 1 för fullständig redogörelse för databassökningarna.



Figur 1. Flödesschema över litteraturstudiens process (Polit & Beck 2014).

## Inklusions- och exklusionskriterier

Inklusionskriterier var internationella kvalitativa, empiriska studier som fokuserar på det informella vårdgivarperspektivet vid demenssjukdom. Studierna skulle finnas tillgängliga kostnadsfritt via Malmö universitet samt vara peer reviewed. Studier skrivna på andra språk än svenska och engelska exkluderades på grund av språkbarriär. Kvantitativa studier exkluderades då de inte svarade på syftet. Studier som efter kvalitetsgranskningen bedömdes ha låg kvalitet exkluderades.

## Urval

I de urval som sökningarna genererade (se Tabell 2), lästes alla titlar systematiskt igenom. Abstrakten lästes enbart om titeln ansågs relevant för syftet. De titlar som inte ansågs relevanta sorterades bort manuellt. I Pubmed genererade sökning 188 träffar, varav 25 abstrakt lästes. Av dessa lästes 11 artiklar i fulltext. En studie exkluderades på grund av kostnad för fulltext, och två stycken var inte relevanta för syftet. Slutligen valdes 8 studier ut för granskning. I CINAHL genererade sökning 22 träffar varav 7 abstrakt lästes och 2 studier lästes i fulltext. Båda valdes ut för granskning. I PsychINFO genererade sökning 169 träffar varav 35 abstrakt lästes och 10 studier lästes i fulltext. Av dessa valdes åtta studier ut för granskning. Totalt valdes 12 studier ut för kvalitetsgranskning.

Tabell 2. Slutlig databassökning.

Databas	Antal träffar	Lästa abstrakt	Lästa i fulltext	Granskade studier
<b>PUBMED</b> 27/3	188	25	11 (varav 2 även återfanns i CINAHL och PsychINFO, 2 st enbart i PsychINFO)  3 uteslöts på grund av ej uppfyllda inklusionskriterier	8
<b>PsychINFO</b> 27/3	169	35	10 (varav 2 återfanns i både CINAHL och Pubmed, 2 st återfanns enbart i Pubmed)  2 uteslöts på grund av ej uppfyllda inklusionskriterier	8 (varav 4 helt nya)
<b>CINAHL</b> 27/3	22	7	2 (finns även i Pubmed och PsychINFO)	2 (varav 0 helt nya)

## Kvalitetsgranskning

De 12 utvalda studierna kvalitetsgranskades enligt en bedömningsmall framtagen av Statens Beredning för medicinsk och social Utvärdering (SBU), avsedd för studier med kvalitativ forskningsmetodik (se Bilaga 2). Inledningsvis gjordes en provgranskning av en artikel där båda författarna satt tillsammans. Detta för att säkerställa att båda hade förstått granskningsmallen. Några punkter som bedömdes var: väldefinierat syfte, tydligt och relevant urval, etiska resonemang, tydlig och relevant datainsamling, tydlig och relevant analys, tydligt och logiskt resultat, forskarens förförståelse, teoretisk referensram och överförbarhet. Författarna granskade samtliga 12 studier var för sig och jämförde sedan resultatet av granskningen. Därefter bedömde författarna kvaliteten gemensamt, med hjälp av SBU:s kriterier för bedömning av vetenskaplig kvalitet (se Bilaga 3). I de fall författarna bedömde studierna olika diskuterades detta tills samstämmighet uppnåtts. Om alla kriterier utom en i kategorin hög kvalitet uppfylldes, valde författarna att bedöma studien som hög kvalitet. Enbart artiklar med hög och medelhög kvalitet togs med i resultatet. Av de 12 studier som granskades

bedömdes en studie ha låg kvalitet och uteslöts därmed. 8 studier bedömdes ha medelhög kvalitet och 3 studier bedömdes ha hög kvalitet. Slutligen återstod 11 studier att ta med i resultatet. I samband med kvalitetsgranskningen beaktades även etiska överväganden.

### **Sammanställning och analys**

De inkluderade studierna (n=11) lästes och sammanfattades i matrisform (se Bilaga 4). I matrisen presenterades författare, publiceringsår, land där studien genomförts, syfte, studiedesign, analysmetod, urval, resultat och studiekvalitet. Därefter analyserades studiernas resultat med hjälp av metoden innehållsanalys, i enlighet med relevant metodlitteratur (Polit & Beck 2014; Forsberg & Wengström 2015) genom att författarna var för sig läste de utvalda studiernas resultat flera gånger och skrev ner både kondenserade meningar och ord relevanta för syftet, så kallade meningsbärande enheter, på post-it-lappar. Dessa lappar sorterades sedan in i olika högar beroende på innebörd. Exempelvis kunde en lapp ha orden: *behov av emotionellt stöd*, eller en mening som innefattade ett behov av emotionellt stöd, men som inte explicit uttryckte ett behov av emotionellt stöd, till exempel: *en önskan att ha någon att prata med*. Författarna valde då att lägga lapparna i samma hög eftersom att de ansåg att behov av emotionellt stöd och känslan av att inte ha någon att prata med låg inom samma område. De meningsbärande enheterna jämfördes och tolkades individuellt, därefter diskuterades dessa gemensamt till dess att författarna var överens. De områden som liknade varandra placerades under samma tema. Slutligen återstod fyra övergripande teman, som presenteras i Tabell 3 i resultatet. Författarna identifierade även ett antal underkategorier till varje tema, men valde att inte skriva ut dessa då att de ansåg att det blev för lite text under varje underkategori, och att läsaren skulle förstå helheten även utan underkategorier. Författarna hade sin förförståelse i åtanke under hela analysprocessen. En sammanställning av resultatet presenteras nedan.

## **RESULTAT**

Resultatet byggdes på elva studier med kvalitativ ansats genomförda mellan år 2000 och 2016. Två av studierna är genomförda i Australien, två i Storbritannien, en i USA, en i Norge, en i Nederländerna, en i Kina, en i Tyskland, en i Iran, en i USA och en i Singapore. Kvaliteten på studierna bedömdes till medelhög och hög. Tre av studierna bedömdes ha hög kvalitet och åtta studier bedömdes ha medelhög kvalitet. Tio av studiernas resultat baserades på någon form av intervjuer. Sex studier baserades på individuella djupintervjuer, tre studier baserades på fokusgruppintervjuer. En studie använde både fokusgrupper och individuella intervjuer. En studie baserade sitt resultat på ett frågeformulär med öppna frågor som analyserades med kvalitativ metod. Deltagarna bestod av informella vårdgivare och studierna hade sammanlagt 332 deltagare. En av studierna var genomförd med mixad metod, dock användes enbart den kvalitativa delen i detta resultat. De olika studierna behandlade attityder och stödbehov hos informella vårdgivare av olika etniska grupper (Lawrence m.fl. 2008), informella vårdgivares levda erfarenheter (Navab m.fl. 2012; Chan m.fl. 2010), informella vårdgivares upplevelser av hur det är när en närstående med demens bor hemma (Landmark m.fl. 2013), informella vårdgivares missnöje med demenssjukas sjukhusvård (Jurgens m.fl. 2012), upplevda utmaningar för informella vårdgivare åt personer med demenssjukdom (Xiao m.fl. 2015), behov och önskemål hos informella vårdgivare åt nyinsjuknade (Boots m.fl. 2015), stödbehov åt informella vårdgivare

i sjukdomens slutskede (Muders m.fl. 2015), upplevt bristande stöd (Vaingankar m.fl. 2013), svårigheter i stödprocessen för informella vårdgivare (Bruce m.fl. 2000) och informella vårdgivares välmående vid användning av sänglarm (Spring m.fl. 2009). Artiklarnas resultat analyserades och fyra huvudteman identifierades; *behov av emotionellt stöd*, *behov av praktiskt stöd*, *behov av kommunikation*, *behov av information*. Dessa redovisas i Tabell 3, tillsammans med författare, årtal och studiekvalitet.

Inledningsvis beskrevs det att förväntningarna på vad det innebar att ta hand om en närstående påverkade hur det upplevdes, och därmed även vilka behov av stöd som fanns (Lawrence m.fl. 2013). Dessutom varierade stödbehovet beroende på var i sjukdomsförloppet den vårdade befann sig och hur vårdtjänst hen var (Chan m.fl. 2010). Slutligen visade resultaten att oavsett vilket behov den informella vårdgivaren hade, var det många gånger svårt att få adekvat hjälp inom rimlig tid (Bruce m.fl. 2000).

Tabell 3. Resultatöversikt.

Huvudtema → Studier ↓	Behov av emotionellt stöd	Behov av praktiskt stöd	Behov av information	Behov av kommunikation
Boots m.fl. 2015 *	x	x	x	x
Bruce m.fl. 2000 #	x	x	x	x
Chan m.fl. 2010 *	x	x	x	
Jurgens m.fl. 2012 #	x			x
Landmark m.fl. 2013 #		x	x	x
Lawrence m.fl. 2013 #	x	x	x	x
Muders m.fl. 2015 #	x	x	x	x
Navab m.fl. 2012 #			x	x
Spring m.fl. 2009 #		x		
Vaingankar m.fl. 2013 *	x	x	x	
Xiao m.fl. 2016 #		x	x	
Studier med hög kvalitet = * Studier med medelhög kvalitet = #				

### Behov av emotionellt stöd

Det största behovet av stöd för de informella vårdgivarna låg på det emotionella planet (Vaingankar m.fl. 2013; Chan m.fl. 2010). Det fanns ett behov av emotionellt och socialt stöd hos de informella vårdgivarna, såväl av sina närstående som av hälso- och sjukvården (a.a.). De som kände att de saknade stöd från familjen upplevde bördan att vårda som mycket större (Chan m.fl. 2010; Lawrence m.fl. 2013; Landmark m.fl. 2013). När de informella vårdgivarna kände att det emotionella stödet från familjen var starkt, var behovet av stöd från sjukvården mindre (Vaingankar m.fl. 2013). Det visade sig även att individer med

en stark religiös tro kunde finna styrka och stöd i sin tro och därför många gånger hade mindre behov av emotionellt stöd från omgivningen (Lawrence m.fl. 2013; Vaingankar m.fl. 2013).

Det framkom vidare att när den vårdade var inlagd på sjukhus ansåg de informella vårdgivarna att vårdpersonalen inte visade dem empati och emotionellt stöd. Att inte bli sedda och involverade i vården upplevdes som en förlust av kontroll vilket kunde leda till stress och missnöje (Jurgens m.fl. 2012). När de informella vårdgivarna upplevde att ingen hade tid för dem eller värdesatte deras kunskap om patienten blev de besvikna. De informella vårdgivarna beskrev att de tyckte att vårdpersonalen enbart var uppgiftsorienterade och inte lade någon tid på att prata med den drabbade eller den informella vårdgivaren. När sjukvårdspersonalen var stressade och inte hade tid att prata blev det svårare för den informella vårdgivaren att lita på sjukvårdspersonalen, vilket de ansåg vara en viktig aspekt (a.a.). Informella vårdgivare beskrev även att de saknade emotionellt stöd från sjukvårdens håll, och att de önskade att personalen hade ställt mer frågor om hur de mådde samt visat mer medkänsla. De menade att det var de små sakerna som gjorde den största skillnaden (Muders m.fl. 2015).

Det framkom att det upplevdes som både en psykisk och fysisk betungande uppgift att vara informell vårdgivare åt en närstående, och att den vårdades väl och ve var en ständig källa till oro och stress för de informella vårdgivarna (Bruce m.fl. 2000; Navab m.fl. 2012; Jurgens m.fl. 2012; Landmark m.fl. 2013). När de informella vårdgivarna upplevde att de blev sedda och förstådda och upplevde att det hade möjlighet att få stöd om de behövde, minskade ofta känslan av stress (Lawrence m.fl. 2013).

När den anhöriga som drabbats av demenssjukdom gradvis förändrades, förändrades även de roller som den informella vårdgivaren och den drabbade tidigare hade haft. Detta gjorde att de informella vårdgivarna många gånger upplevde känslor av att ha förlorat något, och detta kunde försvåra deras acceptans av sjukdomen (Boots m.fl. 2015). Om sjukvården då visade empati och humor kunde det däremot främja acceptansen och därigenom öka den informella vårdgivarens välmående (a.a.). De informella vårdgivarna beskrev att de upplevde det som att relationen med personen med demenssjukdom försvann vid insjuknandet, och att de var i behov av emotionellt stöd för att hantera situationen (Lawrence m.fl. 2008). Dock fanns det informella vårdgivare som tvärtom såg något positivt i insjuknandet, då det gav dem en chans att skapa en bättre relation till den närstående de vårdade. Dessa vårdgivare ansåg sig inte behöva emotionellt stöd i samma utsträckning (a.a.).

### **Behov av praktiskt stöd**

De informella vårdgivarna kände att de konstant oroade sig för sina närstående och aldrig riktigt kunde slappna av, och att detta ledde till en sänkt livskvalitet och en känsla av att aldrig få tid att återhämta sig (Landmark m.fl. 2013; Lawrence m.fl. 2013). De fann situationen så stressande att de hade blivit tvungna att sjukskriva sig från sina vanliga jobb. De hade en känsla av att vara fast i vårdandet och inte kunna ta sig därifrån (Landmark m.fl. 2013). De informella vårdgivarna poängterade vikten av att ha egentid för att kunna ladda batterierna och få tid att göra saker för sin egen skull. Detta kunde förbättra deras förmåga att hantera situationen de befann sig i (Boots m.fl. 2015). För de vårdgivare som inte kunde lämna de vårdade ensamma fanns ett behov av stöd i form av avlösning. Ett

exempel kunde vara dagverksamhet, vilket skulle göra det möjligt för de informella vårdgivarna att ha ett vanligt arbete. Ett annat exempel kunde vara korttidsboende, för att den informella vårdgivaren skulle ha möjlighet att återhämta sig emellanåt (Xiao m.fl. 2016). Det framkom även att informella vårdgivare upplevde ett behov av nattlig avlösning, eller annat praktiskt stöd nattetid, för att de skulle ha en möjlighet att få sova och därmed återhämta sig (Vaingankar m.fl. 2013; Bruce m.fl. 2000; Spring m.fl. 2009). Av de informella vårdgivare som eftersökte praktiskt stöd nattetid upplevde många att de aldrig fick sova en hel natt då de ständigt vaknade och oroade sig för att den vårdade skulle vakna och gå upp ur sin säng och råka illa ut på olika sätt (a.a.). De hade testat ett nattligt övervakningssystem, och det visade sig ha god effekt på deras sömn och återhämtning, då det resulterade i de flesta fall att de slapp vara ständigt på sin vakt och vakna flera gånger per natt för att titta till den vårdade. Med nattligt övervakningssystem blev de informella vårdgivarna endast väckta då det fanns ett faktiskt behov (Spring m.fl. 2009). Den förbättrade sömnen resulterade i ett bättre mående för den informella vårdgivaren vilket även innebar en bättre vård för de vårdade (a.a.).

De informella vårdgivarna beskrev ett behov av lättillgänglig sjukvårdspersonal för rådgivning och praktiskt stöd om den informella vårdgivaren skulle få några funderingar angående sin roll som vårdgivare (Chan m.fl. 2010; Vaingankar m.fl. 2013). De eftersökte även stödgrupper, i vilka de skulle kunna utbyta erfarenheter och ge varandra råd (a.a.). Överhuvudtaget önskade de informella vårdgivarna att det var lättare att få tillgång till praktiskt stöd, oavsett vilket, när behovet fanns (Muders m.fl. 2015).

De informella vårdgivarna kände en oro över sin eller den vårdades ekonomi, och hade behov av ekonomiskt stöd (Vaingankar m.fl. 2013; Bruce m.fl. 2000; Lawrence m.fl. 2008). Eftersom de vårdade blev allt mer vårdkrävande allt eftersom sjukdomen framskred var många tvungna att sluta sitt vanliga arbete, och fick därmed en reducerad inkomst (Vaingankar m.fl. 2013). Sjukskrivning på grund av stressen som uppstod av att vårda sin närstående förekom (Landmark m.fl. 2013). Dessutom var den vårdades kostnad för läkarbesök, mediciner och andra kostnader relaterade till sjukdomen ofta hög (Vaingankar m.fl. 2013).

### **Behov av information**

De informella vårdgivarna efterfrågade mer information i skrift eller video, som komplement till den muntliga informationen (Chan m.fl. 2010). De var inte insatta i diagnosen den vårdade hade, och hade inte fått tillräckligt med information angående sjukdomen, dess symtom och förlopp (Muders m.fl. 2015; Vaingankar m.fl. 2013; Bruce m.fl. 2000). Informella vårdgivare kände inte alltid till vad en demenssjukdom var (Chan m.fl. 2010), och var ibland osäkra på vad som var sjukdom och vad som var normalt åldrande (Bruce m.fl. 2000). De informella vårdgivarna beskrev också ett behov av information kring olika behandlingsalternativ och vad de kunde förvänta sig skulle hända med den vårdades tillstånd allt eftersom sjukdomen försämrades, för att lättare kunna planera och förbereda sig (Vaingankar m.fl. 2013). Det beskrevs att en ökad förståelse för sjukdomen och dess symtom kunde minska på de informella vårdgivarnas börda och öka deras självförtroende och känsla av kontroll (Boots m.fl. 2015). När de informella vårdgivarna fick information om sjukdomen kunde de lättare acceptera den vårdades personlighetsförändring och därmed inte ta dennes handlingar personligt (a.a.).

De informella vårdgivare som hade hjälp av någon form av hemsjukvård beskrev hur de upplevde det svårt att få information kring den del av den närståendes vård som hanterades av sjukvården. De upplevde att den sekretess som rådde blev ett problem som försvårade och fördröjde den informella vårdgivarens möjligheter att ge sin närstående en så god vård som möjligt (Landmark m.fl. 2013).

På grund av en stor etnisk mångfald i dagens samhälle uttryckte de informella vårdgivarna ett stort behov av information på flera språk, anpassad efter de olika kulturerna som fanns. Språket blev en barriär som försvårade för informella vårdgivare med annan etnisk bakgrund att få information om sjukdomen och vilket stöd som fanns att tillgå (Xiao m.fl. 2015; Vaingankar m.fl. 2013). Dessutom upplevde informella vårdgivare att informationen de fick kom för sent (Vaingankar m.fl. 2013; Lawrence m.fl. 2008; Navab m.fl. 2012) och att den sena informationen resulterade i att de inte förstått orsaken till sin närståendes förändrade beteende, eller att de kunde få hjälp med vården av denne (Bruce m.fl. 2000). Bristande information resulterade i att de informella vårdgivarna många gånger inte visste vilken hjälp som fanns att tillgå, och därför inte kunde nyttja den (Bruce m.fl. 2000). Det berodde ofta på bristande kunskap hos vårdpersonalen, till exempel angående vad det fanns för hjälp att få (a.a.).

### **Behov av kommunikation**

De informella vårdgivarna beskrev att de inte hade fått tillräcklig information om diagnosen, eller vart de kunde vända sig om de behövde hjälp (Navab m.fl. 2012; Chan m.fl. 2010; Vaingankar m.fl. 2013; Landmark m.fl. 2013). Bristande kommunikation mellan de informella vårdgivarna och sjukvården kunde vara en orsak till ovan nämnda problem (Bruce m.fl. 2000). En konsekvens av den bristande kommunikationen var att de informella vårdgivarna kände sig osäkra på den vårdades diagnos (a.a.). De informella vårdgivarna uttryckte ett behov av en bättre dialog mellan den informella vårdgivaren och sjukvården, för att kunna få stöd och vägledning anpassat efter deras individuella behov (Lawrence m.fl. 2008; Boots m.fl. 2015; Muders m.fl. 2015). De informella vårdgivarna beskrev att de kände sig förbisedda då sjukvårdspersonalen nästan aldrig ställde frågor till dem, trots att de många gånger hade information om den vårdade som kunde vara värdefull för sjukvården (Jurgens m.fl. 2012).

Några informella vårdgivare ansåg att kommunikationen med sjukvården försvårades genom en bristande kontinuitet, då de informella vårdgivarna och de vårdade sällan hann få en relation till sjukvårdspersonalen. De beskrev hur det kom ny personal vid varje besök vilket försvårade en personlig relation, och därmed försvårade möjligheten till god kommunikation och god vård. Detta skapade oro både hos den informella vårdgivare och den vårdade (Landmark m.fl. 2013). En god kommunikation, med inslag av humor, hjälpte däremot de informella vårdgivarna att se mer positivt på sin roll (Boots m.fl. 2015). Dessutom fanns det behov av en mer familjecentrerad kommunikation, där fokus inte bara låg på den vårdade, utan även på den informella vårdgivaren och hans behov (Jurgens m.fl. 2012).

De informella vårdgivarna ansåg att det fanns ett behov av en bättre, och mer strukturerad, kommunikation från sjukvårdens håll. De berättade att de inte ville be om hjälp trots att början kunde vara stor. Det hade flera olika orsaker. Bland annat ansågs det, inom vissa kulturer, stigmatiserat att be någon annan om hjälp



med något som ansågs vara ens plikt. De informella vårdgivarna upplevde att det inte var socialt accepterat att få hjälp utifrån när det handlade om att ta hand om sin närstående. I dessa fall fanns det ett behov av att bli tillfrågade om sitt stödbehov (Navab m.fl. 2012; Xiao m.fl. 2015; Lawrence m.fl. 2008). Informella vårdgivare menade att även om de ville klara det mesta själva så var känslan av att det fanns hjälp att få tillräcklig för att de skulle känna sig trygga (Lawrence m.fl. 2008). De informella vårdgivarna hade även en känsla av skam gentemot vårdpersonalen och var därför inte benägna att diskutera sina problem. De saknade en bättre kommunikation från sjukvårdens sida. Dessutom upplevde de informella vårdgivarna att sjukvården inte förstod eller tog deras behov på allvar (Bruce m.fl. 2000).

## **DISKUSSION**

Nedan förs en metoddiskussion som behandlar litteraturstudiens styrkor och svagheter, samt en resultatdiskussion där det väsentliga i litteraturstudiens resultat reflekteras mot relevant litteratur.

### **Metoddiskussion**

För att besvara syftet valde författarna att genomföra en litteraturstudie. En litteraturstudie är en sammanställning av befintlig forskning inom ett område för att sammanställa befintlig evidens (Polit & Beck 2014). Arbetsprocessen följde en tydlig struktur tagen från relevant metodlitteratur (Polit & Beck 2014; Forsberg & Wengström 2015; Willman m.fl. 2016; SBU 2017). Eftersom en litteraturstudie baseras på befintlig forskning krävs det att området som ska studeras är beforskat tidigare. Detta kontrollerade författarna, i samband med planeringen av studien, genom att göra en pilotsökning i de valda databaserna. I början av arbetsprocessen var syftet med litteraturstudien att belysa informella vårdgivares upplevda behov av stöd, men det genererade allt för många träffar i databaserna. Tiden författarna hade till sitt förfogande för att genomföra litteraturstudien var begränsad till knappt 10 veckor och det bedömdes ej vara genomförbart att läsa igenom alla träffar. Därför valde författarna att ändra syftet. När populationen som skulle studeras specificerades till informella vårdgivare till personer med demenssjukdom blev träffarna i pilotsökningen rimligare till antalet. Studien fokuserade på upplevelser, och därför valdes en kvalitativ ansats. Kvalitativ ansats används när forskaren vill undersöka upplevelser, uppfattningar, erfarenheter, behov, värderingar eller önskemål (Willman m.fl. 2016).

Dock upptäckte författarna, när de läste igenom de utvalda abstrakten, att många studier hade en kvantitativ ansats, trots att ett av sökorden var "kvalitativ". De kvantitativa studierna sorterades bort manuellt under urvalsprocessen, då de inte svarade på syfte och inklusionskriterier. Slutligen lyckades författarna hitta tillräckligt många kvalitativa studier för att kunna behålla den kvalitativa ansatsen. Forsberg & Wengström (2015) beskriver hur författarna av en kvalitativ studie använder sig själv och sin eventuella förförståelse som verktyg när resultatet växer fram. Därför bör det finnas i åtanke att i en litteraturstudie med kvalitativ ansats är materialet som bearbetas redan tolkat en gång. Fördelen med en litteraturstudie är att den är mindre tidskrävande än en empirisk studie. Författarna reflekterade dock över om det kunde ha varit bättre med en empirisk studie för att få sin forskningsfråga besvarad. Det är möjligt att överförbarheten till en svensk kontext hade ökat. Dock hade en nackdel med en empirisk studie

varit att all data samlats in på ett begränsat område, där istället denna studies resultat hade data insamlad på flera olika platser runt om i världen. Det kan ha påverkat resultatet att författarna valde en kvalitativ ansats. De fann flera studier med kvantitativ metod som verkade intressanta och på något sätt kunde ha bidragit till att svara på syftet, och det är möjligt att resultatet hade sett annorlunda ut om även dessa hade inkluderats.

De bärande begreppen i syftet togs fram med hjälp av POR-modellen som beskrivs av Willman m.fl. (2016). Att strukturera upp syftet genom att dela upp det i områden gör det lättare för författaren att komma fram till lämpliga sökord för att avgränsa sökningarna. På detta vis kan irrelevanta träffar undvikas (a.a.). Sökorden togs fram med hjälp av svenska MeSH, för att hitta passande synonymer, och översätta dessa till korrekt engelska. Det kan anses vara en styrka för studien att denna modell användes, då det troligtvis bidrog till att göra sökningen mer strukturerad. Det kan antas att detta kan vara positivt för resultatet, då de mest passande träffarna bör ha kommit upp.

För att få en bredd i artiklarna valdes databaserna CINAHL och Pubmed. Forsberg & Wengström (2015) beskriver CINAHL som en databas för forskning inom omvårdnad, fysioterapi och arbetsterapi, och Pubmed som en databas för forskning inom medicin, omvårdnad och ontologi. Då pilotsökningen inte genererade tillräckligt många relevanta träffar valde författarna sedan att komplettera med ytterligare en databas, PsychINFO, som i Forsberg & Wengström (2015) beskrivs som en databas för psykologisk forskning inom medicin och omvårdnad. Det visade sig, när alla artiklar valts ut, att endast 2 av de totalt 12 artiklarna som valdes ut för granskning kom från CINAHL, och att de även återfanns i de andra databaserna. Författarna valde ändå att ha kvar CINAHL i databassökningen.

Som ovan nämnts genomfördes inledningsvis en pilotsökning i vardera databas. Om denna genererade ett rimligt antal träffar i alla tre databaser ansågs sökningen vara tillräckligt omfattande. För att göra sökningarna så systematiska som möjligt användes booleska sökoperatörer. Willman m.fl. (2016) beskriver booleska sökoperatörer som ord som kombinerar söktermer på olika sätt. Genom att lägga ihop sökord inom samma område med OR skapades sökblock. Dessa kunde sedan kombineras med AND för att träffarna skulle bli så relevanta som möjligt. Det gick även att använda NOT, för att utesluta särskilda ord från sökningen. Dock valde författarna att inte använda sig av NOT för att inte riskera att missa relevanta studier som innehöll dessa ord. Inledningsvis hade författarna svårigheter med att hitta passande sökord och synonymer. Trots korrekt utförda sökningar blev träffarna väldigt breda. Efter justeringar fram och tillbaka kunde de slutliga sökorden dokumenteras och sökningen genomfördes.

Vad gäller inklusionskriterier bestämde sig författarna från början att enbart inkludera studier publicerade efter 2010, då de främst ville inrikta sig på nyare forskning. När de sedan diskuterade valet av avgränsning kom de fram till att det inte fanns någon egentlig motivering för detta och att det kunde vara lämpligt att även inkludera äldre forskning, då det inte fanns något som pekade på att det har skett någon större förändring inom forskningsområdet under de senaste decennierna. Därför användes ingen begränsning avseende årtal. De andra inklusionskriterierna var att artiklarna skulle vara peer reviewed, vilket kontrollerades manuellt i de databaser där det inte gick att avgränsa automatiskt,

och att de skulle vara publicerade på engelska eller svenska, då ingen av författarna bemästrar några andra språk tillräcklig bra för att kunna granska dessa. Språkavgränsningen skulle kunna påverka resultatet, men gör det troligtvis inte då de flesta stora internationella tidskrifter publicerar sitt material på engelska. Vidare exkluderades de artiklar som inte fanns i fulltext via Malmö universitets bibliotek på grund av begränsad ekonomi, och detta skulle också potentiellt kunna påverka litteraturstudiens giltighet eftersom de exkluderade artiklarna potentiellt skulle kunna ha ett annat resultat.

Det slutliga urvalet bestod av 188 artiklar i Pubmed, 169 artiklar i PsychINFO och 22 artiklar i CINAHL. Författarna läste igenom alla titlar tillsammans, och de artiklar som inte handlade om informella vårdgivare sorterades ut manuellt. Författarna är medvetna om att de kan ha missat relevanta artiklar om titlarna inte var tydliga med vad de behandlade för ämne, eller vilken typ av studie det var. Kravet var att litteraturstudiens resultat baserades på minst 10 studier. I vissa studier stod det inte explicit uttryckt att de informella vårdgivarna hade ett specifikt behov, men i resultatbeskrivningen framgick det att det fanns ett behov i något avseende. Urvalet bestod av studier från flera olika länder. Dock var ingen av studierna genomförda i Sverige. Däremot var en studie genomförd i Norge, som är ett grannland. En av studierna var av så kallad mixed method. I det fallet användes endast den kvalitativa delen av resultatet.

Kvalitetsgranskningen genomfördes med hjälp av SBU:s (2017) granskningsmall i sin helhet. SBU har som uppgift att systematiskt granska och sammanställa befintlig evidens inom medicin och omvårdnadsforskning (SBU 2017) och därför bör det ses som en styrka i denna studie att ha utgått från väl beprövat granskningsprotokoll. Författarna valde att granska artiklarna separat för att sedan jämföra resultatet. Författarna markerade vad de ansåg skilja sig åt och diskuterade varför. För att säkerställa att författarna hade förstått granskningsmallen på ett liknande vis provgranskades en artikel tillsammans. Det kan anses vara en styrka för litteraturstudien att båda författarna granskade de inkluderade studierna. Något som skulle kunna sänka kvaliteten på resultatet var att få av studierna redovisade författarnas förförståelse. Om detta var det enda kriteriet som inte uppfylldes för att studien skulle bedömas ha hög kvalitet valde författarna att ändå bedöma studiekvaliteten som hög. Detta skulle kunna vara en svaghet med litteraturstudien. Alla studier som togs med i resultatet var peer reviewed. I de databaser det inte gick att ställa in automatiska begränsningar kontrollerades detta manuellt av författarna.

Forsberg & Wengström (2015) poängterar vikten av att etiska överväganden bör göras. Författarna till litteraturstudien strävade efter att enbart använda studier som genomförts på ett etiskt försvarbart vis och reflekterade löpande angående etiska dilemman som kunde uppstå. Vid granskning kontrollerades om studien blivit godkänd av etiknämnden, samt om deltagarna gett informerat samtycke. En studie hade inte presenterat ett etiskt godkännande. Dock var det en fortsättningsstudie på en kvantitativ undersökning och det skulle kunna vara så att det etiska godkännandet gjorts på föregående studie. Författarna diskuterade detta och upplevde inte den aktuella studien som oetisk och valde därför ändå att ha med den i resultatet. En majoritet av artiklarna tog ej upp författarnas förförståelse vilket också kan anses vara en svaghet. Som Forsberg och Wengström (2015) skriver kan förförståelse spela en stor roll inom kvalitativ forskning. Författarna

av denna studie valde ändå att gradera artiklarna som hög kvalitet om alla andra punkter uppfylldes.

Författarnas innehållsanalys baserades på Forsberg & Wengströms (2015) metod som innebar att identifiera teman utifrån innehållet i studiernas resultat. Författarna analyserade alla studier enskilt, och skrev ner ord och meningar (meningsbärande enheter) relevanta för syftet på lappar som sorterades i olika högar beroende på innebörd. Därefter diskuterade författarna vad de kommit fram till, tills dess att konsensus angående teman uppnåddes. Det kan anses vara en styrka för denna litteraturstudie att den har två författare, då det genomgående har funnits en möjlighet att diskutera innehållet ur författarnas olika synvinklar. Det fanns en diskussion om att skapa underteman, framför allt inom temat *Behov av praktiskt stöd*. Författarna valde dock till slut att inte använda sig av underteman då de ansåg att det skulle störa strukturen att inte använda sig av underteman genomgående.

Enligt Polit & Beck (2014) är överförbarhet ett begrepp som syftar på i vilken utsträckning en kvalitativ studies resultat kan överföras till liknande eller andra kontexter. Flera studier menade att deras resultat inte med säkerhet kunde överföras till liknande kontexter, många gånger främst på grund av ett litet urval. Dock visade flera av dessa studier på liknande slutsatser. Därför vill författarna påstå att litteraturstudiens resultat åtminstone delvis bör kunna överföras till liknande sammanhang. Deltagarna bestod till stor del av kvinnor, vilket kan påverka överförbarheten. En studie (Chan m.fl. 2010) visade att kvinnor generellt upplevde mer oro och stress och detta kan tyda på att behoven hade att göra med mängden upplevd stress, oberoende av kön. Vid detta resonemang bör resultatet även kunna överföras på män som upplever situationen att vara informell vårdgivare som stressig. Inga studier i resultatet var genomförda i Sverige, vilket kan påverka överförbarheten till en svensk kontext. Däremot var en studie genomförd i Norge, och som grannland kan det tänkas att det liknar Sverige på många sätt. Dessutom var flera studier genomförda i västvärlden, vilket bör öka överförbarheten till en svensk kontext.

Författarna är sjuksköterskestudenter och har förförståelse inom ämnet informella vårdgivare. En av författarna har arbetat inom hemtjänsten och har mött informella vårdgivare till personer med demenssjukdom vid flertal tillfällen. Den andra författaren har inte någon klinisk erfarenhet av informella vårdgivare, däremot erfarenhet av att anhöriga vårdat personer med olika sjukdomstillstånd. Förförståelse kan enligt SBU (2017) påverka resultatet av en studie. Författarna är medvetna om att det kan ha påverkat tolkningen av resultatet, men har försökt att förhålla sig objektivt. Förförståelsen skulle ändå kunna ha varit positiv, då författarna haft en inblick i ämnet och bättre vetat vad de skulle leta efter. Det kan även anses vara en styrka att författarnas förförståelse skiljde sig åt, då de på så vis troligtvis kunde ringa in problemet bättre.

### **Resultatdiskussion**

Det identifierades behov av flera olika sorters stöd som sammanfattades i följande teman: behov av emotionellt stöd, behov av praktiskt stöd, behov av information och behov av kommunikation. Liknande behov har beskrivits i andra studier (Wackerbarth & Johnson 2002; Cova m.fl. 2018).

Resultatet fann att informella vårdgivare har ett behov av emotionellt stöd kopplat till situationer som de ansåg vara svåra (Vaingankar m.fl. 2013; Chan m.fl. 2010) och att ett upplevt befintligt stöd minskade stressen (Lawrence m.fl.2013). Det beskrivs i en annan studie (Eratne m.fl. 2018) att det hade underlättat om sjukvårdspersonal uppmärksammade informella vårdgivare tidigt i sjukdomsprocessen för att förebygga ohälsa (a.a.). Det kan tolkas som att informella vårdgivare upplevde att stressen minskade när de kände att de blev sedda och hörsammade, samt när de upplevde att det fanns stöd att få vid behov. Det kan antas att vårdpersonal, däribland allmänsjuksköterskan, kan reducera de informella vårdgivarnas upplevelse av stress genom att tidigt fånga upp deras behov av emotionellt stöd. Enligt KASAM-teorin kan emotionell och socialt stöd generera en känsla av kontroll och reducera stress hos individen (Antonovsky 2005). En känsla av kontroll leder även till att individen blir mer motståndskraftig mot inre och yttre påverkan och stressorer i vardagen. För att bemästra sådana stressorer krävs det att individen har hög hanterbarhet (a.a.). Det kan antas att informella vårdgivare i studiens resultat hade låg hanterbarhet, eftersom att de saknade emotionellt stöd från närstående och sjukvårdspersonal samt att de informella vårdgivare vars anhöriga insjuknat i demens, upplevde att de förlorat sitt sociala stöd. Om de skulle erhålla emotionellt och socialt stöd så skulle deras känsla av sammanhang och därmed upplevelse av hälsa möjligen kunna öka. Detta skulle sjuksköterskan kunna bidra till genom att uppmärksamma den informella vårdgivare och ställa frågor om eventuella stödbehov.

En annan slutsats som kan dras utifrån resultatet (Vaingankar m.fl. 2013) är att emotionellt och socialt stöd från familj minskade behovet av stöd från sjukvården. Även en stark religiös tro kunde fungera som ett stöd i sig, vilket kunde minska behovet av emotionellt stöd från omgivningen (Lawrence m.fl. 2013; Vaingankar m.fl. 2013). Enligt Antonovsky (2005) kan socialt och emotionellt stöd tillgodoses om individen har en religion att luta mot, eller känner samhörighet med en grupp människor som delar individens livsåskådning (a.a.). Därför kan det vara viktigt för hälso- och sjukvårdspersonal att även beakta de kulturella och religiösa aspekterna hos de informella vårdgivarna för att öka deras känsla av sammanhang.

Sklenarova m.fl. (2015) beskriver i sin studie att stress, ångest och depression bland informella vårdgivare är vanligt. Liknande resultat återkommer även i en studie av Eratne m.fl. (2018) som pekar på ett samband mellan upplevd ohälsa och upplevd arbetsbörda, och som menar att sjuksköterskan kan förebygga ohälsan hos informella vårdgivare genom att erbjuda rätt sorts stöd (a.a.). Det kan kopplas till litteraturstudiens resultat, som visar att de informella vårdgivarna upplevde att de hade ett behov av återhämtning i form av avlösning (Vaingankar m.fl. 2013). Arnetz & Ekman (2013) skriver att långvarig stress kan leda till en rad fysiska och psykiska besvär. Återhämtning kan dämpa kortisolnivåerna, som är människans stresshormon, och stävja de besvär som stressen åstadkommer i kroppen (a.a.). Det kan antas att informella vårdgivare upplever, eller riskerar att uppleva, ohälsa om de inte får det praktiska stöd som möjliggör återhämtning. Sjukvården bör satsa på att förebygga ohälsa hos informella vårdgivare. Sjuksköterskan har ett omvårdnadsansvar och skulle kunna bli bättre på att uppmärksamma symtom på stress hos de informella vårdgivarna. Genom att avsätta tid även för dessa personer skulle ohälsa möjligen kunna förebyggas. Konsekvenserna kan annars bli att sjukvården även får ta hand om de informella vårdgivarna. En studie av Lee m.fl. (2007) visar att informella vårdgivare fick avsevärt bättre sömn och återhämtning under tiden den vårdade befann sig på ett

korttidsboende. Tillgång till avlösning i form av korttidsboende kan därmed gynna både den informella vårdgivaren och sjukvården.

En anledning till att en del informella vårdgivare inte ansåg sig vara i behov av stöd, trots lika hög arbetsbörda som hos de informanter som ansåg motsatsen, kan vara att sistnämnda inte upplevde att de fick ut något av att vårda sina anhöriga (Vaingankar m.fl. 2013). Det kan härledas till det som beskrivs av Antonovsky (2005) beträffande meningsfullhet. En känsla av meningsfullhet är den främsta motivationsfaktorn när det handlar om att engagera sig i ett arbete. Meningsfullhet kan göra att samma höga arbetsbörda upplevs som lägre (a.a.). Det kan därmed antas att de informella vårdgivare som inte hade ett lika stort behov av stöd upplevde högre meningsfullhet i att vårda sin anhörige. Det kan tolkas som att det snarare var en motivationsfaktor för dem, till skillnad från de informanter som ansåg det motsatta. En möjlig förklaring till att de sistnämnda informanterna upplevde vårdandet som meningslöst kan antas vara att de blivit inkastade i rollen som informell vårdgivare mot sin vilja. Enligt teorin om KASAM av Antonovsky (2005) kan känslan av meningsfullhet vara låg om individen blivit tilldelad en roll och inte får vara delaktig i de beslut som angår dem. Individen blir då likgiltig och tappar meningen med att engagera sig eftersom individen upplever att den inte har kontroll över sitt eget liv (a.a.). Det upplevda tvånget, tillsammans med 24 timmars vakande över sin anhöriga utan avlösning, kan vara en bidragande orsak till den depression och ohälsa som enligt Sklenarova m.fl. (2015) är vanlig bland informella vårdgivare. Det skulle troligtvis gynna de informella vårdgivarna om de fick en utnämnd kontaktssjuksköterska att kontakta vid frågor och tankar om sin situation.

Behovet av ekonomiskt stöd (Vaingankar m.fl. 2013; Bruce m.fl. 2000; Lawrence m.fl. 2008), är ett behov som återkommer i Matheny (2013), där det beskrivs hur ekonomin kan bli knaper när en informell vårdgivare väljer att gå ner i arbetstid eller förtidspensionera sig för att kunna ta hand om sin närstående. I en studie av Nam (2016) beskrivs ett samband mellan psykisk ohälsa och finansiella svårigheter bland informella vårdgivare. Sambandet kan förklaras med utgångspunkt i KASAM-teorins begrepp meningsfullhet. Antonovsky (2005) menar att det är viktigt att bekräfta och uppmärksamma individens utförda arbete, annars riskerar individen att förlora meningsfullheten i sin uppgift. Har individen svårt att själv finna meningsfullheten i sitt arbete så kan samhället bekräfta individens insats (a.a.). Praktiskt stöd i form av ekonomiskt stöd från staten bör således även fungera som en bekräftelse för att den informella vårdgivaren är en resurs. Att utföra ett tungt och tidskrävande arbete och samtidigt bli straffad genom försämrad ekonomi kan ha en negativ påverkan på de informella vårdgivarnas meningsfullhet och därmed hälsan. Sjuksköterskan kan stödja de informella vårdgivarna genom att informera om var det finns hjälp att få om ekonomiska bekymmer skulle uppstå.

Då det fanns ett varierande behov av information bland de informella vårdgivarna (Boots m.fl. 2015; Bruce m.fl. 2000; Chan m.fl. 2010; Landmark m.fl. 2013; Lawrence m.fl. 2013; Muders m.fl. 2015; Navab m.fl. 2012; Vaingankar m.fl. 2013; Xiao m.fl. 2016) kan uppfattningen om att ett personcentrerat förhållningssätt är att föredra inom hälso- och sjukvården styrkas. En av sjuksköterskans sex kärnkompetenser är just en personcentrerad vård (Leksell & Lepp 2013) och det bör även inkludera den informella vårdgivaren eftersom att den blir patientens förlängda arm. Att adekvat information är viktigt för den

informella vårdgivaren beskrivs även i en studie av Wackerbarth & Johnson (2001). De fann att det största informationsbehovet bland informella vårdgivare gällde diagnos och behandling (a.a.). Det beskrivs även av Johansson (2007), som framhäver vikten av att ge informationen i små doser och vid rätt tillfällen. I teorin om KASAM (Antonovsky 2005) kan låg begriplighet bero på att informationen inte varit adekvat eller språkligt anpassad. I resultatet kan det antas bero vårdpersonalen inte har varit personcentrerad i sitt sätt att informera, och därmed har begripligheten minskat för den informella vårdgivaren. Genom att be den informella vårdgivaren att upprepa informationen kan sjuksköterskan försäkra sig om att personen har förstått. Vid behov bör tolk anlitas. Det är även viktig att sjuksköterskan följer upp informationsbehovet, då det kan variera under sjukdomsförloppet.

När de informella vårdgivarna hade svårt att förstå varför den drabbade uppvisade vissa beteenden, och upplevde att det var svårt att förbereda sig inför de förändringar som sjukdomen innebar (Boots m.fl. 2015; Vaingankar m.fl. 2013) kan det tolkas som att informationen varit otillräcklig. Då olika demenssjukdomar yttrar sig på olika sätt kommer rimligtvis de informella vårdgivarna ha olika behov av information, vilket återigen lägger vikt vid ett personcentrerat förhållningssätt. Resultatet stärks av en annan studie av Vaingankar m.fl. (2016) där informanterna upplevde hög stress som grundade sig i oförståelse för hur demenssjukdomen yttrar sig. En ökad förståelse genererade högre självkänsla och minskad upplevd stress och psykisk ohälsa (a.a.). Enligt Antonovsky (2005) så är information ett redskap som kan stärka individens hälsa genom att höja begripligheten. Begriplighet innebär att informationen skall vara förutsägbar och lätt att förstå. Tillräcklig och adekvat information i rätt tid behövs för att individen skall kunna bemästra en uppgift som kan upplevas som komplicerad (a.a.). Det kan därmed antas att de informella vårdgivarna saknade eller hade låg begriplighet i vad som hände med deras anhöriga. Utan förståelse för sjukdomsutvecklingen kan det antas vara svårt för informella vårdgivare att skilja på vad som är friskt respektive sjukt, vilket skapar förvirring. Vidare kan det antas att sjukvårdspersonal hade kunnat stödja de informella vårdgivarna genom att informera om hur sjukdomen kan te sig i olika delar av förloppet, och beroende på diagnos. Det bör öka de informella vårdgivarnas begriplighet, samt förutsägbarheten om sjukdomens yttringar. Vård och omsorgspersonal kan öka hälsan hos de informella vårdgivarna genom att tillgodose deras behov av information.

Att humor efterfrågades av flertalet informella vårdgivare (Boots m.fl. 2015) framkommer även i Vaingankar m.fl. (2016), där de informella vårdgivarna ansåg att positivitet var upplyftande för dem. De informella vårdgivarna menade att det var för lite fokus på vad de kunde göra för att förbättra situationen de stod inför (a.a.). En alltför negativ presentation av demenssjukdomen tycks kunna generera en negativ syn på rollen som informell vårdgivare, vilket innebär att individen går in med attityden att vårdandet skulle bli svårt. Med utgångspunkt i resonemanget som Antonovsky (2005) för beträffande friskfaktorer, så ska det beaktas i högre grad än riskfaktorer. Friskfaktorer gynnar nämligen individen i processen att höja tilliten till sig själv och således upplevelsen av kontroll. Upplevelse av kontroll har en positiv inverkan på individens självförtroende och förmåga att kunna bemästra förändringar och nya uppgifter, utan att behöva be om stöd från andra (a.a.). Det kan tolkas som att ett problemorienterat förhållningssätt och alltför negativ information inte gynnar de informella vårdgivarna. Det bör finnas

information som även beaktar de friska hos personerna som drabbats av demens för att de informella vårdgivarna skall se till sina egna förmågor att lyckas i sin roll som vårdare. Gruppen informella vårdgivare blir allt större, och för att samhället och sjukvården skall kunna tillgodose de behov som efterfrågas av denna grupp bör fokus ligga på just friskfaktorer som ett stöd till självhjälp.

Kommunikation kan anses vara den viktigaste aspekten, och det som ligger till grund för allt annat i samspelet mellan den informella vårdgivaren och hälso- och sjukvården. Avsaknad av god kommunikation kan innebära att det som förmedlats inte har förståtts av bägge parterna. Sjukvårdspersonal får därmed inte kunskap om vilka behov de informella vårdgivarna har. Slutsatsen dras med bakgrund i att informella vårdgivare eftersökte en bättre dialog med sjukvården (Boots m.fl. 2015; Muders m.fl. 2015; Lawrence m.fl. 2008), samt en bättre kontinuitet (Landmark m.fl. 2012). Sjukvården har sannolikt brustit i det som krävs för att en god relation och kommunikation skall uppnås. Matheny (2013) skriver att en bra relation bygger på lyckad kommunikation. Det kan tolkas som att en god kommunikation gynnar vårdkedjan och främjar hälsan för den informella vårdgivaren. Wittenberg m.fl. (2017) skriver att svårigheter i kommunikationen kan ha negativ inverkan på den informella vårdgivarens psykiska hälsa och livskvalitet, och att vårdpersonal behöver bli bättre på att ställa rätt frågor för att ta reda på vad den informella vårdgivaren behöver (a.a.). I de fall där det fanns ett stödbehov som inte uttrycktes verbalt (Navab m.fl. 2012; Lawrence m.fl. 2008; Xiao m.fl. 2005) hade de informella vårdgivarna troligtvis gynnats av att sjuksköterskan ställde frågor om stödbehov. Därför kan det hävdas att det bör finnas riktlinjer för hur vårdpersonal ska kommunicera med informella vårdgivare, samt vilka frågor som alltid bör ställas.

## **KONKLUSION**

Syftet med litteraturstudien var att belysa upplevelser av stödbehov hos informella vårdgivare till personer med demenssjukdom. Av resultatet kan tolkningen göras att det fanns behov av flera olika sorters stöd: emotionellt stöd, praktiskt stöd, stöd i form av information och stöd i form av kommunikation. Resultatet visade också att en god kommunikation var det centrala fenomenet. Utan en god kommunikation och en dialog mellan de informella vårdgivarna och den offentliga sjukvården kunde varken information eller empati förmedlas, och inte heller vilka individuella stödbehov de informella vårdgivarna hade. Kommunikation är också en viktig del i en personcentrerad vård, vilket är vad dagens sjukvård strävar efter. Litteraturstudiens resultat sätter fokus på vikten av att utöka den personcentrerade vården till att även innefatta de informella vårdgivarna. Det kan sjuksköterskan med fördel bli bättre på. De informella vårdgivarna behöver ett individbaserat stöd, som kan variera under sjukdomens förlopp. Slutligen pekar resultatet på vikten av att arbeta med den informella vårdgivarens känsla av sammanhang, då det skapar en ökad förmåga att stå emot stressorer som kan uppstå i vården av den anhörige. Sveriges offentliga sjukvård och äldreomsorg har inte resurserna att ta hand om det ökande antalet personer med demenssjukdom själv. De informella vårdgivarna behövs. Därför har sjuksköterskan en betydelsefull funktion i att uppmärksamma de informella vårdgivarna och identifiera eventuella behov av stöd för att förebygga ohälsa hos dem.



## **FORTSATT KUNSKAPSUTVECKLING OCH FÖRBÄTTRINGSARBETE**

Författarna har ett behov av att veta mer om vad informella vårdgivare i Sverige har för stödbehov, då de inte fann någon svensk studie till litteraturstudiens resultat. Dock kan en slutsats dras, och det är att de informella vårdgivarna behöver få mer uppmärksamhet och möjlighet att påverka vilket stöd de får. Fokus bör även ligga på strukturerad uppföljning av stödinsatser, då stödbehovet kan förändras i takt med sjukdomsförloppet. Författarnas förhoppning är att litteraturstudien skall kunna användas som kunskapsbas för utveckling inom anhörigstöd för all vård- och omsorgspersonal som möter informella vårdgivare till personer med demenssjukdom i olika kontexter, såväl på vårdavdelning som i hemmet. En annan aspekt är att litteraturstudiens resultat främst bygger svar från informanter med kvinnligt kön. Det kunde därför vara intressant att genomföra mer forskning på män som är informella vårdgivare, för att se om deras behov ser annorlunda ut.

## REFERENSER

Abrahamsson B-L, (2003) *Demens - omsorg och omvårdnad*. Stockholm, Bonnier utbildning.

Antonovsky A, (2005) *Hälsans mysterium*. Stockholm, Natur och kultur.

Arnetz B, Ekman R, (2013) *Stress: gen, individ, samhälle*. Stockholm, Liber.

Boots L M M, Wolfs C A G, Verhey F R J, Kempen G I J M, de Vugt M E, (2015) Qualitative study on needs and wishes of early-stage dementia caregivers: the paradox between needing and accepting help. *International Psychogeriatrics*, 27(6), 927-936.

Bruce D G, Paterson A, (2000) Barriers to community support for the dementia carer: A qualitative study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, 451-457.

Chan W C, Ng C, Mok C C M, Wong F L F, Pang S L, Chiu H F K, (2010) Lived Experience of Caregivers of Persons with Dementia in Hong Kong: a Qualitative Study. *East Asian Psychiatry*, 20(4), 163-168.

Cova I, Travi N, Maggiore L, Cucumo V, Mariani C, Pomati S, (2018) What are the caregivers' needs on dementia care? An integrated qualitative and quantitative assessment. *Neurological Sciences*, 18/3-18, 1-7.

Dow J, Robinson J, Robalino S, Finch T, McCole E, Robinson L, (2018) How best to access quality of life in informal carers of people with dementia; A systematic review of existing outcome measures. *PLoS ONE*, 13(3), 1-18.

Edberg A-K, (2011) *Att möta personer med demens*. Lund, Studentlitteratur.

Eratne D, Loi S M, Ferrand S, Kelso W, Velakoulis D, Looi J CL, (2018) Alzheimer's disease paper 1: clinical update on epidemiology, pathophysiology and diagnosis, *Australasian Psychiatry*, 2018-04-03, 1-11.

Folkhälsomyndigheten (2018) *Medellivslängd*.  
><https://www.folkhalsomyndigheten.se>< HTML (2018-03-12)

Forsberg C, Wengström Y, (2015) *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm, Natur och Kultur.

Hanson E, Magnusson L, Nolan J, (2008) Swedish experiences of a negotiated approach to carer assessment: the Carers Outcome Agreement Tool. *Journal of Research in Nursing*, 13(5), 391-407.

Henriksson O, Rasmusson M (2013) *Fysiologi med relevant anatomi*. Lund, Studentlitteratur.

Johansson L, (2007) *Anhörig - omsorg och stöd*. Lund, Studentlitteratur.

- Jurgens F J, Clissett P, Gladman J R F, Harwood R H, (2012) Why are family carers of people with dementia dissatisfied with general hospital care? a qualitative study. *BMC Geriatrics*, 12:57, 1-10.
- Konerding U, Bowen T, Forte P, Karampli E, Malmström T, Pavi E, Torkki P, Graessel E, (2016) Investigating burden of informal caregivers in England, Finland and Greece: an analysis with the short form of Burden Scale for Family Caregivers (BSFC-s). *Aging & Mental Health*, 22(20), 280-287.
- Landmark B T, Aasgard H S, Fagerström L, (2013) “To Be stuck in It - I Can’t Just Leave”: A Qualitative Study of Relatives’ Experiences of Dementia Sufferers Living at home and Need for Support. *Home Health Care Management & Practice*, 25(5), 217-233.
- Lawrence V, Murray J, Samsi K, Banerjee S, (2008) Attitudes and support needs of Black Caribbean, south Asian and White British carers of people with dementia in the UK. *The British Journal of Psychiatry*, 193, 240-246.
- Lee D, Morgan K, Lindsay J, (2007) Effect of Institutional Respite Care on the Sleep of People with Dementia and Their Primary Caregivers. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(2), 252–258.
- Lexell J, Lepp M, (2013) *Sjuksköterskans kärnkompetenser*. Stockholm, Liber.
- Marcusson J, Blennow K, Skoog I, Wallin A, (2003) *Alzheimers sjukdom och andra kognitiva sjukdomar*. Stockholm, Liber.
- 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 and Supportive Care*, 13, 435-442.
- Nam I, (2016) Financial difficulty effects on depressive symptoms among dementia patient caregivers. *Community Mental Health Journal* 52(8), 1093-1097.
- Navab E, Negarandeh R, Peyrovi H, (2012) Lived experiences of Iranian family member caregivers of persons with Alzheimer’s disease: caring as ‘captured in the whirlpool of time’. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 1078-1086.
- Polit D F, Beck C T, (2014) *Essentials of Nursing Research: Appraising Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia, Lippincott Williams & Wilking.
- Riksdagsmotion, 1998/99:So436
- Sand A-B M, (2002) *Anhörigvård*. Lund, Studentlitteratur.
- Socialstyrelsen, (2016a) *Stöd till anhöriga*. ><http://www.socialstyrelsen.se>< HTML (2018-03-09)
- Socialstyrelsen, (2016b) *Statistik om socialtjänstinsatser till äldre 2015*. ><http://www.socialstyrelsen.se>< PDF (2018-03-09)
- Socialtjänstlag, 2001:453

- Spring H J, Rowe M A, Kelly A, (2009) Improving Caregivers' Well-Being by Using Technology to Assist in Managing Nighttime Activity in Persons with Dementia. *Research in Gerontological Nursing*, 2(1), 39–48.
- Statens Beredning för medicinsk och social Utvärdering, (2006) *Demenssjukdomar - en systematisk litteraturöversikt*. ><http://www.sbu.se>< PDF (2018-03-16)
- Statens Beredning för medicinsk och social Utvärdering, (2017) *Vår Metod*. ><http://www.sbu.se>< PDF (2018-03-09)
- Statistiska Centralbyrån, (2017) *Medellivslängd efter kön 1960-2016 och prognos 2017-2060*. > <http://www.scb.se>< HTML (2018-03-09)
- Sveriges Kommuner och landsting (SKL), (2012) *Bättre liv för sjuka äldre - en kvalitativ uppföljning*. ><https://webbutik.skl.se>< PDF (2018-03-09)
- Sklenarova H, Krümpelmann, A, Haun M W, Friederich, H-C, Huber J, (2015) When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors. *Cancer*, 121(9), 1513-1519.
- Totman J, Pistrang N, Smith S, Hennessey S, Martin J, (2015) “You only have one chance to get it right”: A qualitative study for relatives’ experiences of caring at home for family members with terminal cancer. *Palliative Medicine*, 29(6), 496-507.
- Vaingankar J A, Subramaniam M, Picco L, Eng G K, Shafie S, Sambasivam R, Zhang Y J, Sagayadevan V, Chong S A, (2013) Perceived unmet needs of informal caregivers of people with dementia in Singapore. *International Psychogeriatrics*, 25(10), 1605-1619.
- Vaingankar J A, Chong S A, Abdin E, Picco L, Shafie S, Seow E, Pang S, Sagayadevan V, Chua B Y, Chua H C, Subramaniam M, (2016) Psychiatric morbidity and its correlates among informal caregivers of older adults. *Comprehensive Psychiatry*, 68, 178-185.
- Van Knippenberg R J M, De Vugt M E, Ponds R W, Verhey F R J, Myin-Germeys I, (2018) Emotional reactivity to daily life stress in spousal caregivers of people with dementia: An experience sampling study. *PLoS One*, 13(4), 1–15.
- Vårdguiden (2016) *Anhörigstöd - stöd för dig som vårdar eller stödjer en närstående*. ><https://www.1177.se>< HTML (2018-03-09)
- Wackerbarth S B, Johnson M M S, (2002) Essential information and support needs of family caregivers. *Patient Education and Counseling*, 47(2), 95-100.
- WHO, (2017) *Dementia*. ><http://www.who.int>< HTML (2018-05-29)
- Willman A, Bahtsevani C, Nilsson R, Sandström B, (2016) *Evidensbaserad omvårdnad*. Lund, Studentlitteratur.

Wittenberg E, Ferrell B, Koczywas M, Del Ferraro C, (2017) Communication Coaching: A case study of family caregiver burden. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 21(2), 219-225.

Xiao L D, Habel L, De Bellis A, (2015) Perceived Challenges in Dementia Care by Vietnamese Family Caregivers and Care Workers in South Australia. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 30, 333-352.

Zauszniewski J A, Lekhak N, Musil C M, (2018) Caregiver Reactions to Dementia Symptoms: Effects on Coping Repertoire and Mental Health. *Issues in Mental Health Nursing*, 16, 1-6.

## **BILAGOR**

*Bilaga 1.* Sökningar i Pubmed, CINAHL och PsychINFO

*Bilaga 2.* SBU:s granskningsmall för kvalitativa studier

*Bilaga 3.* SBU:s Bedömning av studiekvalitet

*Bilaga 4.* Artikelmatriser

## Bilaga 1 Sökningar i databaser

PUBMED 27/3	SÖKORD	ANTAL TRÄFFAR	BLOCK
#1	informal caregiver*	2131	informella vårdgivare  31972 träffar
#2	family caregiver*	5506	
#3	spouse caregiver*	269	
#4	“Caregiver” (Mesh)	29481	
#5	support	8770557	stöd  8770557 träffar
#6	social support	328361	
#7	psychosocial support	46291	
#8	“Social support” (Mesh)	62972	
#9	needs	329885	behov
#10	dementia	180936	demenssjukdom  180936 träffar
#11	“Dementia” (Mesh)	144759	
#12	qualitative*	234867	kvalitativ studie  247152 träffar
#13	“Qualitative research” (Mesh)	37532	
#14	“Focus groups” (Mesh)	24001	
#15 (filter: engelska)	(((((((informal caregiver*) OR family caregiver*) OR spouse caregiver*) OR "Caregivers"[Mesh])) AND (((support) OR social support) OR psychosocial support) OR "Social Support"[Mesh])) AND needs) AND ((dementia) OR "Dementia"[Mesh])) AND (((("Qualitative Research"[Mesh]) OR "Focus Groups"[Mesh])) OR qualitative*) Filters: English		188 träffar

<b>PsychINFO 27/3</b>	<b>SÖKORD</b>	<b>ANTAL TRÄFFAR</b>	<b>BLOCK</b>
#1	informal caregiver*	3314	informella vårdgivare  28330 träffar
#2	family caregiver*	25579	
#3	spouse caregiver*	2759	
#4	social support	221218	stöd
#5	support	490950	490950 träffar
#6	psychosocial support	33944	
#7	MAINSUBJECT.EXACT("Social Support")	52528	
#9	needs	427533	behov
#10	MAINSUBJECT.EXACT("Needs")	7616	427533 träffar
#11	dementia	71236	demenssjukdom
#12	MAINSUBJECT.EXACT("Dementia")	35581	71236 träffar
#13	qualitative*	269859	kvalitativ studie
#14	MAINSUBJECT.EXACT("Qualitative Research")	20183	269859 träffar
#15  (filter: engelska, peer reviewed)	<u>((informal caregiver*) OR (family caregiver*) OR (spouse caregiver*)) AND ((social support) OR support OR (psychosocial support) OR MAINSUBJECT.EXACT("Social Support")) AND (needs OR MAINSUBJECT.EXACT("Needs")) AND (dementia OR MAINSUBJECT.EXACT("Dementia")) AND (qualitative* OR MAINSUBJECT.EXACT("Qualitative Research"))</u>		169 träffar



<b>CINAHL 27/3</b>	<b>SÖKORD</b>	<b>ANTAL TRÄFFAR</b>	<b>BLOCK</b>
#1	informal caregiver*	1482	informella vårdgivare  8249 träffar
#2	family caregiver*	6653	
#3	spouse caregiver*	654	
#4	social support	18845	stöd  239096 träffar
#5	support	239096	
#6	psychosocial support	47012	
#7	((MH "Support, Psychosocial"))	45759	
#9	needs	252468	behov
#10	dementia	37034	demenssjukdom  37034 träffar
#11	((MH "Dementia"))	25435	
#12	qualitative*	98113	kvalitativ studie  98113 träffar
#13	((MH "Qualitative Studies"))	69929	
#14  (filter: engelska, peer reviewed)	needs AND ((informal caregiver*) OR (family caregiver*) OR (spouse caregiver*)) AND (support OR (social support) OR (psychosocial support) OR ((MH "Support, Psychosocial"))) AND (dementia OR ((MH "Dementia"))) AND (((MH "Qualitative Studies")) OR qualitative*)		22 träffar

## Bilaga 5. Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser

REVIDERAD 2014

SBU:s granskningsmall bygger på tidigare publicerat material [1,2], men har bearbetats och kompletterats för att passa SBU:s arbete.

Författare: \_\_\_\_\_ År: \_\_\_\_\_ Artikelnummer: \_\_\_\_\_

### Total bedömning av studiekvalitet:

Hög

Medelhög

Låg

Anvisningar:

- Alternativet "oklart" används när uppgiften inte går att få fram från texten.
- Alternativet "ej tillämpligt" väljs när frågan inte är relevant.

### 1. Syfte

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning?

Kommentarer (syfte, problemformulering, frågeställning etc):

### 2. Urval

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

a) Är urvalet relevant?

b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet?

c) Är kontexten tydligt beskriven?

d) Finns relevant etiskt resonemang?

e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven?

Kommentarer (urval, patientkaraktäristika, kontext etc):

<b>3. Datainsamling</b>	<b>Ja</b>	<b>Nej</b>	<b>Oklart</b>	<b>Ej tillämpl</b>
a) Är datainsamlingen tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är datainsamlingen relevant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Råder datamättnad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till datainsamlingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer (datainsamling, datamättnad etc):

<b>4. Analys</b>	<b>Ja</b>	<b>Nej</b>	<b>Oklart</b>	<b>Ej tillämpl</b>
a) Är analysen tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är analysförfarandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Råder analysmättnad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till analysen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer (analys, analysmättnad etc):

<b>5. Resultat</b>	<b>Ja</b>	<b>Nej</b>	<b>Oklart</b>	<b>Ej tillämpl</b>
a) Är resultatet logiskt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är resultatet begripligt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Är resultatet tydligt beskrivet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Genereras hypotes/teori/modell?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer (resultatens tydlighet, tillräcklighet etc):

**Bilaga 3 Bedömning av studiekvalitet (SBU 2017 s. 87)**

<b>Hög kvalitet</b>	<b>Medelhög kvalitet</b>	<b>Låg kvalitet</b>
Klart beskrivet sammanhang (kontext)	Sammanhanget ej beskrivet tydligt (kontext)	Oklart beskrivet sammanhang (kontext)
Väldefinierad frågeställning	Frågeställning ej beskriven tydligt	Vagt definierad frågeställning
Välbeskriven urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transskriberingsprocess och analysmetod	Några otydligheter i beskrivningen av urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transskriberingsprocess och analysmetod	Otydligt beskriven urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transskriberingsprocess och analysmetod
Dokumenterad metodisk medvetenhet	Några otydligheter i den dokumenterade metodiska medvetenheten	Dåligt dokumenterad metodisk medvetenhet
Systematisk, stringent presentation av data	Otydligheter i presentationen av data	Osystematisk och mindre stringent dataredovisning
Tolkningars förankring i data påvisad	Några otydligheter om tolkningars förankring i data	Otydlig förankring av tolkningarna i data
Diskussion om tolkningarnas trovärdighet och tillförlitlighet	Några otydligheter om tolkningarnas trovärdighet och tillförlitlighet	Diskussion om tolkningarnas trovärdighet och tillförlitlighet är bristfällig eller saknas
Kontextualisering av resultat i tidigare forskning	Otydlig kontextualisering av resultat i tidigare forskning	Kontextualisering av resultat i tidigare forskning saknas eller är outvecklad
Implikationer för relevant praktik välformulerade	Implikationer för relevant praktik är otydligt beskrivna	Implikationer för relevant praktik saknas eller är otydliga

## Bilaga 4 Artikelmatriser

Author Year Country	Aim	Material method Analysis method	Informants	Results	Study quality
Boots et al 2015 The Netherlands	To explore the needs and wishes and need for care of early stage dementia caregivers (EDC), to maximize the benefit of potential programmes for EDC and tailor interventions accordingly.	Qualitative research design  4 focus group interviews  Inductive content analysis	28 individuals (21 fm, 7 m) X = 63,6 years  Informal caregivers of people with dementia (spouse, child, child-in-law, sibling, friend)	4 main themes: 1.early-stage needs paradox 2.hindering factors in the acceptance process 3.facilitating factors in the acceptance process 4.shift of focus: from loss to adaption  The study identified needs of information, guidance, someone to talk to, personal time, structure.	High quality  <i>Weaknesses:</i> All the interviews were held in one part of the country which may affect the transferability

Author Year Country	Aim	Material method Analysis method	Informants	Results	Study quality
Bruce et al 2000 Australia	To understand how carers of dementia sufferers gain access to community support and to determine potential barriers for carers.	Qualitative study design  Semi-structured interviews  Content analysis	24 individuals (16 fm, 8 m) X = 69 years  Live-in carers of dementia sufferers (spouses and children)	The study identified needs of easier access to information and health service, social support, financial support and nighttime supervision aid.	Moderate quality  <i>Weaknesses:</i> Highly stressed carers might not have time to take part in the study

Author Year Country	Aim	Material method Analysis method	Informants	Results	Study quality
Chan et al 2010 China	To report the lived experiences of caregivers of persons with dementia in Hong Kong, and to explore their service needs.	Qualitative study design  Transcribed focus group interviews  Phenomenological content analysis	27 individuals (21 fm, 6 m) 36-82 years X = 52 years  Informal caregivers (spouses and children) of persons with dementia	5 main themes: 1. Emotional impact 2. Confusion regarding diagnosis 3. Difficulty in coping with the care recipient's behavior 4. Provision of care recipient's daily care needs is demanding 5. Conflicts among social roles  Needs identified: *Emotional support/coping strategies *Information about the disease *Respite care *Social support  The needs varied with the severity of the disease.	High quality  <i>Weaknesses:</i> Some researchers had participated in the voluntary service of the Community Rehabilitation Network, from which the participants were recruited. They tried to overcome this potential bias by selecting the investigator least familiar with the participants as the moderator of each session.  All interviews were conducted in Chinese and some of the original semantic richness might have been lost in the process of translation.

Author Year Country	Aim	Material method Analysis method	Informants	Results	Study quality
Jurgens et al 2012 United Kingdom	To describe why family carers of people with dementia are dissatisfied with general hospital care.	Qualitative study design  Observational and interview  Grounded theory approach analysis	35 individuals (24 fm, 11 m) X = 63 years  Informal caregivers of persons with dementia or delirium (spouse, children, nieces, sisters, friends, son-in-law, granddaughter)	Carers experienced lack of communication, empathy and information from the health care professionals. This could lead to a feeling of concern and loss of control, and suspicion against the health care personnel.  The study identified needs of information, empathy and better communication between the professional health care and the caregiver.	Moderate quality  <i>Weaknesses:</i> Large external loss  The result could be more structured

Author Year Country	Aim	Material method Analysis method	Informants	Results	Study quality
Landmark et al 2013 Norway	To explore and describe relatives' experiences of people with dementia living at home and to reveal the relatives' needs for support.	Qualitative study design  10 focus group interviews  Qualitative content analysis	10 individuals (8 fm, 2 m) X = 53,7 years  Informal caregivers of people with dementia (children, daughter-in-law)	3 main categories: 1. to be stuck in it: I just can't leave 2. it assaults one's dignity 3. sense of powerlessness in relation to the fragmentation of the relationship in home health care  The participants experienced stress related to lack of predictability and loss of control, as well as lack of continuity. They also experienced obstacles in the contact with professional health care.	Moderate quality  <i>Strengths:</i> Clear implications for practice

Author Year Country	Aim	Material method Analysis method	Informants	Results	Study quality
Lawrence et al 2008 United Kingdom	To explore the caregiving attitudes, experiences and needs of family carers of people with dementia from the three largest ethnic groups in the UK.	Qualitative study design In-depth individual interviews Grounded theory approach analysis	32 individuals 10 Black Caribbean (9 fm, 1 m) 10 South Asian (5 fm, 5 m) 12 White British (11 fm, 1m) 33-87 years  Carers of people with dementia	The study revealed that needs differed between different cultural contexts.  Traditional carers viewed caring as a natural part of life and found strength in religion and perceived social support.  Non-traditional carers valued early information and advice and perceived a lack of social support.  The study identified needs of information, social support, financial support and respite care in both groups.	Moderate quality  <i>Strengths:</i> A socio-economic diversity in the population might increase the generability in similar contexts



Author Year Country	Aim	Material method Analysis method	Informants	Results	Study quality
Muders et al 2015 Germany	To explore and document the needs of family caregivers of patients dying with dementia and to identify how health care professionals can adequately support them.	Qualitative study design  Cross-sectional survey with open ended questions  Qualitative content analysis	85 individuals  Family caregivers of persons with dementia at the end of life	4 main categories: 1. communication and information 2. practical support for families 3. emotional care and compassionate interaction 4. dealing with death and grief.  The study identified needs of information, communication, practical and emotional support.	Moderate quality  <i>Weaknesses:</i> No gender or age specifics were mentioned  <i>Strengths:</i> Well defined questions to support the aim

Author Year Country	Aim	Material method Analysis method	Informants	Results	Study quality
Navab et al 2012 Iran	To understand the experiences of Iranian family caregivers of persons with Alzheimer's disease.	Qualitative study design  Semi-structured interviews  Hermeneutic phenomenology analysis	8 individuals (7 fm, 1 m) X = 48,75 years  Primary caregivers of persons with Alzheimer's (children, spouses)	1 main theme – captivity in the whirlpool of time. 2 subthemes: 1. reminiscence of the past 2. fear of the future  The study identified needs of information about the disease and support services.	Moderate quality  <i>Weaknesses:</i> Small population

Author Year Country	Aim	Material method Analysis method	Informants	Results	Study quality
Spring et al 2009 USA	To address 1) what psychological, sleep, or other problems that are associated with providing nighttime supervision to persons with dementia and 2) to describe the benefits/consequences to caregivers of using the Nighttime Monitoring System, and 3) how those benefits are conveyed.	Qualitative study design  Transcribed semi-structured interviews.  The qualitative arm of a mixed method study.  Grounded theory - full conceptual description	14 individuals (13 fm, 1 m) 38-86 years X = 64 years  Primary caregivers of persons with dementia.	The result showed negative consequences of night time supervisory role, such as sleep disruption, decreased energy, worry and loss of personal space. When using the Nighttime Monitoring System (NMS) the result showed a decrease in negative consequences.  The need of technical aid was identified.	Moderate quality  <i>Strengths:</i> Preliminary findings were returned in written form to 5 of the participants to verify or amend findings  <i>Weaknesses:</i> Only informed consent was found in the article  Short interviews

Author Year Country	Aim	Material method Analysis method	Informants	Results	Study quality
Vaingankar et al 2013 Singapore	To explore the experiences and challenges of informal caregivers in Singapore with the intent of identifying the multi-dimensional unmet needs from their perspective and generating caregivers' needs checklist based on the findings.	Qualitative study design  10 focus group interviews and 12 semi-structured interviews  Thematic analysis	63 individuals (38 fm, 25 m) X= 52,9 years  Ethnicity (n): Chinese 32, Malay 15, Indian 14, other 2  Informal caregivers of persons with dementia (spouses, siblings, grandchildren, daughters/sisters-in-law)	4 main needs or themes: 1.need for emotional and social support 2.need for information 3.need for support on finances 4.need for accessible and appropriate facilities for people with dementia	High quality  <i>Strengths:</i> The result is well described  <i>Weaknesses:</i> The majority of the participants were women and unemployed

Author Year Country	Aim	Material method Analysis method	Informants	Results	Study quality
Xiao et al 2015 Australia	To explore the perceived challenges of dementia care from Vietnamese caregivers and care workers in South Australia	Qualitative study design  Semi-structured in-depth interviews  Hermeneutic content analysis	6 individuals (4 fm, 2 m) X = 51 years  Family caregivers with at least one year of experience in caring for a person with dementia (spouses, children, grandchildren)	5 main themes: 1.the need for culturally and linguistically appropriate dementia education programs 2.a willingness and unwillingness to seek help 3.poor knowledge of healthcare service availability related to dementia 4.the effect of language barrier in accessing services 5.the main sources of services utilized  The study identified needs of information in Vietnamese and culturally adapted respite care.	Moderate quality  <i>Weaknesses:</i> All participants came from the same area  The interviews were conducted in Vietnamese and translated afterwards

