

# Anhörigvård av personer med demenssjukdom

## - En litteraturstudie över genuskillnader i upplevelsen och strategier för omvårdnad.

FÖRFATTARE: Emelie Bodin, Amanda Nilsson  
PROGRAM/ KURS: Sjuksköterskeprogrammet  
OMFATTNING: 180 högskolepoäng  
Examensarbete i omvårdnad  
HT 2010, Termin 6  
15 högskolepoäng  
HANDLEDARE: Ingegerd Lindquist  
EXAMINATOR: Irma Lindström

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

**Titel:** Anhörigvård av personer med demenssjukdom - En litteraturstudie över genuskillnader i upplevelsen och strategier för omvårdnad

**Title:** Family caregiving for people with dementia - A literature review of gender differences in experience and strategies for nursing.

**Arbetets art:** Självständigt arbete

**Program/kurs/ kurskod:** Sjuksköterskeprogramet, 180 högskolepoäng/ Examensarbete i omvårdnad/OM5250

**Arbetets omfattning:** 15 Högskolepoäng

**Sidantal:** 27 sidor med bilagor

**Författare:** Emelie Bodin och Amanda Nilsson

**Handledare:** Ingegerd Lindquist

**Examinator:** Irma Lindström

---

## **SAMMANFATTNING**

Anhörigvårdare är individer som sjuksköterskan kan träffa på var som helst inom sjukvården. När det är patienten som står i centrum förblir anhörigvårdaren ofta osynlig i detta möte med vården. Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva anhörigvårdares upplevelser av att vårda en person med demenssjukdom, samt belysa skillnader mellan män och kvinnor som anhörigvårdare. Litteraturstudien baserades på 10 vetenskapliga artiklar. Ett par artiklar innehöll en jämförelse mellan kvinnor och mäns upplevelser, andra handlade om anhörigvården av demenssjuka i allmänhet. Analysmetoden som användes var en kvalitativ innehållsanalys med en manifest ansats. Resultatet delades in i tre huvudkategorier: Relationen - ett balanserande mellan tidigare minnen och nutida situation, Krav - upplevelse av tillfredsställelse och belastning samt Motstridiga känslor - en central del i anhörigskapet. Resultatet visade bland annat att anhörigvårdares upplevelser kunde bestå av positiva känslor som glädje och stolthet, men också negativa känslor som stress, krav, frustration och sorg. Att vara anhörigvårdare präglades av en pliktkänsla och vilja att beskydda den sjuke. Män och kvinnor visade sig ha olika strategier för att klara av vårdarbetet, samt olika sätt att hantera sina känslor. Resultatet kan bland annat bidra med att belysa sjuksköterskans viktiga roll i att informera och stödja anhörigvårdare i deras vardag, samt bidra med en förståelse för anhörigvårdares betydelsefulla kompetens vid vårdandet.

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

SAMMANFATTNING.....	2
INLEDNING.....	4
BAKGRUND.....	4
Historik.....	4
Fakta om olika demenssjukdomar.....	4
Att vårda personer med en demenssjukdom.....	5
Begreppen: anhörig, närstående och familj.....	5
Familjefokuserad omvårdnad.....	5
Anhörigvårdare.....	6
Genus.....	7
Bemästrande.....	8
Problemformulering.....	8
SYFTE.....	9
METOD.....	9
Litteratursökning.....	9
Dataurval.....	9
ANALYS.....	10
RESULTAT.....	10
Relationen - ett balanserande mellan tidigare minnen och nutida situation.....	10
Motstridiga känslor - en central del i anhörigskapet.....	13
Krav - upplevelse av tillfredsställelse och belastning.....	15
DISKUSSION.....	17
Metoddiskussion.....	17
Resultatdiskussion.....	19
Referenser.....	22
BILAGOR.....	I
Bilaga A: Artikelsökningar.....	I
Bilaga B: Artikelanalysen.....	III
Bilaga C: Analysen.....	V

## INLEDNING

Vi har valt att skriva om anhörigvård av personer med demenssjukdom. Anledningen till ämnesval är att anhörigvårdare är någonting som vi har stött på när vi arbetat inom hemtjänst, samt under den verksamhetsförlagda utbildningen. Vi har fattat beslut om att rikta in oss på de anhörigas upplevelser av att vårda en nära anhörig, eftersom vi har erfarenhet att sjukvårdens fokus främst hamnar på patienten. Anhöriga och deras situation som vårdare är också någonting som vi båda känner är viktigt att fördjupa oss inom, då sjuksköterskan möter anhöriga på många områden inom vården, men där kunskapen om vårdfenomenet kan upplevas som bristfälligt. Bilden av anhörigvården som uppoffrande är en bild som vi båda delar, men vi misstänker samtidigt att det är en mångsidig företeelse. Denna litteraturstudie ska även innehålla ett genusperspektiv då genus är ett område som bör uppmärksammas. Vi vet idag att samhällets normer kan påverka kvinnor och mäns beteendemönster. Med hjälp av ett genusperspektiv hoppas vi kunna belysa eventuella skillnader mellan män och kvinnors upplevelser som anhörigvårdare.

## BAKGRUND

### Historik

Ansvar för sjuka familjemedlemmar har historiskt sett vilat på de anhöriga. När den offentliga sjukvården var mer begränsad än vad den är idag, var det framför allt naturligt för kvinnorna att ta på sig omvårdnadsansvaret. Under 1960 och 1970-talet byggdes den svenska sjukvården ut, omvårdnad av sjuka och äldre flyttades alltmer över till den offentliga vården. De senaste årens nedskärningar har tillsammans med ett växande vårdbehov föranlett att sjukvården idag har allt svårare att möta behoven. Med kortare vårdtider på sjukhus, en avancerad behandling i hemmet och en befolkning som lever allt längre, har det åter igen förlagts ett stort ansvar på den sjukes familjemedlemmar(1).

### Fakta om olika demenssjukdomar

Demens orsakas av en hjärnsjukdom eller en förvärvad hjärnskada, sjukdomen är kronisk och symtomen förvärras stegvis. En demenssjukdom kan vara svår att upptäcka vid ett tidigt stadium, både för den drabbade och för omgivningen(2). Vid demenssjukdom är det de kognitiva funktionerna som påverkas, såsom minne och intellekt, men också personligheten och emotionella funktioner förändras. Det finns många olika demenssjukdomar, de vanligaste diagnoserna är Alzheimers sjukdom och Vaskulär demens(3).

Alzheimers sjukdom har en långsam debut och kan starta redan vid 50-års ålder. Sjukdomen förorsakas av en förtvining av nervcellerna i hjärnan. Processen startar i tinningsloberna och sprids vidare till hjässloberna och pannloberna. Ett tidigt tecken på sjukdom är försämring av närminnet. I takt med att sjukdomen fortskrider inträder ytterligare symtom som gör vardagen allt svårare att hantera(4).

Vaskulär demens kan förekomma i alla åldrar, men är frekventast hos personer över 65 år. Sjukdomen beror på cerebravaskulära skador som vanligtvis orsakats av stroke, ischemiska infarkter och subkortikala vitsubstansskador (småkärlssjuka). Symtomen utgörs av försämrat minne, påverkan av kognitiva funktioner och neurologiska bortfallssymtom. Förloppet kan kännetecknas av en plötslig debut eller utgöras av en trappstegsliknande utveckling(3).

## Att vårda personer med en demenssjukdom

Att vårda personer med demenssjukdom kräver bred kunskap. Omvårdnad av den sjuke är den mest betydelsefulla behandlingen då det idag inte finns något botemedel mot sjukdomen. Vid det dagliga mötet är det angeläget att söka personen bakom sjukdomen, för att kunna föra över känslan av att personen är älskad, behövd och omtyckt. Genom observationer och tolkningar av hur den sjuke reagerar på olika omvårdnadshandlingar, kan vården anpassas för att stärka personens välbefinnande. Livet som demenssjuk bör präglas av glädje, ömhet och livsglädje(5).

*” Syftet med en god omvårdnad är att hjälpa den demenssjuke att vara aktiv och bibehålla sina funktioner, att få leva i en trygg och stimulerande miljö och få möjlighet till goda sociala relationer trots svår sjukdom. Målet med en god omvårdnad är hög livskvalitet och att stärka den sjukas självkänsla” (5, s. 57)*

## Begreppen: anhörig, närstående och familj

Anhörigbegreppet används i allmänhet då relationen till en familjemedlem eller släkting utgörs av juridiska band eller blodsband. I omvårdnadsrelationer där människor lever tillsammans, men inte har juridiska förbindelser, används också begreppet anhörig. Ett begrepp som ibland används med samma betydelse som anhörig är närstående. Närståendebegreppet omfattar i regel även andra personer än familj och släkt, såsom vänner och grannar, och har därigenom även en bredare betydelse(6).

Inom sociologin betraktas familjen som en social och juridisk enhet. Familjens strukturella och funktionella aspekter sätts i fokus. Reproduktion, uppfostran, ekonomisk trygghet, samt känslomässigt och socialt stöd för hälsa och välbefinnande, är begrepp som hör perspektivet till. Det psykologiska perspektivet sätter istället fokus på känslomässiga band individer emellan. Ur ett dylikt synsätt är familjen det som den enskilda individen definierar som en familj. Familjebegreppet kan även betraktas ur ett utvecklingsperspektiv eftersom familjen ständigt förändras och genomgår nya faser. Det kan innebära att funktioner och ansvarsuppgifter skiftar familjemedlemmar emellan(1).

I Sverige finns det idag cirka 650 000 personer som regelbundet vårdar en person i eller utanför det egna hemmet. Dessa kan formellt delas upp i tre grupper beroende på i vilken omfattning de bidrar med hjälp. Det handlar om anhörigvårdare, omsorgsgivare och hjälpare. Begreppen går ofta in i varandra, och därför används mestadels anhörigvårdare när det är tal om personer som vårdar en anhörig(7). Vi kommer därför att använda oss av begreppen anhörig och anhörigvårdare, oavsett om det är en dotter som vårdar sin mamma, en man som vårdar sin hustru eller en nära vän som är vårdaren.

## Familjefokuserad omvårdnad

Sjukvården i hemmet kan beskådas utifrån ett helhetsperspektiv där patientens nuvarande situation och omgivning betraktas. Att vara informerad om patientens sociala nätverk är väsentligt för planeringen och genomförandet av omvårdnad. När anhörigvårdare är i behov av stöd och hjälp är det sjuksköterskan i hemsjukvården som bär det främsta ansvaret. Både patient och anhörig är mottagare av vård i hemmet. En av sjuksköterskans väsentliga arbetsuppgifter är att ge stödjande samtal till de anhöriga(8).

De flesta har en bild av hur familjemedlemmar bör agera då sjukdomar drabbar en familjemedlem.

En del har en bild av att för mycket information kan förvärra situationen, och vill därför skydda den sjuke från ytterligare lidande. Andra anser att de visar sin omsorg över personen genom att påminna honom/henne om att leva efter givna ordinationer. Även sjuksköterskan kan gå in i mötet med familjen med olika inställningar, och därigenom välja om familjen ska hamna i beroendeställning eller delta aktivt i vården. Med det sistnämnda synsättet kan familjen betraktas som bärare av förmågan att själva lösa hälsoproblem inom familjen, ibland med viss guidning från sjuksköterskan. Sjuksköterskan kan hjälpa familjen att hitta fram till sina resurser när familjen upplever sig otillräckliga eller frustrerade över situationen(9).

Familjemedlemmar kan uppleva att de egna behoven hamnar i skymundan när allt fokus läggs på den sjuke. Det är viktigt att som sjuksköterska uppmärksamma tecken på att de anhöriga inte mår bra. Det kan handla om en konstant oro för att den sjuke far illa och utsätts för en dålig vård. Sjuksköterskan kan med hjälp av fortlöpande och individanpassad information minska oron hos de anhöriga. Även genom att visa och berätta om omvårdnadsinsatserna kan sjuksköterskan bidra med en ökad trygghetskänsla. Det har visat sig vara mer frekvent att anhöriga efterfrågar möjligheten att vara delaktig i omvårdnadsarbetet, och att sjuksköterskan snarare kan bidra med ökad stress om den möjligheten inte accepteras(1).

## **Anhörigvårdare**

Anhörigas vårdinsatser har ökat i takt med att den offentliga omsorgen avtagit. Det är framför allt barnen till äldre och sjuka föräldrar som på senare år tagit ett större ansvar. Antalet platser på vårdhem och andelen som har kontakt med hemtjänst har sinat kraftigt i jämförelse med befolkningsökningen(10).

Anhörigvård utgörs av både praktisk hjälp, trygghetsskapande åtgärder, tillsyn, känslomässigt stöd och kontakt med professionella vårdformer(1). Anhörigrelationen är någonting som förändras över tid och sammanhang, och tar sig uttryck i känslomässiga och konkreta handlingar. För personer som vårdar en anhörig balanserar relationen mellan formell och informell omsorg. Relationen bär även på minnen från tiden innan sjukdomens uppkomst, någonting som kan vara en viktig kraftkälla för anhörigvårdaren(6).

Åtskilliga anhöriga ser det som en självklarhet att ställa upp och ge vård åt den som insjuknat(4). Andra beskriver det som ett passivt val, antingen som någonting som föll sig naturligt eller som någonting icke önskvärt på grund av avsaknaden av andra alternativ(11). Oavsett anledning till beslutet får anhöriga som blir anhörigvårdare genomgå en större förändring av sina liv. Omvårdnadsinsatser kan upplevas som oerhört tidskrävande, en dygnet-runt-syssla, vilket får konsekvenser för vårdarens sociala nätverk. Tid för att träffa vänner och bekanta finns inte längre och känslan av ensamhet är vanlig(6). Medianvärdet för den vård som anhörigvårdare ger är 6,5 år(9).

Anhörigstöd innebär stöd till anhöriga som vårdar. Stödet kan handla om anhörigas behov av vila och återhämtning, men även om kunskap och hjälp för att vara kapabel att hantera situationen på bästa sätt. Att vårda en anhörig kan upplevas som både naturligt och positivt, men om belastningen blir alltför tung kan det hela istället upplevas som ett krav(10).

För att belysa anhörigas situation har två citat valts ut:

*”Jag förebrår mig ständigt för att inte räcka till för min pappa som bor ensam i en villa efter mammas död. Jag upplever krav, både inne i mig och i omgivningen på att hjälpa honom. Det krav jag har på mig själv är att vara en god dotter. Men jag känner att rollen som dotter konkurreras ut av rollen som någon slags hjälprea” (12, s.19).*

*“Det må jag ju säga att jag blev sliten, väldigt sliten; jag måste ju inrätta mig efter honom och glömma mig själv på något vis... Till slut, efter många år, kände jag att jag var utsliten. Jag kände ju att jag inte orkade, och det var hemsystemen som såg det. Jag förstod det inte själv förrän dom sa det.” (1, s. 208).*

## Genus

I samhället råder strukturer med inbyggda mönster och tillhörigheter för klass, kön och etnicitet. Detta påverkar människors beteendemönster och skapar olika förutsättningar i livet. Genom kunskap om hur människan agerar i det vardagliga samhället kan den nuvarande samhällsutvecklingen påverkas. Först då kan en förändring ske av rådande strukturer. Genus handlar om kvinnors och mäns relationer i sociala strukturer av makt och hierarki. I slutet av 1800-talet var vårdröket starkt kopplat till kvinnan och det ansågs ligga i hennes natur att vårda, vara moderligt givande och uppoffrande, och att hon därför skulle söka sig till yrken som sjuksköterska eller lärare. Idag har synen delvis förändrats, då både män och kvinnor söker sig till omvårdnadsyrken. Att det skulle vara naturligt för kvinnor att utöva omsorgshandlingar kan trots det, än idag, betraktas som en kvarvarande social företeelse(13).

Idag inträffar det att män och kvinnor behandlas olika inom sjukvården. Ett område som på senare år granskats är hjärtsjukvården. Hjärtforskningen utgick tidigare från männens symtom. Det orsakade att kvinnors symtom vid hjärtsjukdom inte togs på allvar, när dessa skiljde sig från den manliga normen. Omhändertagande av kvinnliga patienter blev av den orsaken bristfälligt, vilket kan betraktas som ett hot mot patientsäkerheten och kvalitén på vården. Kunskapen om kvinnors sjukdomar är än idag bristfällig, vilket kan leda till en skiljaktig behandling inom sjukvården(14).

Män och kvinnor ska ha en jämlikvård med lika villkor, möjligheter och rättigheter. För att understryka vikten av likabehandling i sjukvården, både av patient och anhöriga har vi valt att lyfta målet för hälso- och sjukvården(15).

*2 § Målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen.(...) Lag 1982:763(15, s.114)*

Könsfördelningen inom anhörigvården har länge varit ojämn då kvinnor står för omkring 60 - 70 % av vårdarna(2). För män är den vanligaste hjälpgivaren en fru, eller en annan person inom det egna hemmet. För kvinnor är den vanligaste hjälpgivaren en dotter eller någon annan anhörig som inte bor inom hushållet. Kvinnor vårdar i ansenligare utsträckning sin man utan hjälp från äldreomsorgen, medan män i samma situation har mer offentligt stöd(16).

Tidigare studier har uppvisat att det finns skillnader i vilket stöd barnen bidrar med. Det är vanligare att det är en dotter som ställer upp och vårdar föräldrar som lider av Alzheimers. Dotterns stöd består i högre utsträckning av hjälp i den dagliga intima omvårdnaden, med tvättning, klädpåtagning och hjälp med mat. Sönerna tar däremot i stor utsträckning över ansvaret för

ekonomin och ger ett juridiskt stöd till föräldrarna/föräldern(17).

## **Bemästrande**

För makar där den ena partnern har drabbats av en demenssjukdom sker förändringen i förhållandet successivt då sjukdomen utvecklas progressivt. Den långsamma förändringen i familjeförhållandet kan ge makarna tid att vänja sig vid den nya tillvaron som sjukdomen medför. I takt med att de insjuknades vårdbehov ökar, ställs ständigt nya krav på anhöriga att sköta uppgifter som de sjuke inte längre klarar av. Anhöriga tar lärdom av sina tidigare misstag och utvecklar genom det en kompetens att vårda, vanligen utan teoretiska kunskaper. Styrkan att vårda, utan tidigare kunskaper eller erfarenheter, finner anhöriga i relationen med sin partner. Relationen beskrivs som en central utgångspunkt i den kommande utvecklingen av vårdandet(18).

Anhörigas kompetens i att vårda en demenssjuk kan sammankopplas med Patricia Benners omvårdnadsteori om bemästrande. Denna teori förklarar sjuksköterskors utveckling mot expertkunnande ur ett professionsperspektiv(19). Att bemästra anhörigvårdarskapet är inte detsamma som att bemästra sjuksköterskans yrke. Det finns däremot delar av teorin, framförallt stadiet kompetent, som kan jämföras med innebörden av anhörigvårdarskapets inlärningsprocess.

Bemästrandet beskrivs av Benner(19) i fem olika stadier, Novis, Avancerad nybörjare, Kompetent, Skicklig och Expert. Att uppnå det slutgiltiga stadiet och utveckla expertkompetens i sitt yrke, är det inte alla som gör trots stor erfarenhet och teoretisk kunskap. Modellen beskriver hur teori och praktik samverkar i de olika stadierna för att det ska vara möjligt att tillägna sig färdigheter. Benner(19) beskriver hur stadiet Kompetent kan uppnås utan teoretisk kunskap, och istället utgörs av en gedigen erfarenhetsbaserad kunskap som kan vara tillräcklig för att nå detta stadie av bemästrande. I stadiet Kompetent används en plan eller ett perspektiv för att i situationen utforma olika beslut. Benner (ref) menar att det inte finns någon förteckning över hur personer ska handla i varje situation utan de måste själv utforma en plan eller ett perspektiv för den aktuella situationen. Känslor är i hög grad inblandade i detta stadie då vederbörande är ansvarig för resultatet av handlingen. Högre stadier i modellen kräver ett tillägnande av teoretisk kunskap(19).

## **Problemformulering**

Att bli anhörigvårdare till en person med demenssjukdom innebär en livsförändring, mycket kommer att kretsa kring den som insjuknat(4). I mötet med sjukvården är det lätt hänt att allt fokus hamnar på den sjuke. Den anhörige tenderar att glömma bort sig själva och bli allt mer isolerade kring den som vårdas. Flertalet olika känslor och påtagliga påfrestningar, som påverkar hälsan ur flera perspektiv, är inblandade(11). Demensdiagnosen väcker i allmänhet starka känslor och efterföljande anhörigvård kan vara förenad med både kärlek, plikt och tvång. I och med sjukdomsförloppet uppstår ständigt nya svårigheter. Tanken på att lämna över sina anhöriga till ett vårdboende kan vara ett tungt beslut att fatta(20). Tidigare studier har visat att livskvalitén hos anhörigvårdare ökar vid regelbunden avlastning. Studier har även visat att anhörigvårdare som får ett fungerande stöd i hemmet är mindre angelägna att lämna över sina anhöriga till ett vårdboende(21).

Tyngdpunkten i anhörigvård ligger i att ge omsorg till en anhörig. Anhörigvårdare består av både män och kvinnor, men hustrur och döttrar utgör den vanligaste gruppen. Hos ensamstående kvinnor och män är det ingen större skillnad i stödet de får från hemtjänsten, men när det gäller parrelationer, där ena partnern är allvarligt sjuk, är bilden en annan. Män som vårdar sin hustru har



oftare stöd av barnen, hemtjänsten eller annan anhörig, medan kvinnor oftare bär ensamt ansvar(10). Dubbelarbete och tungt omsorgsansvar är än idag vanliga kvinnohälsoproblem(1). Med utgångspunkten av att det finns uppenbara könsskillnader när det gäller stöd och konsekvenser för den egna hälsan, finns det även ett behov att studera anhörigvården ur ett genusperspektiv.

## **SYFTE**

Syftet med litteraturstudien är att beskriva upplevelsen av att vara anhörigvårdare till en person med demenssjukdom, samt belysa skillnader mellan män och kvinnor som anhörigvårdare.

## **METOD**

### **Litteratursökning**

För att hitta material till litteraturstudien användes databaserna Pubmed, Cinahl och Scopus. Sökningar gjordes mellan 2010-09-02 och 2010-09-17. Söktermerna var: Dementia, Home nursing, Caring, Alzheimers disease, Reflections, Gender identity, Gender different, Burden, Family caregiving, Experience, Men, Wives och Spousal. Avgränsningen bestod både av fritextsökning och AND vid sökningen. Söktermerna utfördes i olika kombinationer med varierande sökresultat från 11677 - 3 artiklar, se *bilaga A*. Anledningen till att både begreppet Dementia och Alzheimers disease användes var att från början var tanken att enbart rikta in oss på anhörigvårdare till personer med Alzheimers sjukdom. Den idén släpptes vid ett konstaterande av att det skulle bli ett alltför smalt område, framför allt eftersom flertalet artiklar använde termen Dementia, istället för att precisera sjukdomen närmare.

### **Dataurval**

För närmare granskning valdes 21 artiklar. Efter genomläsning kunde artiklarna som inte stämde överens med syftet sorteras ut. Det handlade främst om att artiklarna saknade efterfrågat djup. Andra använde rubriker, nyckelord och abstract som inte gav en rättvis bild av innehållet. Det var även artiklar som vid en första anblick såg ut att vara kvalitativa, men som vid granskning presenterade ett kvantitativ resultat. Slutligen återstod 10 vetenskapliga artiklar. En kvalitetsgranskning gjordes enligt Friberg (ref) för att avgöra om dessa artiklar höll tillräckligt hög standard för att kunna användas i uppsatsen(22), se *bilaga B*.

#### *Inklusionskriterier*

Vid sökningen konstaterades att många studier som beskrev anhörigvårdens upplevelser utgjordes av en majoritet kvinnliga deltagare. Det föranledda en prioritering av artiklar som enbart handlade om mäns upplevelser av att vara anhörigvårdare, för att lättare kunna göra en jämförelse mellan könen.

#### *Exklusionskriterier*

Artiklar som var äldre än 15 år sorterades bort. Även artiklar som byggde på studier från länder utanför västvärlden uteslöts, då beskrivningarna skulle vara lätt att applicera på den svenska sjukvården.

## ANALYS

Till litteraturstudien valdes främst kvalitativa studier eftersom innebörden av den subjektiva upplevelsen framträder tydligare i kvalitativa studier(23). I en artikel användes både kvalitativ och kvantitativ metod. För att analysera artiklarna användes innehållsanalys, med fokusering på manifest innehåll, därför att avsikten var att beskriva det synliga och uppenbara i texten. Artiklarna lästes noggrant igenom för att säkerhetsställa förståelsen av helheten i artiklarna. Urvalet av artiklar inverkar givetvis på resultatet, men målet var inte att ge en övergripande bild av hur alla anhängvårdare upplever situationen. Koder togs ut som beskrev upplevelsen av att vara anhängvårdare. Ur koderna växte kategorier fram, som sedan sorterades in i tre huvudkategorier. Dessa kategorier kontrollerades mot artiklarna för att intyga innebörden av fenomenet. Analysprocessen sammanställdes i en tabell, se *bilaga C*.

Huvudkategorierna presenteras på följande sätt:

- Relationen - ett balanserande mellan tidigare minnen och nutida situation
- Motstridiga känslor - en central del i anhängvårdarskapet
- Krav - upplevelse av tillfredsställelse och belastning

## RESULTAT

### **Relationen - ett balanserande mellan tidigare minnen och nutida situation**

Förändrade relationer anhänga emellan kunde innebära en förändring i personers yrkesroller. Arbetsföra personer som drabbades av demenssjukdom blev mottagare av vård och anhänga gick in i situationen som vårdaren(24, 25). Det kunde dessutom ske en kraftig förändring av familjens ekonomiska situation. Upplevelsen av ekonomisk utsatthet förstärkte i sin tur belastningen hos anhängvårdarna (25). En extra påtaglig ekonomisk omställning blev det om det var familjeförsörjaren som övergick till att vara sjuk(26).

#### *Förändrade relationer – att skapa sig en ny identitet*

Att förhållandet förändrades i och med sjukdomen var en erfarenhet som delades av flertalet anhängvårdare. De beskrev hur de fick skapa sig en ny identitet som innehöll deras nya förmågor och styrkor(24, 27). En studie över kvinnliga anhängvårdare beskrev hur kvinnor i och med mannens sjukdom även fick ta över hans tidigare uppgifter. Några kvinnor beskrev det som ett övertagande, både av all dagliga uppgifter, men även ett övertagande av ansvaret för mannens personliga hygien. Det medförde till exempel att påminna sin man om att raka sig, gå på toaletten och hjälpa till att byta inkontinensskydd. En kvinna beskrev hur hon upplevde hur hon blivit som en mamma till sin man. Detta blev en del av hennes nya identitet, och hjälpte henne delvis att hantera situationen med blöjbyten. Andra kvinnor upplevde skam för att de betraktade sin man som ett barn, men kunde samtidigt erkänna att de fick använda tidigare kunskaper om uppfostran för att klara av den situationen(24). Även en del män uttryckte hur frun numera var som ett barn och hur det var svårt att ta med dem någonstans, vilket väckte stark frustration. En anledning till omställningen i relationen mellan vårdaren och den sjuke, var personlighetsförändringen. Ett exempel som nämndes som svårt var omställningen när, i det här fallet en hustru, tidigare varit väldigt lugn, men nu på grund av sjukdomen utvecklade en utåtagerande och våldsam personlighet. Att bli utsatt för våld beskrevs ur vårdarens synvinkel, i det här fallet en man, med en känsla av både sorg och emotionell

smärta(27).

Behovet av att allt skulle flyta på precis som tidigare var någonting som flertalet kvinnliga anhörigvårdare lyfte fram som viktigt. Det upplevdes samtidigt som en källa till stress att lära sig en mängd nya uppgifter i det vardagliga livet, som tidigare utförts av mannen. Andra beskrev hur stressen blev allt starkare då mannen hade svårt att släppa taget om sina gamla uppgifter. Det fanns en oro mot att kränka och såra sin man, även om det upplevdes finnas en god vilja bakom handlingen. En kvinna berättade om hur hon diskade om all disk som mannen tidigare hade diskat, efter det att han hade somnat. Anledningen var att disken inte blivit ren, men hustrun ville inte att mannen skulle förstå att han inte längre lyckades med denna hushållsuppgift(24).

### *Genusskillnader - anpassning till nutid och syn på dåtid*

Många kvinnor beskrev hur de gjort allt mer för sin man för att kompensera det som han inte längre klarade av. Ett par stycken beskrev hur anpassningen skett stegvis, där de börjat ta över arbetsuppgifter som de ansåg att mannen skötte dåligt och långsamt. Det var först efteråt, vid en tillbakablick, de kunde se processen av hur de anpassat sig till en ny identitet för att uppfylla sin mans behov. Vid förfrågan om de agerade rätt eller fel i sin nya roll svarade flera att de gick på sin intuition. Det innebar bland annat ett användande av tidigare kunskap från sina år tillsammans. Några kvinnor beskrev hur de även skapat en ny identitet åt sin man, som innehöll hans sjukdom och sjukdomens konsekvenser. De upplevde på så sätt att de lättare kunde anpassa och planera sina egna liv. De kvinnor som istället kämpade för att locka fram gamla drag hos sin man upplevde det som en ständigt pågående arbetsuppgift(24).

En tydlig förändring i relationen, till följd av sjukdomen, var för många män omställningen i den sexuella kontakten. På samma gång innebar detta en utveckling av en ny intimitet och närhet. Den nya relationen kom att präglas av respekt och omtänksamhet från mannens sida(27). Samtidigt beskrev två andra studier hur män upplevde en förlust av kamratskapet till sin hustru, som yttrade sig i bristen på samtal och en oförmåga att interagera som vuxna människor. Flertalet män sörjde även brist på kärlek och förlusten av delade minnen(28, 29). I en studie över kvinnliga anhörigvårdare beskrev några kvinnor hur upprättandet av separata sovrum symboliserade den smärtsamma förlusten av den tidigare relationen(24).

I samband med att män övertog hanteringen av hushållssysslor, som tidigare huvudsakligen tillskrivits hustrun, utvecklades en medvetenhet om hur krävande de tidigare varit mot sin partner. Män kunde då erfara en känsla av skuld och skam. Med tiden utvecklades detta till stolthet när de upplevde att de kunde utföra uppgifterna på ett sådant sätt att hemmet höll likvärdig standard som det hade innan hustruns sjukdom. Stoltheten fanns även i att klara av vardagliga sysslor och förbli oberoende av hjälp utanför hemmet, som vid exempelvis matlagning. I relationer där demenssjukdomen inte gått in i en djupare fas beskrev några män den glädje de upplevde av att göra hushållsarbetet tillsammans med sin hustru(27).

I en studie av mäns vårdande beskrevs beskyddande av hustrun som någonting som fanns innan sjukdomen, men i och med insjuknandet fick beskyddarrollen en ny innebörd. Numera handlade det istället om att skydda hustruns hälsotillstånd från andra människor, till exempel genom att skylla på hustruns inkontinensproblem som skälet till varför de sällan lämnade hemmet. Även att vara anhörigvårdare beskrevs som ett slags beskydd för hustrun. Dessa handlingar grundade sig bland annat i en önskan om att försöka bevara hustruns självkänsla, värdighet och personlighet(27).

Kvinnliga anhängvårdare upplevde i hög utsträckning att de förlorat delar av sitt sociala och relationsbaserade liv, en del upplevde sig vara isolerade i denna situation. Upplevelsen grundade sig i användandet utav en rad strategier för att kontrollera den fysiska, sociala och emotionella miljön för sin partner. Dessa kvinnor gav många gånger upp sina egna intressen och begränsade det sociala livet i hemmet. Allt för att behålla en trygg miljö för sin man(24, 26).

### *Sociala relationer med andra*

Flertalet anhängiga beskrev den ensamhet och isolering i hemmet, som anhängvården kan innebära, som en av de svåraste utmaningarna. En kvinna som vårdade sin make med Alzheimers sjukdom beskrev hur tidigare vänner slutat att höra av sig, någonting som hon tolkat som en rädsla för sjukdomen. Vissa anhängvårdare valde att söka sig till speciella stödgrupper för personer i liknande situation, där de kunde uppleva en förståelse och ett socialt stöd(26). Det beskrevs som positivt att få träffa andra i liknande situation, att inte känna sig lika ensam med problemen, dela erfarenheter och skratta tillsammans trots den stundtals jobbiga situationen. Annat som lyftes fram som upplyftande var jämförelsen med andra anhängvårdare, där det var lätt att hitta brister hos andra och därigenom höja upp sitt eget vårdarbete. Anhängvårdare som deltagit i stödgrupper beskrev hur de efteråt kände sig mindre nedstämda, bättre kunde hantera sin oro och sina tidigare sömnproblem, samt att de fått en ökad förståelse för sina egna känslor. Det fanns ett starkt behov av att ha någon att dela bördan med(30).

Det kom även fram anhängvårdare som inte delade enbart positiva erfarenheter ifrån stödgrupper. En anledning kunde vara att de slutligen erkänt sjukdomsdiagnosen, men att de inte var mogna för att sätta sig in i sjukdomens prognos. En anhängig berättade att en anledning till varför hon inte ville delta i stödgrupper var att hon inte ville träffa anhängiga som befann sig i ett senare skede i sjukdomens utveckling, då det innebar en risk för att behöva konfronteras med en bild av hur hennes man eventuellt skulle bli i framtiden. Hon tog upp att hon ville behålla känslan av hopp inför sin makes situation och behövde därför skapa viss distans till sjukdomen(31).

### *Ett slags avslut i relationen*

Den svåraste förändringen i relationen var den sorg som uppkom i slutet av relationen. Många män beskrev en intensiv sorgereaktion när de berättar om den upphörda relationen. Dessa känslor utgjordes bland annat av ilska, skuld, sorg, förnekande och förbittring. Tanken på att hustrun skulle vara på ett äldreboende skapade stark emotionell smärta. På samma gång beskrev dessa män det som nödvändigt när de inte längre kunde vårda sin hustru i hemmet(27). Känslan av att vilja skydda sin anhängige återkom i flertalet berättelser från anhängvårdare. Dels fanns en rädsla för att vara tvungen att lämna över den sjuke till andra boendeformer, där det till exempel inte skulle finnas tillräckligt med personal. Andra uttryckte parallellt att beskyddandet i hemmet var en svår och jobbig uppgift. Detta var någonting som präglade dygnets alla timmar genom att ständigt behöva vara på sin vakt och exempelvis tvingas till att låsa dörrarna och gömma undan vassa föremål. En del anhängvårdare beskrev en uttalad oro för att vårdtagaren skulle försöka ta sitt eget liv(26).

I en jämförelse mellan den belastning anhängvårdare upplevde när vårdtagaren bodde i hemmet, jämfört med hur det övergick till att vara när personen flyttade, visade överraskande att det inte var någon signifikant skillnad i den totala belastningen. Om belastningen däremot delades upp i fyra dimensioner var det möjligt att se vissa skillnader. Det var framför allt de relationsbaserade banden som försämrades när den sjuka bodde kvar i hemmet. Att belastningen totalt sett inte minskade

nämnvärt vid flytt till andra boendeformer förklarades med att de känslomässiga banden som finns mellan den anhöriga och den sjuke, är starkare än den fysiska relationen. Det kom dessutom fram att anhöriga i stor utsträckning fortsatte att utföra vård av den sjuke även på särskilt boende, eftersom det ansågs vara ett bevis på kärlek till personen(26).

## **Motstridiga känslor - en central del i anhörigskapet**

Demensdiagnosen benämndes som en tung sorg. Jämförelser drogs till upplevelsen av ett dödsfall. Att diagnosen och utvecklingen av sjukdomen förknippades med ett dödsfall, förklarades av den långdragna upplevelsen av att stegvis mista sin närstående. Förloppet kunde riva upp blandade känslor, men uppfattningen på att sorgen inte fick visas öppet delades av flertalet anhöriga(26).

### *Behovet av att beskydda*

Minnesförlust vid demenssjukdom var ett återkommande symtom som kunde skapa frustration och aggressivitet hos anhörigvårdare. En kvinnlig anhörigvårdare som vårdade sin mamma beskrev hur hon kunde uppleva ilska, instängdhet och brist på tålamod när hennes mamma visade upp tecken på minnesförlust. Eftersom mammans beteende och konsekvenserna av minnesförlusten inte gick att förutspå beskrev dottern det som om hon ständigt fick vara på sin vakt. Att de sjuka förnekade sin minnesförlust hör inte till ovanligheten och även det kunde skapa frustration hos de anhöriga. Anhörigvårdare kunde uppleva det som viktigt att skydda sina nära, eftersom konfrontation såg som onödigt och känslolokalt. Tidigare nämnd anhörigvårdare beskrev hur hennes mamma uttryckt en stark rädsla att drabbas av Alzheimers. Dottern upplevde att det var viktigt att ställa upp för sin mamma för att minnesförlusten inte skulle vara lika uppenbar. Det handlade både om att rätta till misstag och hjälpa mamman med sådant hon inte längre klarade av. Att vara medveten om förändringen, men inte kunna prata öppet om problemen upplevdes som frustrerande(26). Förnekelse som en medveten eller omedveten inställning för att skydda sig själv kunde också finnas hos de anhöriga. En man som var anhörigvårdare åt sin hustru beskrev hur han var den sista som uppmärksammade hennes minnesförlust i sjukdomens inledande fas(31).

### *En emotionell balansgång*

Anhörigvårdare beskrev i olika utsträckning en irritation mot sjuka familjemedlemmar som inte längre agerade som det förväntades av dem. En hustru till en man med Alzheimers beskrev en händelse efter ett sjukvårdsbesök där mannens arm hade bandagerats(26).

*“[...]He fell and broke his arm. [...]Thank goodness it was an uncomplicated kind of break and the doctor taped his arm. When we got home, I was busy with the mail in one room and he was in the kitchen, took a knife, and said this doesn't belong on my arm. He took it all off. We had to go back to the hospital.”(26, s. 15)*

En manlig anhörigvårdare uttryckte sina känslor över hustruns agerande på följande sätt;

*“Towards the later stages, she would just get up and walk out of the room down to another person's room on our floor. She would just open the door and walk in! That was the most embarrassing for me.” (26, s. 15)*

I en studie över kvinnors anhörigvårdarskap beskrevs pendlandet mellan att se små glimtar av sin tidigare make, samtidigt som det fanns en slags avsky mot det som mannen hade utvecklats till. Det

hela kunde upplevas som en balansgång mellan känslan av att mannen skulle behandlas med värdighet, och en önskan av att han själv skulle behandla andra med värdighet. Ett exempel som togs upp var en kvinna som dukade fram mat till sin man på finporslin. Hon beskrev det som ett bevis på att maken fick den värdighet som han förtjänade. Även de kvinnor som beskrev situationen efter sjukdomen som besvärlig, tog upp önskan om att mannen skulle behandlas med respekt som oerhört central(24).

### *Känslan av en övermäktig arbetsuppgift*

Vårdtagare som blev inkontinenta rev upp starka känslor. Vissa anhörigvårdare upplevde hjälplöshet inför utvecklingen. De som hade svårt att hantera situationen, beskrev detta som en mycket krävande del av sjukdomen. En anhörigvårdare berättade om rädsla inför att inkontinensproblem skulle drabba hennes make och att det skulle få henne att sträva efter att placera honom på vårdhem(26). Anhörigvårdare till dementa saknade i stor utsträckning information om vilka hjälpinsatser det fanns att efterfråga. Det kunde förstärka känslan av hjälplöshet när problem uppstod(30).

Stress kunde vara en vanlig följd av vårdansvaret. Anhörigvårdare rapporterade att det delvis var demenssjukdomens symtom som orsakade stress, men även de sysslor de tagit över från den sjuke. Att de självständigt behövde fatta beslut som rörde den gemensamma relationen kunde även upplevas som stressfyllt(26). Känslan av ständig stress var för många anhöriga en orsak till en rad olika hälsoproblem som de drabbats av sedan de blev anhörigvårdare(26).

### *Genusskillnader - känslan av stress*

Kvinnor upplevde överlag högre stressnivåer än män. En kvinna beskrev sina stressrelaterade symtom:

*“I have developed so many health problems. I developed asthma, acid reflux, pinched my sciatic nerve, pneumonia, the lining of my stomach is all irritated, depression, and sleeping problems and I know every bit of it is stress from the way I have to live.”*

(26 s. 16)

Att planera aktiviteter och upprätthålla sociala kontakter menade vissa män var roligt, medan andra beskrev det som stressfyllt(27). När mannens taktik i vårdarbetet inte fungerade kunde han drabbas av stress, depression och ångest. Män behandlade i ansenlig utsträckning sin stress med hjälp av antidepressiva läkemedel eller alkohol. De män som använde sig av droger tenderade att uppträda mer nervöst och drabbades även av viktnedgång(28). Att män generellt sett upplevde lägre stressnivåer, förklarades med att män i allmänhet spenderat en längre period ute i arbetslivet och har på så sätt fått med sig strategier för att hantera stress. Männen lyckas i stor utsträckning distansera sig till problemen(26).

Två studier beskrev hur män tenderar att blockera sina känslor som vårdare(28, 32) En man berättade att när hustrun blev aggressiv valde han att vänta ut det hela, ungefär som det går att göra med ett oväder. En annan man beskrev hur han lyckades kontrollera sina känslor och tvinga sig själv att vara lycklig. Båda menade att de genom kontroll av sina känslomässiga reaktioner kunde påverka sin hustrus hälsa och sinnesfrid i positiv riktning(28). Under en intervju blev en man tillfrågad om sina känslor av sorg. Mannen vände då frågan till att istället börja prata om sin

kompetens i de praktiska uppgifterna(32). En man berättade att han inte delade sina känslor med andra utan höll känslorna inom sig, oavsett hur dåligt han mårde. En annan beskrev hur han många gånger känt för att gråta men aldrig beviljat sig själv att släppa fram tårarna(28).

### *Känslan av att växa med uppgiften*

I en studie beskrevs hur anhöriga upplevde en andlig tillväxt, hos en del även en närmare relation till Gud. Personerna som upplevde den andliga tillväxten var inte tidigare religiösa. Det andliga gav dem styrka till att vara anhängvårdare, och gav dem orken att uthärda belastningen som det innebar. Flertalet upplevde att det hjälpte dem att motverka stress och depression. När deras tro tillfälligt avtagit berättade personerna att stressen och frustrationen växte. En del anhängvårdare berättade att deras erfarenhet från att vara vårdare hade skapat nya dimensioner i deras liv, samt lyft fram delar av personligheten som de tidigare inte varit medvetna om. Några anhängvårdare berättade att vårduppgiften hade blivit en välsignelse för deras liv, någonting som fått dem att omvärdera sig själva, både i personlig och i professionell inriktning. Många upplevde en stark tacksamhet över de möjligheter som anhängvårdarskapet hade givit dem, bland annat en möjlighet att omvärdera vilka de var och vart de var på väg i livet(33).

I en studie om hustrurs vård av sina män diskuterades identitetsförändringen som skett i samband med männens insjuknande. De flesta kvinnor var överens om att det hade skett en förändring, både i positiv och i negativ riktning. En del berättade att de blivit ledsnare, argare, men också starkare än tidigare. De upplevde att de hade vuxit i och med ansvaret. En del menade att de hade blivit tuffare och mer bestämda mot omgivningen, och att de lättare kunde stå upp för sina åsikter, framför allt när det gällde hur vården skulle bedrivas. Det kunde även upplevas som stärkande att upptäcka att de klarade av männens tidigare uppgifter lika bra på egen hand(24).

### **Krav - upplevelse av tillfredsställelse och belastning**

Anhängvårdare upplevde i stor utsträckning krav som orsakade en ökad fysisk och psykisk sjuklighet. Tyngden i den fysiska belastningen låg främst i tunga praktiska moment i den vardagliga vården(24, 26). Krav och förväntningar, främst inre sådana, som ställdes på anhängvårdare var en del av den psykiska belastningen. Den psykiska belastningen kunde kvarstå även efter att vårdtagaren flyttat till ålderdomshem eller avlidit(26).

### *Att bära ansvaret själv*

Flera studier beskrev hur anhöriga kände ett slags inre krav och en plikt känsla som präglades av en "ta ansvars"-attityd över att bli anhängvårdare(27, 28, 29, 31, 32). Kravet av att bära hela ansvaret själv var nära förknippat med stolthet. Framför allt kvinnor beskrev svårigheten i att lära sig be andra om hjälp eller acceptera hjälp från andra(26, 31). Förklaringen till detta kunde ligga både i skuld, skam och oro för sina anhöriga(31). Skälet till att inte söka hjälp från utomstående kunde även bero på att de anhöriga upplevde en skyldighet att vårda, samt att de var rädda för att få avslag om de sökte hjälp(30). Vissa anhöriga beskrev ansvarskraven som tunga att bära på ensam. Det fanns en irritation mot familjemedlemmar som inte frivilligt valde att ställa upp och hjälpa till. Detta benämndes som ett svek, både mot dem själva och mot vårdtagaren(26).

Den nya livsförändringen som anhängvårdarskapet innebar kunde orsaka stress. Det visade sig att stress kunde upplevas vid försämringar i sjukdomen, då nya krav ställdes på anhängvårdaren(26). I en studie rapporterades det om att anhängvårdare upplevde en känsla av brist på kontroll till följd

av alla de krav som ställdes på dem. En del anhörigvårdare beskrev att kravet på att följa ett dagligt tidsschema för vårdarbetet var en stor källa till stress. Det fanns en ständig oro bland anhörigvårdare för att någonting skulle hända den närstående. Även att de själva skulle råka ut för någon sjukdom skapade oro, då tankar väcktes på vem som i så fall skulle ta över anhörigvårdarskapet. Annan oro berodde dels på upplevelsen av en bristfällig kunskap om sjukdomen och om hur den sjuke skulle bemötas(33).

#### *Genusskillnader - olika förväntningar*

Kvinnor upplevde överlag tyngre belastning i anhörigvårdarskapet. Det kunde förklaras med den vårdande roll som kvinnor både tillskrivs och själva gått in i. Om anhörigvårdarskapet inte var ett frivilligt val, utan enbart ett krav från omgivningen, kunde det i sin tur öka upplevelsen av stress samt sorg. Bilden av den vårdande kvinnan beskrevs som en del av den kvinnliga naturen. Kvinnor utsattes på grund av detta synsätt för tyngre krav som de förväntades vara kapabel att hantera. Forskarna observerade att manliga vårdare i större utsträckning fick stöd och hjälp i sitt vårdarbete, och att det i sin tur kunde förväntas minska den upplevda belastningen(26).

I en annan studie bearbetades skillnaden i förväntningar som ställes på kvinnor och män, samt synen de hade på sitt eget arbete. Författarna menade att kvinnor överlag tenderade att se vårdarbete som en del av sin identitet som kvinnor. I samma studie berättade några män att de fått beröm för att de var anhörigvårdare, speciellt från kvinnor i sin omgivning(28). Att få ta emot beröm från andra kvinnor eller från män var däremot ingenting som kvinnliga anhörigvårdare lyfte fram som egna erfarenheter.

En studie med fokus på kvinnliga anhörigvårdare tog upp att de överlag kände en förmåga att ge en god vård till sina män. De flesta kvinnor uttryckte att ingen kunde utföra vården lika bra som de själva. Det gav en viss känsla av tillfredställelse. En viktig del i den positiva upplevelsen ansågs vara förmågan att göra sina män synliga som individer, och inte bara som mottagare av vård. Vissa upplevde även rädsla inför att lämna över ansvaret till någon annan, då de upplevde det som sin uppgift att de skulle skydda sina män(24).

#### *Genusskillnader - strategier i omvårdnadsarbetet*

En studie berörde mäns och kvinnors utvecklande av olika problemlösningstrategier när vårdarbetet var svårt att utföra. Exempel från studien gällde både fysiska och verbalt hotfulla metoder som framförallt män använde då hustrun till exempel vägrade att duscha. Mäns, ibland hotfulla, strategier beskrevs inte i positiva termer, men ansågs av dem själva som nödvändiga för att de skulle kunna utföra uppgiften. Vården beskrevs som ett jobb som måste utföras eller som ett problem som måste lösas. Vid hinder använde männen i första hand sitt förnuft och ifrågasatte sin taktik för att hitta en lösning på problemet. Några män beskrev uppgiften som ett arbete av kärlek. Kvinnors strategier för att hantera vårdarbetet handlade istället främst om manipulation och lögn, någonting som männen inte ville kännas vid. Dessa strategier framkallade ibland känslan av skuld, samt kränkning mot den sjukes autonomi. Kvinnorna i denna studie hade svårt att rättfärdiga sina strategier. Män beskrev liknande känslor som reaktion på sina strategier, men kunde i större utsträckning förklara sitt handlande med att det var det bästa alternativet(28).

Mäns hantering av vårdarbetet tenderade i allmänhet att präglades av en fokusering på de praktiska uppgifterna. De prioriterade överlag fysisk omsorg framför psykisk för den vårdade. Det kunde bero



på att det ansågs ligga en större stolthet i att klara av att bemästra en praktisk uppgift(27, 28, 32). Vid utförandet av nödvändiga hushållssysslor beskrev en man hur han hade sin fru inlåst i bilen medan han klippte gräsmattan. Orsaken till detta tillvägagångssätt var att kunna upprätthålla hustruns säkerhet och behålla kontrollen över situationen. En annan man hade problem med att hustrun gick upp om nätterna och utförde sina toalettbehov överallt i huset. Hans lösning på problemet var att fästa ena änden av ett rep runt hennes vrist och den andra änden runt sin egen vrist. När hustrun sedan gick upp på natten vaknade mannen till av att det ryckte i repet. En annan man beskriver att han brukade tänka att hustrun snart skulle glömma vad han hade utsatt henne för, vilket hjälpte honom att lättare distansera sig från sina egna skuld känslor. Att tala till sin fru med sträng röst var en annan strategi män använde sig utav för att öka hustruns följsamhet i vårdarbetet. De menade att det var det enda sättet, för att få henne att lyssna. Några kvinnliga anhörigvårdare beskrev att de använde denna metod, främst vid frustration, men att de upplevde skuld känslor efteråt(28).

Kvinnliga anhörigvårdare visade upp höga stressnivåer, spänningar, en sänkt livskvalité och beskrev sig själva som sjuka i högre utsträckning än männen. En faktoranalys visade att de faktorer som minskade anhörigas belastning var positivt tänkande, socialt stöd, undvikande och bestämdhet i arbetet. Kvinnor använde sig av positivt tänkande i större utsträckning än män, samt var skickligare på att söka socialt stöd. Trots detta visade kvinnorna upp högre depressionspoäng. Författarna beskrev att kvinnor i högre utsträckning använde sig av emotionellt fokuserade copingstrategier vid hinder i vårdarbetet, medan män överlag löste sina hinder med problemlösningsstrategier. Exempel på emotionellt fokuserade copingstrategier var att söka hjälp i religion med hjälp av bön, att hoppas på mirakel eller att bara dagdrömma sig iväg. Problemlösningsmetoder med konkreta lösningar gav en lägre belastning jämfört med emotionellt fokuserade copingstrategier(26).

### *Genusskillnader - användandet av avlastning*

Att lägga vårdansvaret åt sidan och istället ta sig tid för egna aktiviteter var någonting som män överlag hade lättare att prioritera. Tid för att läsa, träna, jobba eller ha en egen hobby gjorde att de lättare kunde hantera sina känslor(26). I en studie beskriver flertalet män att de var tvungna att utse någon form av daglig egenvårdstid för att orka med arbetet som anhörigvårdare(27). Att använda sig av stöd utifrån, antingen i form av insatser från hemtjänst eller med hjälp från andra närstående var också någonting som män tog sig för i större utsträckning än kvinnor. Hjälpen ansågs vara en resurs och möjlighet för den sjuke att kunna bo kvar i hemmet(28, 29). De som nyttjade hjälpen kunde se personliga vinster. De upplevde bland annat en ökad egenvårdstid, en viss känsla av frihet, samt ökad förmåga att slappna av. Det var framförallt när de fick chans att själva lämna hemmet, vid så kallad avlastningshjälp, som denna dimension uppkom. Anhörigvårdare beskrev det som en viktig paus i vårdarbetet, och en möjlighet att inhämta energi(30). Kvinnliga anhörigvårdare rapporterade generellt sett en mer negativ inställning till användandet utav avlastningshjälp(28).

## **DISKUSSION**

### **Metoddiskussion**

Kvalitativ forskning analyserar och beskriver fenomen, med mål att försöka förstå och beskriva det som visar sig. Det ska vara möjligt att följa med i forskarens tillvägagångssätt i processen och utvecklandet av slutsatserna(34). För att beskriva trovärdigheten inom kvalitativ forskning nyttjas

begreppen pålitlighet, tillförlitlighet och överförbarhet. Citat i resultatet kan även öka överförbarheten enligt synsättet inom kvalitativ forskning(35).

I denna litteraturstudie användes innehållsanalys med fokusering på manifest innehåll. I metodbeskrivningen redovisades artikelsökningen tillsammans med en överblick över valda artiklar. Vid sökande efter artiklar som innehöll anhörigvårdares upplevelser, utgjordes en majoritet av träffarna kvinnors beskrivningar. Inriktningen på sökningen justerades för att få fram träffar som specifikt beskrev mäns upplevelser. Antalet träffar blev då betydligt färre. Om litteraturstudien enbart handlat om anhörigvårdare, och inte en jämförelse mellan könen, hade urvalet av artiklar blivit fler, men antalet artiklar med kvinnors upplevelser hade dominerat. Resultatet i denna litteraturstudie kan enbart presentera det som tas upp som skillnader mellan kvinnor och män i artiklarna, och det går inte att säga att könsskillnaderna i upplevelsen kan appliceras på alla män eller alla kvinnor.

Analysen utfördes med stor noggrannhet och fokusering på att förstå helheten av innehållet i texterna. Efter hand som koder och kategorier växt fram har dessa kontrollerats och granskats grundligt för att förstärka trovärdigheten i resultatet. De har bland annat kontrollerats genom att gå tillbaka till artiklarna och kontrollera förståelsen av innehållet. Detta för att undvika egna tolkningar av texten. Under analysen upplevdes att flera koder hade en mångsidig betydelse och att överförelsen till kategorier därigenom kunde vara svår. Denna svårighet i analysen tros bero på en bristfällig erfarenhet i användandet av innehållsanalys. I resultatet har en grundlig redovisning gjorts som förstärkts med citat från artiklarna, för att på så sätt skapa en tyngd i det som lyfts fram(35).

En svårighet under arbetets gång var att begränsa sig i text, då upplevelser är ett så pass omfattande fenomen. Det var därför lätt att hitta beskrivningar av upplevelsen i artiklarna. Det gjordes ingen avgränsning mot vilken sorts upplevelser som skulle fångas. Till exempel om artiklarna enbart skulle beskriva det som anhörigvårdare upplevde som positivt med vårdrelationen. Detta medförde att större delen av resultatet bygger på några extremt innehållsrika artiklar. Artikelsökningen visade att anhörigvården är ett väl utforskat område, även om större delen av artiklarna bestod av kvantitativa studier.

Anhörigvårdare är personer med specifika känslor och upplevelser. Det är omöjligt att ge en heltäckande bild av vad anhörigvården innebär, någonting som kan ses som en svaghet i denna litteraturstudie. Fokus har legat på att hitta gemensamma nämnare i upplevelsen, samt att eftersträva en jämn könsfördelning. Det var svårt att inte generalisera i resultatet, dels anhöriga emellan, men specifikt kvinnor emellan och män emellan. Att helt bortse från genusperspektivet upplevdes som en omöjlighet. Det var ingen artikel som beskrev studiens deltagare i en könsneutral synvinkel. Anhörigvårdares ålder, klass och etnicitet utelämnades vanligtvis, medan anhörigvårdarens kön och relation till den vårdade togs upp som standard. Detta trots att majoriteten av artiklar inte hade som syfte att göra en direkt jämförelse mellan könen.

Med bakgrunden av att 60-70% av anhörigvårdarna är kvinnor(16), kanske fördelningen i resultatet borde ha sett ut på liknande sätt. Detta fick stå tillbaka med tanke på eventuella svårigheter att göra en jämförelse mellan könen, och den könsskillnad som ändå upplevdes finnas där. Majoriteten av deltagarna i artiklarna hade en partnerrelation till den sjuke. Få berättelser kom från en dotter eller en sons perspektiv. Även det kan ses som en svaghet. Det borde kanske förekommit en tydlig begränsning mot vilken relation anhörigvårdaren och den vårdade skulle ha till varandra, och om de

skulle bo tillsammans eller inte.

## Resultatdiskussion

Resultatet som presenterats bygger på individers berättelser. Varje person är unik och därför kan eller ska inte upplevelserna som artiklarna tar upp översättas på alla anhängvårdare. Däremot kan resultatet bidra med ökad förståelse för hur anhängvårdare kan uppleva situationen. Eftersom anhängvårdares upplevelser är subjektiva finns det heller ingen mall för hur sjuksköterskan ska bedöma vilka behov det finns av hjälp och stöd. Istället måste sjuksköterskan se varje situation som unik, och gå in i mötet med viljan att öka sin förståelse för den anhörige.

Att anhängvårdare inte är en grupp personer med exakt samma erfarenheter och upplevelser, borde kanske även visa sig i studerandet av genus. I resultatet beskrivs män och kvinnors upplevelser och strategier som ett mångsidigt fenomen med både påtagliga skillnader mellan könen, men också vissa likheter. En upplevelse som ständigt återkommer i de anhörigas berättelser är känslan av stress. Stress beskrivs uppkomma i många olika sammanhang och kan uttrycka sig på flertalet olika sätt(24, 26, 27, 28, 33). Det som framkallar stress är en subjektiv upplevelse, som inte antas bero på vilket kön personen har. Bland kvinnorna som studerades var upplevelsen av stress överlag högre i jämförelse med männens upplevelse(26). Det som kan förstärka de negativa upplevelserna av att vara anhängvårdare, är orsaken till varför personer går in i rollen. Somliga beskriver det som någonting frivilligt och naturligt, andra som ett krav(26, 27, 28, 29, 31, 33).

Det påträffas stora skillnader i vilken hjälp anhängvårdare får relaterat till sitt kön. Det är i allmänhet vanligare att män har stöd från hemtjänst och/eller andra anhöriga, medan kvinnor många gånger står ensam med ansvaret(16). Det väcker frågan om män i allmänhet har lättare att efterfråga hjälp, medan kvinnor begränsas av sin stolthet. Anledningen till varför framför allt kvinnor beskrev en stolthet är ingenting som kom fram i resultatet. Bilden av vårdandet som en del av den kvinnliga naturen(13), kan eventuellt medverka till att kvinnor upplever vårdandet som en självklarhet. Det kom även fram i resultatet att män ofta fick beröm för sitt anhängvårdarskap(28). Det ger en bild av att vårdande inte är en tillskriven egenskap hos män. På samma gång kan beröm bidra till en positiv upplevelse av att vara anhängvårdare. Om kvinnor inte får beröm i samma utsträckning kan det medverka till att det egna arbetet negligeras och eventuellt att det då blir svårare för kvinnor att uppleva ett behov av att söka hjälp. Om det inte är stoltheten och synen som kvinnan själv har på sitt arbete som föranleder den ojämlikheten i fördelningen av hjälpinsatser, kan en stor del ligga i vilka förväntningar vårdgivare ställer på anhängvårdare under exempelvis en vårdplanering. Om det är lika självklart för sjuksköterskan att strida för att en äldre man ska få stöd i vården av sin hustru, som det skulle vara att strida för att en äldre kvinna som vårdar sin man och är i behov av offentliga hjälpinsatser.

Vissa anhängvårdare beskrev hur ansvaret varit stärkande och fått dem att växa i sin person(24, 29). Andra anhängvårdare upplevde sig vara i behov av hjälp, men vågade inte efterfråga den eller visste inte vad för hjälp det fanns att efterfråga(26,30). Sjuksköterskan kan informera om vilka hjälpinsatser det finns, istället för att gå in i mötet med sin tolkning av situationen, och riskera att lägga fram det som att anhängvårdaren inte kan ge den demenssjuke en god vård. Det finns anhängvårdare som själva tar upp att ingen kan ge den sjuke en bättre omsorg(24). Anhörigvårdare till demenssjuka står oftast personen närmast, och kände personen innan insjuknandet. De kan således veta vad personen behöver och de kan bidra med trygghet. Trots detta kan anhöriga uppleva oro och stress på grund av dålig kunskap om sjukdomen och hur de ska förhålla sig till personlighetsförändringarna(32). Sjuksköterskan kan därför inte ta för givet att anhängvården

fungerar perfekt bara för att anhörigvårdaren står den sjuke nära. Information och vägledning kan kanske minska lite av anhörigvårdarens oro.

Anhörigvårdarens brist på teoretisk kunskap om vårdande kan medföra misstag i vårdandet. Kompetensen växer fram genom beprövande av olika strategier, som slutligen leder till praktisk kunskap om vård(18). Patricia Benners omvårdnadsteori om bemästrande, belyser sjuksköterskans inlärningsprocess ur ett professionsperspektiv, men kan även ses i anhörigvårdarens utvecklande av kompetens(19). Teorin kan användas som grund i sjuksköterskans utvecklande av förståelse för den praktiska kompetens som anhöriga besitter. Sjuksköterskan har den teoretiska kunskapen om vårdande, men bör se den anhörige som en viktig resurs som bär på mycket kunskap och kompetens. Modellen kan även medverka till att sjuksköterskan inser vikten av att bidra med information och stöd till anhörigvårdare.

Enligt Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för sjuksköterskor, ska sjuksköterskan ha förmågan att bemöta både patient och anhöriga på ett respektfullt sätt. Det innebär även förmågan att kommunicera, samt ge vägledning och stöd(36). När anhörigvårdare inte själva efterfrågar hjälp på grund av stolthet eller skam, bör sjuksköterskan uppmärksamma behovet. Enligt resultatet kan anhörigvårdare uppleva en stark prestige över att klara av vårdarbetet (24, 27, 28, 32), den känslan bör sjuksköterskan inte försöka ta ifrån dem. Det kan handla om hur sjuksköterskan istället går in i en dialog med den anhörige. Bara anhörigvårdaren själv vet hur han/hon mår och upplever situationen. Därför kan det bli svårt om sjuksköterskan försöker bestämma vad som är rätt och fel för personen. Istället för att köra över anhörigvårdaren kan sjuksköterskan sträva efter att inleda ett samarbete. Även om anhörigvårdarskapet kan upplevas som en övermäktig uppgift(26, 28, 30), behöver det inte gå ut över den demenssjuke. Konsekvenserna för hälsan drabbar istället anhörigvårdaren(26). Familjefokuserad omvårdnad förutsätter att sjuksköterskan ska gå in i varje möte med en helhetssyn(36). Även om den demenssjuke ser ut att ha det bra, bör det inte gå ut över anhörigvårdarens välbefinnande.

Anhöriga glöms lätt av inom sjukvården och anhörigvårdare är delvis en isolerad grupp. Även om den demenssjuke har kontakter inom exempelvis primärvården är det inte säkert att personalen där lägger resurser på att ta reda på hur de anhöriga har det. Sjuksköterskan är skyldig att försöka vidga sitt perspektiv och se de anhöriga vid mötet med patienten. Några korta frågor om hur den anhörige mår, eller hur han/hon har det, kan räcka för att starta ett samtal. Att som anhöriga uppleva stöd från exempelvis sin vårdcentral eller genom hemsjukvården, kan kanske bidra till att underlätta deras vardag. När anhörigvårdarskapet däremot erfaras som svårt att hantera, kan den anhöriga känna hjälplöshet och ensamhet(26). Många anhörigvårdare beskriver hur kontakt med stödgrupper för personer i liknande situation kan vara en viktig hjälp i vardagen(30). Denna resurs är det inte säkert att flertalet känner till. Det är av den orsaken viktigt att sjuksköterskan försöker komma ihåg att informera om stödgrupper i personernas närområde. Även användandet av avlastning, som ger anhörigvårdaren en chans att tillfälligt lämna hemmet, beskrivs som en positiv upplevelse(30). Detta kan dessutom vara något som sjuksköterskan kan behöva informera om.

Förändringen av samhället har påverkat tillgången till sjukvård. Idag är det kortare vårdtider på sjukhus och de anhöriga har ett stort ansvar för den sjuke (1). Det är viktigt att sjuksköterskan även försöker sätta sig in i den anhörigas situation och fångar upp tecken på att situationen inte fungerar. Att ge vägledning och stöd för att anhörigvårdaren ska lyckas bemästra uppgiften kan kanske ibland vara tillräckligt. Andra gånger kan det hela gått så pass långt att anhörigvårdaren själv utvecklat en rad hälsoproblem, som depression, och själv är i behov av vård(26). Sjuksköterskan bör inte

acceptera en ohållbar förändring av samhället. Om anhängvårdarskapet istället för att avlasta den offentliga vården, leder till en alltmer sjukdomsdrabbad befolkning, kan detta leda till konsekvenser för den vårdade, anhängvårdaren och sjukvården. Om anhängvårdaren på grund av stress och den övermäktiga uppgiften drabbats av depression, är hon/han kanske inte längre den bästa vårdaren för den demenssjuke. Att vara anhängvårdare bör vara ett frivilligt val och ingenting som ska tas ifrån de anhöriga. Sjuksköterskan kan informera anhöriga om deras rättigheter och vara ett stöd i processen att få hjälp. Många vet inte vilken hjälp det finns att efterfråga, andra kan känna rädsla för att få avslag om de söker hjälp(30). För anhängvårdare som vårdar en demenssjuk utan kontinuerlig kontakt med andra vårdformer, kan känna sig väldigt ensam när problem uppstår. Om anhängvårdaren inte själv vet vilka hjälpinsatser som kan kopplas in, kan det krävas att den demenssjuke hamnar på sjukhus för att hjälpen skall uppmärksammas. Detta kan vara ett problem i samhället som bör belysas, och som sjuksköterskan bör vara en drivande kraft i att förändra. Omvårdnadsarbetet för anhöriga påverkas av de normer som finns i hela samhället. Sjuksköterskan måste vara medveten om de strukturer som råder, men även sträva efter att nå upp till de ändamål som hälso- och sjukvården eftersträvar. Det innebär att arbetet ska präglas av förståelse för de olikheter som råder, samtidig som det bör finnas ett engagemang i samhällsfrågor för att nå de övergripande målen om en jämställd vård på lika villkor för hela befolkningen.

Förslag på fortsatt forskning är fortsatta studier över mäns upplevelser av anhängvårdarskapet då studier inom detta forskningsområde visade sig vara begränsade. Det kan även behövas mer genusspecifika studier, som undersöker hur manliga och kvinnliga anhängvårdare bemöts. Ett annat intressant område är om det finns fördomar hos sjuksköterskan baserat på anhörigas kön, i frågan om vilken hjälp de anhöriga kan förväntas få. Eftersom det är vanligare att män får hjälp från hemtjänst och/eller annan anhörig(16).

## REFERENSER

Artiklar märkta \* ingår i analysen

1. Kirkevold M, Ekern K S (red.). Familjen i ett omvårdnadsperspektiv. Stockholm: Liber; 2003.
2. Eriksson H. Neuropsykologi. Stockholm: Liber; 2001.
3. Blennow K, Marcusson J, I Skoog, A Wallin. Alzheimers sjukdom och andra kognitiva sjukdomar. Stockholm: Liber; 2003.
4. Ekman S-L, Jönhagen M-E. Alzheimer. Kristianstad: Karolinska institutet University Press; 2007.
5. Skog M. Vård och omsorg vid Demenssjukdomar. Stockholm: Bonnier utbildning AB; 2009.
6. Jeppson Grassman E. Anhörigskapets uttrycksformer. Lund: Studentlitteratur; 2003.
7. Socialdepartementet. Stöd till anhöriga som vårdar och stödjer närstående.(Elektronisk) 2008 Hämtad 2010-10-01 från:  
<http://www.sweden.gov.se/content/1/c6/10/24/99/a1f0e833.pdf>
8. Nilsson A. Omvårdnadskompetens inom hemsjukvård - en deskript studie. Göteborg: Kompendiet-Göteborg 2001.
9. Wright L.M., Watson W.L. & Bell J.M. Familjefokuserad omvårdnad. Lund: Studentlitteratur; 2002.
10. Socialstyrelsen. Framtidens anhörigomsorg - kommer de anhöriga vilja, kunna, orka ställa upp för de äldre i framtiden? , (Elektronisk) 2004 Hämtad 2010-10-10 från:  
[http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10432/2004-123-8\\_20041238.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10432/2004-123-8_20041238.pdf)
11. Edberg A-K. Att möta personer med demens. Lund: Studentlitteratur; 2002.
12. Cars, J., Zander, B., Pettersson, N. Samvaro med dementa : råd till anhöriga och personal om bemötande. 2 uppl. Stockholm : Gothia, 2006.
13. Strömberg H, Eriksson H. Genusperspektiv på vård och omvårdnad. Lund: Studentlitteratur; 2006.
14. Smirthwaite G. (O)jämsliddhet i hälsa och vård – en genusmedicinsk kunskapsöversikt. Sveriges Kommuner och Landsting, 2007.
15. Raadu G. Författningshandbok 2008: Stockholm, Liber; 2008.
16. Gunnarsson E, Szebehely M. Genus i omsorgens vardag. Stockholm: Gothia förlag; 2009.
17. Harper, S.,&Lund, D. A. Wives, husbands, and daughters caring for institutionalized and non-institutionalized dementia patients. Toward a model of caregiver burden. International Journal of Aging and Human Development. 1990; 30: 241-262.
18. Blomquist K, Edberg A-K(red.) Att vara äldre "...man har ju sina krämpor...". Lund: Studentlitteratur; 2004.

19. Benner P, Tanner C, Chesla C. Expertkunnande i omvårdnad - omsorg, klinisk bedömning och etik. Lund: Studentlitteratur; 1999.
20. Andrén, S. Stöd till närstående till personer med demenssjukdom ger effekt. (Elektronisk) 2009. Hämtad 2010-10-10 från <http://www.vardalinstitutet.net/documentarchive/1168/1575/1576/3213/3235/9007.pdf?objectId=13318>
21. Mittleman, M., Ferris, S., Shulman, G., & Levin, B. A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer's disease: A randomized controlled trial. *The American Medical Association*. 1996; 276: 1725–1731.
22. Friberg F(red.). Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Lund: Studentlitteratur; 2006.
23. Starrin B, Svensson P-G. Kvalitativ metod och vetenskapsteori. Lund: Studentlitteratur; 1994.
24. \* Perry J. Wives giving care to husbands with Alzheimer's disease: a process of interpretive caring. *Research in Nursing & Health*. 2002;25:307-316.
25. \*Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S., Tsangari, H., & Sourtzi, P. Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *The Journal of Advanced Nursing*. 2007; 58(5): 446-457.
26. \* Smith, Angela L. , Lauret, Rashel , Peery, Ashley and Mueller, Tamara. Caregiver Needs In Alzheimers disease ', *Clinical Gerontology*. 2001; 24(1): 3-26.
27. \* Sanders S, Power J. Roles, Responsibilities, and Relationships among Older Husbands Caring for Wives with Progressive Dementia and Other Chronic Conditions. *Health and Social Work*. 2009; 34(1): 41-51.
28. \* Calasanti T, King N. Taking “Womens Work” “Like a Man”: Husbands Experiences of Care Work. *Gerontologist*. 2007; 47(4): 516-527.
29. \* Witucki Brown J, Chen S-L, Mitchell C, Province A. Help-seeking by older husbands caring for wives with dementia. *The Journal of Advanced Nursing*. 2007; 59(4): 352-360.
30. \* Winslow, B. W. Family Caregivers' Experiences with Community Services: A Qualitative Analysis. *Public Health Nursing*. 2003; 20: 341-348.
31. \* Hutchinson S. A, Leger-Krall S, Wilson H. S. Early probable Alzheimer's disease and awareness context theory. *Social Science & Medicine*. 1997; 45(9): 1399-1409.
32. \* Kirsi T, Hervonen A, Jylhä M. Always One Step Behind: Husbands Narratives about Taking Care of their Demented Wives. *Health. An Interdisciplinary Health*. 2004; 8(2): 159-181.
33. \* Sanders S. Is the Glass Half Empty or Half Full? Reflections on Strain and Gain in Caregivers of Individuals with Alzheimer's Disease. *Social Work in Health Care*. 2005; 40(3): 57-73.
34. Malterud K. Kvalitativa metoder i medicinsk forskning. Lund: Studentlitteratur; 2009.
35. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 2004; 24(2): 105-12.

36. Socialstyrelsen. Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. (Elektronisk) 2005.

Hämtad 2010-10-26 från:

[http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf)



# BILAGOR

## Bilaga A: Artikelsökningar

Databas	Söktermer	Avgränsningar	Antal träffar	Artiklar
Cinahl	Alzheimer's disease		11677	
Cinahl	Alzheimer's disease AND Family caregivers		294	
Cinahl	Gender identity AND Home nursing	Peer review, english language	4	Taking "womens work" "like a man": Husbands experiences of care work.
Cinahl	Dementia AND Spousal	Peer review. publication date 1995-2010, English	55	Always one step behind: husbands' narratives about taking care of their demented wives.
Cinahl	Alzheimer's AND Caregivers AND Needs AND Qualitative	English Language	23	Caregiver needs: a qualitative exploration
Pubmed	"Family caregivers", "Alzheimer's disease"		209	
Pubmed	"Family caregivers", "Alzheimer's disease", Health		138	
Pubmed	"Family caregivers", "Alzheimer's disease", Experience		30	
Pubmed	Dementia, Family caregivers, Burden, Gender	Limits Activated: English	62	
Pubmed	Dementia, Family caregivers, Gender different	Limits Activated: English	23	
Pubmed	"Family caregiver", Dementia, Experience	English	17	Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. Family caregivers' experiences with community services: a qualitative analysis. Early probable Alzheimer's disease and awareness context theory.
Scopus	"Home nursing" AND Dementia	Pubyear from 1995 - 2010	4245	
Scopus	Spousal AND "Alzheimer disease" AND Caregiver	Pubyear from 1995 - 2010	94	
Scopus	Gender identity AND Caring AND Dementia	pubyear from 1995 - 2010	36	Roles, Responsibilities, and relationships among older husbands caring for wives with

				progressive dementia and other chronic conditions  Help-seeking by older husbands caring for wives with dementia
Scopus	Spousal AND "Alzheimer disease" AND Experience	pubyear from 1995 - 2010	18	
Scopus	"Alzheimer disease" AND Caregivers AND Reflections	Pubyear from 1995 - 2010	15	Is the glass half empty or half full? Reflections on strain and gain in caregivers of individuals with Alzheimer's disease
Scopus	"Family caregiving" AND Dementia AND Spouses		16	
Scopus	"Family caregiving" AND Dementia AND Men		3	
Scopus	"Family caregiving" AND Dementia AND Wives		8	Wives giving care to husbands with alzheimers disease: a process of interpretive caring

## Bilaga B: Artikelanalysen

Författare År	Studietyyp	Land	Deltagare	Datainamling / Analysmetod	Studiens syfte	Kvalite t
Sanders S. (2005)	Kvalitativ	USA	59 kvinnor 26 män	Öppna frågor / Grounded Theory	Undersöka vinster och belastningar i anhörigvårdarskapet hos personer som vårdar en anhörig med Alzheimer's sjukdom.	Hög
S Sander, J Power. (2008)	Kvalitativ	USA	17 män	Intervjuer / Fenomenologisk metod	Beskriver förändringen som sker i mäns roller och ansvar vid vårdandet av sina fruar och de omvandlingar som sker i relationen mellan paret.	Hög
T Calasanti, N King. (2007)	Kvalitativ	USA	9 män (13 kvinnor)	Djup intervjuer och observationer / kvalitativ konstruktivistisk metod	Studerar mäns erfarenheter av att vårda sina fruar med Alzheimer's sjukdom. Artikeln fokuserar på ett feministiskt strukturellt tillvägagångssätt.	Hög
Kirsi T, Hervonen A, Jylhä M. (2004)	Kvalitativ	Finland	11 män Narrative  13 män fokusinter vju	Narrativ och fokusintervju / Hermeneutisk metod	Studera mäns beskrivningar av deras dagliga erfarenheter som anhörigvårdare till sina dementa hustruar.	Medel
Witucki Brown J, Chen S-L, Mitchell C, Province A. (2007)	Kvalitativ	USA	9 män	Intervjuer / Grounded Theory	Öka förståelsen i den hjälpökande processen för äldre män som vårdar sina hustruar med demenssjukdom.	Hög
Wehtje Winslow B. (2003)	Kvalitativ	USA	16 kvinnor, 5 män	Intervjuer/ Innehålls- analys	Beskriva anhörigvårdare till personer med demenssjukdoms upplevelser av att använda sig av offentliga hjälpinsatser.	Hög
Papastavrou	Kvalitativ/	Grekland	132	"Memory and Behavior	Undersöka den	Hög

E, Kalokerinou A, Papacostas S. S, Tsangari H, Sourtzi P. (2007)	Kvantitativ		kvinnor, 40 män	Problem Checklist”, “Center for Epidemiological studies- Depression scale”, “Ways of coping Questionnaire”, Intervjuer/Innehållsanalys	upplevda belastningen av att vara anhängigvårdare till en person med demenssjukdom, vilka konsekvenserna blir för den psykiska hälsan, samt vilka strategier anhängigvårdare använder sig av.	
Hutchinson S-A., Leger- Krall S, Wilson H-S. (1997)	Kvalitativ	USA	14 anhöriga, 14 vårdtagare	Intervjuer, observation, fokusgrupper, utdrag ur sjukvårdsjournaler, anteckningar/dagböcker /Awareness-Context-Theory	Studera hur Glassers och Strauss’ (1965) ”Awareness Context Theory” kan användas för att beskriva komplexiteten i sociala interaktioner vid tidig Alzheimers diagnos.	Medel
Smith, A-L, Lauret R, Peery A, Mueller T. (2001)	Kvalitativ	USA	39 kvinnor, 6 män	Etnografiska intervjuer/ Innehållsanalys	Undersöka anhängigvårdares upplevelser av demenssjukdomen och hur det är att vårda sina anhöriga hur ett flerdimensionellt perspektiv	Hög
JoAnn Perry (2002)	Kvalitativ	Kanada	20 kvinnor	Djup intervjuer/Grounded Theory	Studera kvinnliga anhängigvårdares upplevelser av att vårda sina makar, med utgångspunkten att kvinnor är en speciellt sårbar grupp när det gäller anhängigvårdare.	Hög

## Bilaga C: Analysen

Öppen kodning	Kategorier	Huvudkategorier
Identitet, Övertagande, Ansvar, Omhändertagnade, Att befinna sig på olika nivåer, Personlighetsförändring, Rädsla för att kränka och såra	Förändrade relationer – att skapa sig en ny identitet	Relationen - ett balanserande mellan tidigare minnen och nutida situation
Övertagande, Beskyddande, Acceptans, Respekt, Förståelse, Stolthet, Kärlek och kamratskap, Närhet och ömhet, Sorg	Genusskillnader - anpassning till nutid och syn på dåtid	
Isolering, Sociala behov, Träffa likasinnande	Sociala relationer med andra	
Ilkska, Skuld, Sorg, Förnekande, Förbittring, Smärta, Beskyddande	Ett slags avslut i relationen	
Inre förlust, Sorg, Frustration, Aggressivitet, Förnekelse, Instängdhet	Behov av att beskydda	Motstridiga känslor - en central del i anhörigvårdarskapet
Skam, Hjälplöshet, Värdighet	En emotionell balansgång	
En växande börda, Hjälplöshet, Brist på information, Rädsla, Tidsbrist, Stress	Känslan av en övermäktig arbetsuppgift	
Sänkt livskvalité, Depression, Stress, Ångest, Instängda känslor.	Genusskillnader - känslan av stress	
Andlig tillväxt, Nya dimensioner, Tacksamhet, Omvärdering, Stärkande	Känslan av att växa med uppgiften	Krav - upplevelse av tillfredsställelse och belastning
Pliktkänsla, Ansvarstagande, Brist på kontroll, Stolthet, Irritation, Skuld, Skam, Oro, Skyldighet, Stress, Brist på kontroll, Rädsla, Bristfällig kunskap	Att bära ansvaret själv	
Vårdande roll, Stöd från andra, Ge och ta emot beröm, Förmågor, Förväntningar.	Genusskillnader - olika förväntningar	
Hot, Behov, Problem/Uppgift, Prioritering, Stolthet eller skuld-känslor, Belastning, Sämre livskvalité, Depressionspoäng	Genusskillnader - strategier i omvårdnadsarbetet	
Egenvård, Paus, Samla ork, Personliga vinster	Genusskillnader - användandet av avlastning	