



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

Anhörigvårdares vårddyngd av att vårda en närstående med kognitiv nedsättning - En jämförelse mellan Sverige och Spanien

En deskriptiv tvärsnittsstudie baserad på SMART4MD

Angelica Haglund

Elin Larsson

Handledare: Line Christiansen

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1512

Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa

Karlskrona 2020-05-14

Sammanfattning

Bakgrund: Kognitiv nedsättning är något som ökar allt mer globalt bland den åldrande befolkningen på grund av den ökade medellivslängden för äldre. Samtidigt som kognitiv nedsättning ökar så faller allt mer ansvar på den informella vården, vilket resulterar i att anhörigvårdaren får vårda sin närstående med kognitiv nedsättning. Studier indikerar emellertid att graden av den kognitiv nedsättningen kan påverka vårdtyngden för anhörigvårdarna.

Syfte: Syftet var att beskriva och jämföra hur vårdtyngden hos anhörigvårdare till närstående med kognitiv nedsättning skiljer sig åt mellan Sverige och Spanien.

Metod: Metoden i studien är en tvärsnittsstudie med en deskriptiv analys som bygger på datamaterial från SMART4MD. Urvalet i studien är från deltagare i Sverige samt Spanien och är ett ändamålsenligt urval med anhörigvårdare som har en närstående med kognitiv nedsättning. Datamaterialet analyserades med hjälp av komparativ statistik.

Resultat: I studien framkom det att i Spanien upplevde majoriteten av anhörigvårdarna 403 (78,7%) vårdtyngd medan i Sverige upplevde majoriteten av anhörigvårdarna 235 (41,8%) ingen vårdtyngd. Vad detta beror på går inte att fastställa.

Slutsats: Slutligen kan studien inte fastslå ett direkt samband mellan de bakomliggande faktorerna och vårdtyngd. Dock kan studien utläsa att det finns ett samband mellan graden av kognitiv nedsättning och vårdtyngd.

Nyckelord: Anhörigvårdare, kognitiv nedsättning, närstående, vårdtyngd.

Innehållsförteckning	
Inledning	4
Bakgrund.....	4
Anhörigvårdare som informell vårdare	4
Närstående med kognitiv nedsättning	5
Vårdtyngd och anhörigvårdare.....	6
Sjuksköterskans stödjande roll	7
Problemformulering	8
Syfte	8
Frågeställning.....	8
Metod	9
Design.....	9
Urval.....	9
Datainsamling.....	10
Dataanalys	11
Bortfallsanalys.....	12
Forskningsetiskt övervägande	12
Resultat	12
Karaktäristisk	12
Anhörigvårdarnas vårdtyngd.....	13
Vårdtyngd kopplat till MMSE.....	15
Resultatdiskussion	15
Metoddiskussion	19
Slutsats	20
Självständighet.....	20
Referenser	22
Bilaga 1	26

Bilaga 228

Inledning

Kognitiv nedsättning är något som ökar allt mer globalt bland den åldrande befolkningen på grund av den ökade medellivslängden för äldre (World Health Organization (WHO), 2016). Samtidigt som kognitiv nedsättning ökar så faller allt mer ansvar på den informella vården, vilket resulterar i att anhörigvårdaren i många fall får vårda sin närstående med kognitiv nedsättning. Forskning indikerar emellertid att graden av den kognitiva nedsättningen kan påverka vårdtyngden för anhörigvårdaren (Calvo, Contador, Migue, Palenzuela och Ramos, 2012). Bold, Grill, Lohman, Mueller och Strobl (2010) beskriver att innebörden av vårdtyngd är komplicerat då många faktorer spelar in för att kunna beskriva ordet. Calvo et al., (2012) beskriver att vårda en närstående med kognitiv nedsättning kan vara krävande och leda till konsekvenser i form av bland annat psykisk och social isolering för anhörigvårdaren. Att vårda en närstående kan således ha betydelse för anhörigvårdarens livssituation. Detta examensarbete vill undersöka på en beskrivande nivå vårdtyngden hos anhörigvårdare av att vårda en närstående med kognitiv nedsättning, samt göra en jämförelse gällande vårdtyngden hos anhörigvårdare i Sverige och Spanien.

Bakgrund

Anhörigvårdare som informell vårdare

Socialstyrelsen (2014) beskriver begreppet anhörigvårdare som den person som ger vård och omsorg till sin närstående som är sjuk, äldre eller behov av vård och omsorg. Begreppet närstående definieras som det individen själv anser sig att vara, till exempel en vän eller familjemedlem. Nationellt kompetenscentrum (2016) betonar att närstående är den person som är i behov av stöd. I de flesta fall är anhörigvårdare den som ger vård och omsorg, medan den närstående är den person som tar emot vård och omsorg.

Anhörighandboken (uå) beskriver formell vård som organiserad vård och omsorg som ges inom hälso- och sjukvården eller kommunalomsorg. Carlsson och Wennman- Larsen (2009) beskriver att en allt större del av vård och omsorg ges som informell vård. Informell vård kan beskrivas som den obetalda vård och omsorg som ges när en individ inte kan tillgodose sina egna behov. De informella vårdinsatserna år 2000 utgjorde cirka 70 % av den totala vården. Med en äldre befolkning där medellivslängden förväntas att öka så förväntas även de informella vårdinsatserna att öka allt mer.

Palmer (2013) betonar att anhängvårdare har en bra inblick till att utföra ett gott vårdande eftersom anhängvårdaren har i många fall haft en relation med den närstående innan hen blev sjuk. Anhängvårdaren är även i många fall insatt i vilka behov och resurser som den närstående behöver. Carlsson och Wennman-Larsen (2009) betonar att anhängvårdaren hjälper den närstående med vårdinsatser som består utav flera delar. Anhängvårdaren hjälper den närstående med något som beskrivs som aktiviteter i det vardagliga livet (ADL). ADL innebär allt från aktiviteter i det vardagliga livet till vårdande uppgifter såsom symtombehandling och rehabilitering. Sjukvården utvecklas allt mer och allt fler vårdande uppgifter sker inom den informella vården och i hemmet. Såsom rehabilitering och andra behandlingar. Bull (2014) betonar att i de situationer där närstående inte längre kan kommunicera eller uttrycka sina behov spelar anhängvårdaren en stor roll i situationen. Genom att tidigare haft en relation med den närstående finns det en chans till att anhängvårdaren vet vilka resurser som behövs för att tillgodose den närståendes behov (Bull, 2014).

Närstående med kognitiv nedsättning

Minnessvårigheter och minnesstörningar sammanfattas med begreppet kognitiv nedsättning. Kognitiv nedsättning omfattar inte bara minnesfunktionen hos en människa utan också förmågan att lära, tänka och bearbeta information i hjärnan (Sterin, 2002). Olika kognitiva funktioner är även snabbhet, minne, inläring, uppmärksamhet, språklig förmåga, förmågan att uppfatta rumsliga ting samt förmågan till målinriktning. Detta kan innebära att personen som har en kognitiv nedsättning kan ha svårt för vardagliga sysslor såsom att planera, utföra arbeten samt att socialisera sig med andra människor. Sjukdomar och tillstånd som påverkar den kognitiva funktionen är bland annat multipel skleros, depression, stress-och utmattningssyndrom, autism och Parkinson sjukdom. Demens är det sjukdomstillstånd som i allmänhet sammankopplas med kognitiv nedsättning (Sterin, 2002).

Kognitiv nedsättning är något som ökar allt mer globalt bland den åldrande befolkningen på grund av den ökade medellivslängden för äldre (WHO, 2016). Contandor, Fernández-Calvo, Flores, Janaro, Ramos, Riverea-Navaro, Ruisoto och Serra (2019) beskriver att antalet äldre människor med kognitiv nedsättning beräknas att tredubblas till år 2050. På grund av ökningen ökar risken att Hälso- och sjukvården inte har tillräckligt med resurser. En konsekvens utav brist på resurser och en förväntad ökad medellivslängd bland den äldre befolkningen kan resultera i att de informella vårdinsatserna kan öka kraftigt. Ansvaret att

vårda kan då resultera i att det läggs på till exempel en familjemedlem eller vän som blir anhängigvårdare till sin närstående med kognitiv nedsättning (Contador et al.,2019).

Vårdtyngd och anhängigvårdare

Bold et al., (2010) beskriver att innebörden av vårdtyngd är komplicerat då många faktorer spelar in för att kunna beskriva ordet. En persons vårdtyngd utgår från ett flertal variabler och aspekter såsom omvårdnadsstatus, omvårdnadsåtgärder, omvårdnadsbehov samt självständighet. Genom att kontrollera detta och skaffa sig information får anhängigvårdaren en korrekt överblick över vilka resurser som behövs för att kunna möjliggöra och utföra en god omvårdnad för den närstående.

AlHadi, Hamas, Holmes, Kinsella, Lee, Johnsson och Savundranayagam (2017) betonar att vårda en närstående har blivit ett stort globalt problem gällande hälsa och kan skilja sig åt mellan olika länder. Problemet för anhängigvårdare kan börja redan från den dagen den närstående får diagnosen, och fortsätter i takt som sjukdomen försämras. Calvo et al., (2019) beskriver när en anhängigvårdare vårdar sin närstående så kan vårdtyngden öka och livskvaliteten försämras i många fall för den som vårdar. Konsekvenser av detta kan bli psykiska och fysiska problem där anhängigvårdaren upplever sig isolerad, stressad, uppgiven och nedstämd (Contador et al., 2019). De psykiska, fysiska och sociala konsekvenserna kan utlösas av den situation som anhängigvårdaren befinner sig i. Att vara anhängigvårdare är i många fall associerat med negativa konsekvenser för anhängigvårdares psykiska hälsa (Calvo et al., 2012; Etxeberria, Knight, Losada, Marques-Gonzales, Montorio och Penacoba, 2008) Tidigare studier beskriver att av de som vårdar är majoriteten kvinnor, av dessa kvinnor är majoriteten barn till personer med kognitiv nedsättning. Det är även kvinnorna som upplever en större vårdtyngd med att vårda sin närstående. Forskarna betonar dock att detta kan vara en bias i forskningen då majoritet är just kvinnor. (Del-Pino-Casado, Frias-Osuna, Millán-Cobo och Palomino-Moral,2014; Calvo et al.,2012)

Folkhälsomyndigheten (uå) betonar att en annan faktor som kan påverka en individs livskvalité är individens utbildningsnivå. Hälsa, livsvillkor och andra förhållanden som kan påverka livskvaliteten brukar gradvis förbättras i takt med en stigande utbildningsnivå. Anhängigvårdare mellan åldersgruppen 30–44 år påverkas i många fall mer negativt än andra åldersgrupper hävdar Socialstyrelsen (2014).

Sjuksköterskans stödjande roll

En av sjuksköterskans kärnkompetenser är teamsamverkan. Inom teamsamverkan är en av de viktigaste beståndsdelarna kommunikation. Kommunikationen kan vara mellan sjuksköterskan och annan vårdpersonal eller mellan sjuksköterskan, patient och anhörigvårdare. Kommunikation beskrivs som mer än att ge och ta emot information, hur informationen tas emot beror på hur den mottagande partens referenser, erfarenheter och egna tolkningar. Kommunikationen mellan sjuksköterskan, patient eller anhörigvårdare kan öka tryggheten. Detta kan resultera i att patient eller anhörigvårdare upplever sig som en del av teamet. Som ett resultat av god kommunikation så kan det i sin tur resultera i ett bättre behandlingsresultat samt en bättre hälsa. Bristfällig kommunikation kan leda till att patienter och anhörigvårdare upplever en negativ upplevelse, bristande säkerhet vilket kan leda till ett negativt vårdresultat. Bristfällig kommunikation kan även leda till att patienter och anhörigvårdare inte får tillräckligt med information och kunskap för att kunna vara delaktiga. Vilket är betydelsefullt i den informella vården för att anhörigvårdaren ska kunna vårda den närstående (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Således kommer teamsamverkan användas som referensram i detta arbete.

Carlsson och Wennman-Larsen (2009) betonar att vara anhörigvårdare upplevs för många som något negativt istället för positivt. Risken för att anhörigvårdare kan uppleva en vårdtyngd kan öka om de inte får stöd och hjälp från den offentliga vården. För att minska de negativa konsekvenserna av vårdandet är det viktigt att den vårdpersonal som kommer i kontakt med dessa personer uppmärksammar behovet av stöd. Här utgör sjuksköterskan en viktig roll. Det kan vara svårt för anhörigvårdaren som lever i vårdsituationen att se vilka resurser som finns samt vilka resurser som behövs. Sjuksköterskan kan identifiera de individuella resurser som behövs för att förebygga att negativa konsekvenser uppstår och på så sätt bidra till att minska vårdtyngden för anhörigvårdaren. Den formella vårdens stöd som kan erbjudas är till exempel olika former av avlastning eller känslomässigt stöd i form av samtal.

Brassard och Reinhard (2019) beskriver i deras studie att anhörigvårdare utför en rad olika uppgifter. För att anhörigvårdare ska kunna utföra ett bra arbete är det viktigt att de vet hur de ska utföra arbetet. Som sjuksköterska kan det vara av vikt att undervisa anhörigvårdare i bland annat omvårdnadsuppgifter och i en del fall medicinska uppgifter. Det finns många

uppgifter som i vanliga fall hade utförts av en sjuksköterska eller annan vårdpersonal. Därför är det viktigt som sjuksköterska att lära ut detta till anhörigvårdare så de känner sig trygga i uppgiften och kan vårda sin närstående säkert i hemmet. Sjuksköterskan kan visa anhörigvårdaren hur det går till, sedan be anhörigvårdaren att visa sjuksköterskan, att berätta med sina egna ord hur hen ska gå tillväga för att utföra uppgiften. Om sjuksköterskan använder sig bland annat av detta tillvägagångssätt kan det hjälpa anhörigvårdaren att känna sig trygg och kunna utföra uppgiften (Brassard & Reinhard, 2019).

Problemformulering

Kognitiv nedsättning är ett tillstånd som ökar allt mer globalt bland den åldrande befolkningen på grund av den ökade medellivslängden för äldre (WHO, 2016). Antalet människor som drabbas är beräknat att tredubblas till år 2050. På grund av ökningen finns det en risk att Hälso- och sjukvården inte har tillräckligt med resurser. En konsekvens utav brist på resurser och en förväntad ökad medellivslängd bland den äldre befolkningen kan resultera i att de informella vårdinsatserna kan öka kraftigt (Carlsson och Wennman- Larsen, 2009). Ansvar att vårda kan då resultera i att det läggs på till exempel en familjemedlem eller vän som blir anhörigvårdare till sin närstående med kognitiv nedsättning. Forskning tyder på att det finns ett samband mellan vårdtyngd och att vara anhörigvårdare till sin närstående, men det behöver forskas mer inom detta område för att få en tydligare bild över vilka faktorer som kan påverka vårdtyngden hos en anhörigvårdare. Innebörden av begreppet vårdtyngd är emellertid komplicerat då många faktorer verkar ha betydelse (Contador et al., 2019). Detta examensarbete vill på en beskrivande nivå undersöka hur vårdtyngden hos anhörigvårdare av att vårda en närstående med kognitiv nedsättning skiljer sig åt i Sverige och Spanien.

Syfte

Syftet var att beskriva och jämföra hur vårdtyngden hos anhörigvårdare till närstående med kognitiv nedsättning skiljer sig åt mellan Sverige och Spanien.

Frågeställning

-Har sociodemografiska faktorer (ålder, kön, utbildningsnivå och relation gentemot den närstående) en betydelse för anhörigvårdarnas vårdtyngd?

-Har graden av kognitiv nedsättning hos den närstående en betydelse för vårdtyngden hos anhörigvårdarna?

Metod

Design

Designen i denna studie är en deskriptiv tvärsnittsstudie med en kvantitativ metod som undersöker vårdtyngden hos anhörigvårdare som vårdar en närstående med kognitiv nedsättning i Sverige och Spanien. Studien baseras på redan inhämtat material från en randomiserad kontrollerad multicenterstudie. Billhult (2017) beskriver att det som karakteriserar en tvärsnittsstudie är att samma sak endast mäts en gång hos individerna. Tvärsnittsstudie är att rekommendera när forskaren vill beskriva och/eller jämföra något hos olika grupper. Olsson och Sörensen (2011) beskriver att en kvantitativ studie utgår i många fall från en teori eller en hypotes som sedan förkastas eller bekräftas i resultatet i studien. Forskaren skall ha ett utifrånperspektiv och skall vara neutral under forskningsprocessen. Detta innebär att forskaren ska distans till deltagarna i studien.

Urval

Deltagarna i denna studie ingår i en pågående randomiserad kontrollerad multicenterstudie vid namn the support monitoring and reminder for mild dementia (SMART4MD). Den pågående studien har utvecklat ett digitalt stöd i form av en mobil applikation (app) för äldre personer med en mild kognitiv nedsättning (Anderberg, Barnestein-Fonseca, Garolera, Guzman-Parra, Lemmens, Mayoral-Cleries, Sanmartin-Berglund & Quintan, 2019). Appen är utvecklad för att fungera på mobiltelefoner samt surfplattor som är specifikt optimerade och syftar till att bibehålla eller förbättra livskvaliteten hos människor med mild kognitiv nedsättning och deras anhörigvårdare. Den digitala plattformen innehåller påminnelsefunktioner och minnes stöd i form av kalender, inbokade möten med vårdpersonal eller familj samt tid för medicintagning. Detta är en del av de olika funktioner som kan läggas in i appen. Alla delarna är valfria och det är valfritt om den närstående vill att någon annan skall få ta del av informationen i appen. Syftet med appen är att de skall strukturera upp vardagen med kognitiv stödjande aktiviteter samt sänka stressen hos närstående och deras anhörigvårdare (Anderberg et al., 2019).

SMART4MDs inklusionskriterier är främst att huvuddeltagarna är äldre personer med medelålder på 55+ och ska ha mellan 20–28 poäng på Mini-mental State Examination (MMSE) för att bli inkluderad i studien. De ska ha upplevt minnesproblematik i mer än sex månader och har stöd från en anhörigvårdare. Deltagarna exkluderades från studien om anhörigvårdaren har fått elva poäng eller högre på GDS (Geriatric Depression Scale) eller om den närstående har en förväntad livslängd på tre år.

Urvalet i denna studie bestod totalt av 1074 anhörigvårdare med en medelålder på 62 år. Inklusionskriterier är att anhörigvårdarna har en närstående med en kognitiv nedsättning, deltagarna vårdar sin närstående med kognitiv nedsättning, den närstående har haft minnesproblematik i minst sex månader samt har minst 20 poäng på MMSE och anhörigvårdarna har minst 17 poäng på Zarit Burden. Exklusionskriterier i studien är att anhörigvårdarna har mindre än 17 poäng på Zarit Burden frågeformuläret. Urvalet i studien har valts ut med hjälp av inklusions samt exklusionskriterier, därmed är deltagarna i studien ändamåls enligt utvalda.

Datainsamling

Datamaterialet till studien är inhämtad mellan 2017 och 2018.

Utfallsvariabeln i denna studie är vårdtyngd som har mätts med instrumentet Zarit Burden (ZBI, bilaga 1). Mätinstrumentet ZBI är främst utvecklat för att användas i samband med vård och omsorg av demens. ZBI är utformad i enkätform med fasta frågeställningar samt fasta svarsalternativ. Instrumentet kan användas inom forskning på olika sätt, till exempel att mäta anhörigvårdares vårdtyngd av att vårda en närstående med kognitiv nedsättning. Instrumentet har från börjat varit i en lång version som består av 22 frågor Bédard, Molloy, Squire, Dubois, Lever och O'Donnell (2001) utvecklade en kortversion som består av 12 frågor, som har visat sig hålla samma kvalitet som det långa instrumentet med 22 frågor. Den korta versionen kan förenkla administrationen av instrumentet. Med hjälp av data som kombinerade flera diagnostiska grupper samt anhörigvårdare med olik heterogenitet skapades ett instrument som kan användas för alla som är anhörigvårdare gentemot sin närstående med en kognitiv nedsättning. ZBI används i interventioner, tvärsnitt samt longitudinella studier.

Varje fråga som ställs kan anhörigvårdaren svara från noll till fyra. Noll innebär aldrig medan fyra innebär nästan alltid. Skalan går ifrån 0–48 poäng, vid ett resultat av 17 poäng eller högre så tolkas det som att anhörigvårdarna upplever en vårdtyngd (Bédard et al., 2001).

Mini-menatal state examination (MMSE, bilaga 2) har använts i studien för att mäta graden av kognitiv nedsättning. MMSE är utformad i enkätform med öppna svarsalternativ. MMSE är ett instrument som används vid kartläggning av kognitiv funktion. MMSE är idag världens mest använda kognitiva undersökningsinstrument vid kartläggning av demenssjukdomar. Verkyget består av frågor som ofta används vid en bedömning av kognitiv funktion. För att verkyget ska användas på rätt sätt finns det en manual över hur undersökningen ska gå till. Med hjälp av verkyget kan sjukvårdspersonal mäta om personen i fråga har mild, normal, medelsvår eller en svår kognitiv nedsättning. Vid ett resultat av 28–30 poäng anses det vara normal kognition, 27–20 poäng anses vara mild kognitiv nedsättning, 19–10 poäng anses vara medelsvår kognitiv nedsättning och vid 9 poäng och nedåt anses det vara en svår kognitiv nedsättning (Svensk förening för kognitiva sjukdomar, 2013).

Dataanalys

Studiens variabler var på nominal, ordinal och kvotskala. Kristensson (2014) beskriver att variabler på nominalnivå kan klassificeras men inte rangordnas, variablerna är en form av etiketter medan variabler på en ordinalnivå finns i en hierarkisk ordning och kan rangordnas efter storlek. Variabler på kvotnivå innefattar de variabler där avståndet mellan skalstegen är lika stort, men det finns ingen absolut nollpunkt. Tydliga exempel på variabler i denna studie på nominalnivå är kön och civiltillstånd. Exempel på variabler på ordinalnivå är MMSE och ZBI medan variabel på kvotnivå är ålder. Statistical Package for the Social Sciences version 26 (SPSS 26) användes för att kunna bearbeta datan samt analysera och redovisa materialet i frekvenser, antal och procent som redovisades i korstabeller. Olsson och Sörensen (2011) beskriver att det finns ett flertal tabeller att välja mellan när forskaren ska presentera datan, men det är viktigt att ha i åtanke vilken tabell som ger en bra bild av datan.

Bortfallsanalys

Datamaterialet som samlades ihop varifrån 1078 deltagare. Det fanns ett externt bortfall på fyra deltagare (0,4%). Av de fyra personerna så var det tre kvinnor och en man i varierande åldrar. Det fanns även ett internt bortfall på 23 deltagare (2,4%) var av 17 kvinnor och 6 män i varierande åldrar.

Forskningsetiskt övervägande

SMART4MD studien har inhämtat ett etiskt tillstånd av etik myndigheten i Lund (LU No. 650-00 och No. 744-00). Deltagarna som medverkat i studien har lämnat sitt samtycke till SMART4MD innan forskningen påbörjades. SMART4MD har förhållit sig till Helsingforsdeklarationen (World medical association, WMA, 2013). Kjellström (2018) beskriver att Helsingforsdeklarationen innebär att forskningen skall förhållas sig till rättviseaspekter såsom rätten att inte bli skadad, rätt till full information och självbestämmande (Kjellström, 2018). Genom att deltagarna hade ett ID nummer som inte gick att koppla till deras identitet så tog forskarna hänsyn till deltagarnas anonymitet. Lagen om etikprövning som avser människor (SFS 2003:460) betonar att forskning som utgår ifrån delaktiga människor ska alltid genomgå en etikprövning. Lagen skyddar den enskilde individen samt respekten för människovärdet vid forskning av olika slag. Lagen skyddar även deltagarna genom bland annat anonymitet, konfidentialitet samt att det måste finnas ett samtycke för att medverka i forskningen. Deltagarna får när som med omedelbar verkan dra tillbaka sitt samtycke och deltagande i studien (SFS 2003:460). All forskningsetik skall förhålla sig till de fyra grundprinciperna som innefattar att göra gott, inte skada, autonomi och rättvisa (Berggren, 2011). Således har denna studie tagit hänsyn till ovannämnda punkter.

Resultat

Karaktäristisk

Deltagarna var n=1078 (100%). I analysen framkom det att majoriteten var kvinnor i respektive land samt att de utgjorde 734 (68,1%). I Sverige var den största delen av anhörigvårdarna i åldern 72–82 år 155(44,9%) och i Spanien var det 61–71 år 193 (26,3%). Det framkom även att 585 (55,5%) var man/hustru eller partner till den närstående med kognitiv nedsättning. I både Spanien och Sverige var minoriteten mellan 17–27 år på totalt

n=18 (1,7%). Gällande utbildningsnivå så hade 138 (40,4%) anhörigvårdare i Sverige genomgått en universitetsutbildning medan i Spanien så hade 296 (41,7%) största delen av anhörigvårdarna genomgått en grundskoleutbildning.

Tabell 1. Karaktäristisk översikt av anhörigvårdare utifrån respektive land.

	Sverige N (%)	Spanien N (%)	Totalt N (%)
Kön:			
<i>Kvinna</i>	235 (68,1)	499 (68,1)	734 (68,1)
<i>Man</i>	110 (31,9)	234 (31,9)	344 (31,9)
Ålder:			
<i>17-27år</i>	1 (0,3)	17 (2,3)	18 (1,7)
<i>28-38 år</i>	6 (1,7)	60 (8,2)	66 (6,1)
<i>39-49 år</i>	14(4,1)	134 (18,3)	148 (13,7)
<i>50-60 år</i>	31(9,0)	151(20,6)	182 (16,9)
<i>61-71 år</i>	118 (34,2)	193(26,3)	311(28,8)
<i>72-82 år</i>	155(44,9)	161(22)	316(29,3)
<i>83+ år</i>	20 (5,8)	17(2,3)	37(3,4)
Utbildning: (n=1052)			
<i>Grundskola</i>	80 (23,4)	296 (41,7)	376 (35,7)
<i>Gymnasiet</i>	124 (36,3)	218 (30,7)	342 (32,5)
<i>Universitet</i>	138 (40,4)	196 (27,6)	334 (31,7)
Anhörigvårdarens relation till närstående: (n=1055)			
<i>Barn</i>	45(13,1)	273(38,4)	218(30,1)
<i>Man/hustru/partner</i>	251(73,0)	334(47,0)	585(55,5)
<i>Utomstående</i>	48(14)	104(14,6)	152(14,4)

Anhörigvårdarnas vårdtyngd

I denna analys framkom det att 235 (41,8%) anhörigvårdare i Sverige inte upplevde någon vårdtyngd till skillnad från Spanien där 403 (78,7%) anhörigvårdare upplevde en vårdtyngd. Bland kvinnorna så var det nästa lika stora andelar som upplevde vårdtyngd 369 (72,1%) som inte upplevde vårdtyngd 362 (64,4%). Vilket skiljde sig åt från männen där den största

andelen inte upplevde någon vårdtyngd 200 (35,6 %). Baserat på åldersgrupper upplevde 446 (79,5%) ingen vårdtyngd. Bland de åldersgrupper som upplevde vårdtyngd var 39–49 år (n=99, 19,3%) och 50–60 år (n=114, 22,3%). Av de anhörigvårdare som hade grundskoleutbildning upplevde 213 (39,0%) ingen vårdtyngd medan de som hade gymnasieutbildning 174 (34,5%) samt universitetsutbildning 169 (33,5%) upplevde en vårdtyngd. I sista analysen framkom det att anhörigvårdare som var man/hustru till sin närstående upplevde störst vårdtyngd 255 (51,1%).

Tabell 2. Översikt över anhörigvårdarnas vårdtyngd.

	Vårdtyngd N (%)	Ingen vårdtyngd N (%)	Totalt N (%)
Land: (n=1074)			
<i>Sverige</i>	109 (21,3)	235 (41,8)	344 (32,0)
<i>Spanien</i>	403 (78,7)	327 (58,2)	730 (68,0)
Kön: (n=1074)			
<i>Kvinnor</i>	369 (72,1)	362 (64,4)	731 (68,1)
<i>Män</i>	143 (27,9)	200 (35,6)	343 (31,9)
Ålder: (n=1074)			
<i>17-27 år</i>	7 (1,4)	11 (2,0)	18 (1,7)
<i>28-38 år</i>	28 (5,5)	37 (6,6)	65 (6,1)
<i>39-49 år</i>	99 (19,3)	49 (8,7)	148 (13,8)
<i>50-60 år</i>	114 (22,3)	67 (11,9)	181 (16,8)
<i>61-71 år</i>	128 (25,0)	182 (32,4)	310 (28,9)
<i>72-82 år</i>	123 (24,0)	192 (34,2)	315 (29,3)
<i>83 + år</i>	13 (2,5)	24 (4,3)	37 (3,4)
Utbildning: (n=1050)			
<i>Grundskola</i>	161 (31,9)	213 (39,0)	374 (35,6)
<i>Gymnasiet</i>	174 (34,5)	168 (30,8)	342 (32,6)
<i>Universitet</i>	169 (33,5)	165 (30,2)	334 (31,8)
Anhörigvårdarens relation till närstående: (n=1052)			
<i>Man/Hustru/Partner</i>	255 (51,1)	328 (59,3)	583 (55,4)
<i>Barn</i>	200 (40,1)	117 (21,2)	317 (30,1)
<i>Utomstående</i>	44 (8,8)	108 (19,5)	152 (14,4)

Vårdtyngd kopplat till MMSE

I denna analys framkom det att merparten av anhörigvårdarna inte upplevde någon vårdtyngd då de flesta närstående n=288 (63,1%) inte hade någon kognitivnedsättning (28–30 poäng på MMSE). I Sverige började anhörigvårdarna n=7 (2,0%) att uppleva en vårdtyngd när den närstående hade ett MMSE på 23 poäng. Till skillnad från Spanien där anhörigvårdarna började uppleva en vårdtyngd när den närstående hade ett MMSE på 25 poäng n=51 (7,3%). Vidare visade analysen att i Spanien är det inte så stor skillnad mellan anhörigvårdarnas upplevelser av vårdtyngd. När den närstående inte har någon kognitiv nedsättning så upplevde n= 71(9,7%) ingen vårdtyngd medan n=64 (8,9%) upplevde en vårdtyngd vilket är en skillnad på n=6 (1,1%).

Tabell 3 Vårdtyngd relaterat till graden av MMSE i respektive land (N=1074)

MMSE	Sverige			Spanien		
	Vårdtyngd N (%)	Ingen vårdtyngd N (%)	Totalt N (%)	Vårdtyngd N (%)	Ingen vårdtyngd N (%)	Totalt N (%)
<i>Ingen kognitivnedsättning (28–30)</i>	34 (9,9)	119 (34,6)	153 (44,5)	64 (8,9)	71 (9,7)	135 (18,6)
<i>27 Poäng</i>	20 (5,8)	50 (14,6)	70 (20,4)	39 (5,3)	54 (7,4)	93 (12,7)
<i>26 Poäng</i>	20 (5,8)	30 (8,7)	50 (14,5)	56 (7,7)	76 (10,4)	132 (18,1)
<i>25 Poäng</i>	11 (3,2)	21 (6,1)	32 (9,3)	51 (7,3)	33 (4,2)	84 (11,5)
<i>24 Poäng</i>	7 (2,0)	12 (3,5)	19 (5,5)	56(7,6)	23 (3,2)	79 (10,8)
<i>23 Poäng</i>	7 (2,0)	1 (0,3)	8 (2,3)	35 (4,7)	21 (2,9)	56 (7,6)
<i>22 Poäng</i>	4 (1,2)	0 (0,0)	4 (1,2)	29 (4,0)	16 (2,2)	45 (6,2)
<i>21 Poäng</i>	3 (0,9)	2 (0,6)	5 (1,5)	25 (3,4)	14 (1,9)	39 (5,3)
<i>20 Poäng</i>	3 (0,8)	0 (0,0)	3 (0,8)	48 (6,6)	19 (2,6)	67 (9,2)
			344			730

Resultatdiskussion

Syftet med denna studie var att beskriva och jämföra hur vårdtyngden hos anhörigvårdare till närstående med kognitiv nedsättning skiljer sig åt mellan Sverige och Spanien. Sammanlagt var (n=730, 68%) deltagare ifrån Spanien och (n=344, 32%) ifrån Sverige.

Det fynd som svarade bäst på syftet var att anhängvårdaren började att uppleva vårdtyngd när den närstående hade 25 poäng eller mindre på MMSE. Det vill säga mild kognitiv nedsättning och att vårdtyngden ökade desto lägre MMSE poäng, det vill säga försämrad kognitiv nedsättning. I resultatet framkom det att i Spanien upplevde anhängvårdarna vårdtyngd till skillnad från i Sverige där den största delen inte upplevde någon vårdtyngd. Vad detta beror på går inte att utläsa från resultatet. I AlHadi et al., (2017) studie betonas det att vårda en närstående kan vara krävande och börjar redan från den dagen den närstående får diagnosen, och blir i många fall värre i takt som sjukdomen försämras. Vårdtyngden kan speglas på olika sätt och kan resultera i att anhängvårdaren drabbas psykiskt och socialt. Att ta sig an detta nya liv att vårda en närstående med kognitiv nedsättning kan kräva mycket som kan resultera i att anhängvårdaren får ändra om sitt liv helt och hållet. Detta kan vara i form av att arbeta mindre, ge upp aktiviteter samt att ha mindre tid att umgås med resten av familjen samt vänner. AlHadi et al., (2017) betonar att vårda en närstående har blivit ett stort globalt problem gällande hälsa och kan skilja sig åt mellan olika länder. Etxeberria et al., (2008) hävdar att vart anhängvårdaren och den närstående bor kan i många fall ha en betydelse på anhängvårdarens vårdtyngd. I en del kulturer finns det traditionella obligationer gentemot familjen, till exempel där vuxna barn ska vårda sina åldrande föräldrar. Många kulturer runt om i världen är formade av religiösa och sociala normer där bland annat att vårda sina äldre föräldrar eller annan släkt ingår. På grund av normerna i en del kulturer kan anhängvårdarna ha stor press på sig. Obligationer, ansvar och sociala normer av både familj samt samhället är vanliga. Essl-Maurer, Flamm, Kriechmayr, Krutter, Mann, Seymer, Schaffler-Schaden, Osterbrink och Wurm (2019) beskriver att vårdtyngden för anhängvårdaren resulterar oftast i psykisk stress och isolering som kan resultera i permanenta och bestående men för anhängvårdaren. Med hjälp från den formella vården i form av avlastning och samtal, kan vårdtyngden minska hos anhängvårdaren. Således bör den formella vården kopplas in i tidigt skede för att minska vårdtyngden för anhängvårdarna.

Vidare framkom det i resultatet att kvinnor var majoritet och män var minoritet av att vara anhängvårdare till sin närstående i både Sverige och Spanien. Detta är i linje med tidigare forskning där det påvisats att kvinnor vanligen är de som bär ansvaret av att vårda en närstående (Casella Carbó & García-Orellán, 2020). Det beskrivs också att det finns en stor skillnad och ojämlikhet mellan kvinnor och män när det gäller att bli en informell vårdare. Vad bakomliggande faktor är att det är just kvinnor som är det vanligaste könet finns det olika resonemang om. Ett resonemang är att vård ses som ett feminint arbete och att det har

framgått som feminint redan sen barndom. Att vårda en person är för många något känslomässigt som ger en tillfredställelse. Om denna tillfredställelse är kopplat till kvinnor går inte att konstatera, men det är något som bör beaktas. Forskare beskriver att i en del kristna samhällen har kvinnor ägnat sig åt det traditionella, att ägna sig åt familjen medan män har ägnat sig tills större delen inom den offentliga verksamheten av olika slag. Detta synsätt sitter kvar även idag, trots att samhället utvecklas är kvinnor majoritet över att arbeta inom vård och omsorg (Casella Carbó & García- Orellán, 2020). Gisselmann, Lindforms och Tovianen (2012) styrker denna tankegång då de beskriver att dessa könsroller finns kvar än idag. Kvinnor är det kön som förväntas att ta hand om familjen (Gisselmann et al., 2012). Det framkom även i resultatet att man/hustru var den vanligaste relationen gentemot sin närstående i både Sverige och Spanien. Att hustru var den vanligaste relationen framkom även i en studie av Birkelund och Madsen (2013) som gjorde en jämförelse av upplevelsen av att vårda en närstående. Studien visade att av söner, döttrar, makar och fruar var det fruarna som ville vårda sin närstående. Cash, Hodgkin och Warburton (2019) beskriver att det kan ses som en skyldighet av samhället att vårda sin partner när hen blir sjuk, då det är något som vanligtvis brukar ingå i ett äktenskap. Således bör vården ha i åtanke att både män och kvinnor kan vara anhörigvårdare men kvinnor är det kön som vanligtvis vårdar sin närstående. Vården kan försöka att göra både män och kvinnor lika delaktiga i den närståendes vård. Detta kan leda till ett jämlikt vårdande.

Resultatet visade också att kvinnor upplevde en vårdtyngd och inte en vårdtyngd i både Sverige och i Spanien. Till skillnad från män som var minoritet av att uppleva vårdtyngd och att inte uppleva vårdtyngd i länderna. I vår studie var majoriteten av deltagarna kvinnor vilket kan vara en av anledningarna till utfallet i resultatet. I Del-Pino-Casado, Frias-Osuna, Millán-Cobo och Palomino-Moral (2014) studie framkommer det att kvinnor är det kön som upplever en större vårdtyngd än män med att vårda sin närstående. Casella Carbó och García- Orellán (2020) betonar i deras studie att kvinnor kan uppleva vårdtyngden annorlunda än vad män gör. Kvinnliga anhörigvårdare upplever i många fall en större vårdtyngd än vad manliga anhörigvårdare gör. Undersökningar har visat att kvinnor upplever en större trötthet, fysiska problem och depression. Undersökningarna visade även att många kvinnliga anhörigvårdare är överbelastade och behöver läkemedel för att kunna hantera situationen. Det som kan påverka vårdtyngden för kvinnor och män är att kvinnor i många fall utför omvårdnad medan män utför praktiska uppgifter. Det har även framkommit att kvinnor upplever större psykisk påfrestning än män, det kan bero på att kvinnor vanligtvis har

ett större känslomässigt engagemang än vad män brukar ha (Cascella Carbó & García-Orellán, 2020). Således bör vårdpersonalen ha i åtanke att kvinnor upplever i många fall en större vårdtyngd än män. Genom en tidig kommunikation och teamsamverkan med den närstående och anhörigvårdaren kan vården hjälpa den närstående till att bibehålla eller förbättra livskvalitén. samt minska vårdtyngden för anhörigvårdaren.

Resultatet från denna studie kan kopplas till sjuksköterskans kompetensområde teamsamverkan där behovet av stöd till den närstående och anhörigvården ses som det centrala i teamet. Då många anhörigvårdare upplever en vårdtyngd som blir alltmer påtaglig i takt med att den närståendes kognitiva funktion försämras. Vården kommer behöva stötta anhörigvårdaren och den närstående med kognitiv nedsättning. För att kunna stötta och hjälpa till är det viktigt med kommunikation och teamsamverkan, det är viktigt med samarbete mellan vårdens olika professioner samt anhörigvårdare och närstående som också är en del av teamet. Att anhörigvårdare behöver stöd för att klara av situationen är något som även framkommer i ett flertal studier, där informella vårdgivare upplevde att de behövde professionellt stöd från vården när de inte visste hur de skulle hantera situationen. Stödbehovet för anhörigvårdaren är oerhört viktigt för att kunna förbättra deras välbefinnande och vardag (Franke, Meerveld, Peeters, Spreuwenberg & Van Beek, 2010; Franke et al., 2010). Barber (2018) beskriver hur sjuksköterskor kan hjälpa anhörigvårdaren. Genom att ge stöd till anhörigvårdaren kan sjuksköterskan se tecken på ohälsa. Som sjuksköterska är det viktigt att uppmärksamma till exempel stress hos anhörigvårdaren, se till att anhörigvårdaren har någon hen kan samtala med samt få emotionellt stöd från. Om det inte är ifrån sjuksköterskan kan sjuksköterskan rekommendera människor som är i en liknande situation som anhörigvårdaren befinner sig i. Detta kan vara i form av stödgrupper. Fortsättningsvis kan sjuksköterskan lyssna på anhörigvårdarens tankar och känslor, uppmärksamma om det behövs hjälpmedel och kommunicera kring detta med anhörigvårdaren. Svenskt demenscentrum (uå) beskriver även att kommunen skall bistå med stöd i form av boendeanpassning, hemvård eller dagligverksamhet, dessa stöd utformas med hjälp av en biståndshandläggare som kollar över behoven som finns. Barber (2018) betonar att sjuksköterskan har en skyldighet till att uppmärksamma detta och förhindra i den mån som går att anhörigvårdaren drabbas av ohälsa. Svensksjuksköterske förening (2014) beskriver att E-hälsa kan användas som ett redskap för att öka möjligheten till en god hälsa. Sjuksköterskan kan tillämpa e-hälsa för att stötta närstående samt anhörigvårdare att finna ett verktyg som kan hjälpa de med deras livssituation. Resultaten i denna studie bygger dessutom

på ett forskningsprojekt av Anderberg et al., (2019) som syftar till att utvärdera en mobil hälsoapplikation som erbjuder stödjande funktioner till personer med mild kognitivnedsättning. Applikationen är specifikt optimerad och syftar till att bibehålla eller förbättra livskvaliteten för den närstående samt att minska vårdtyngden för anhörigvårdaren.

Metoddiskussion

För att kunna svara på syftet som var att beskriva och jämföra hur vårdtyngden hos anhörigvårdare till närstående med kognitiv nedsättning skiljer sig åt mellan Sverige och Spanien användes en kvantitativ metod. En kvantitativ metod i form av en tvärsnittsstudie var den metod som var lämpligast att användas för att kunna beskriva egenskaperna hos en grupp människor. Vid en tvärsnittsstudie är det vanligt att det redan finns en del kunskap sedan innan, därför görs en avgränsning av vissa aspekter av det som ska beskrivas. Genom att använda denna metod kunde studien dra en generaliserad jämförelse mellan de valda variablerna och anhörigvårdarnas vårdtyngd i respektive land. Olsson och Sörensen (2011) beskriver att då en kvantitativ metod utgår ifrån en stor population samt har ett begränsat antal av variabler kan denna kombination bidra till ökade möjligheter för generaliserbarhet. Då studien är baserad på ett ändamålsenligt urval kan det anses vara representativt för anhörigvårdare som vårdar en närstående med kognitivnedsättning. Således ökar också möjligheterna för resultatet eller slutsatsernas generaliserbarhet. Således anses valet av metod i denna studie att vara lämplig.

Fördelen med att använda enkäter med fasta svarsalternativ är att datan blir lättanalyserad. För att enkäterna ska ha en hög svarsfrekvens är det till fördel om enkäterna inleds med enkla frågor som sedan följer i en logisk ordning. Enkäter med fasta svarsalternativ är i många fall lättare att analysera än enkäter med öppna svarsalternativ. Enkäterna som studien har använts sig av har en hög validitet eftersom mätinstrumenten ZBI och MMSE mäter det som studien avser att mäta. Frågor som kan tolkas på olika sätt av deltagarna bör undvikas, då det kan påverka studiens reliabilitet. MMSE frågeformuläret kan tolkas på olika sätt av deltagaren samt att där är öppna svarsalternativ, detta kan påverka studiens reliabilitet. För att kunna framställa ett bra resultat redovisades statistiken i korstabeller. Edling och Hedström (2003) betonar att korstabeller är ett korrekt sätt för att forskaren ska kunna studera om det finns skillnader mellan variablerna i studien. En eller flera variabler kan redovisas i en korstabell, samt visar en tydlig överblick över antalet deltagare i studien. En korstabell är ett tydligt sätt

att redovisa statistik på. Landström och Priebe (2017) beskriver att en deduktiv ansats är att använda vid kvantitativa metoder, då studien i många fall utgår från en hypotes eller frågeställningar. Studien har två frågeställningar som legat till grund för arbetet samt för att kunna besvara studiens syfte.

Slutsats

I studien framkom det att vårdtyngden är högre i Spanien än i Sverige men majoriteten upplevde emellertid ingen vårdtyngd då de flesta närstående i studien hade en normal kognitiv funktion. Bland de närstående som hade kognitiv nedsättning indikerar resultatet att det finns en koppling mellan vårdtyngden hos anhörigvårdare och graden av den kognitiva nedsättningen hos den närstående. I många fall upplevde kvinnor en större vårdtyngd jämfört med män. Att kvinnor är majoritet av att vara anhörigvårdare kan beror på olika faktorer som kan kopplas till könsroller och traditionella synsätt. Dock kan inte studien fastslå om vilka de bakomliggande faktorerna till vårdtyngden är. Den formella vården kommer i klinisk praxis att behöva stötta anhörigvårdaren på olika sätt för att minska upplevelsen av eventuell vårdtyngd och för att anhörigvårdaren ska bibehålla en god livskvalité i sin livssituation. För att kunna påvisa ett signifikant samband mellan anhörigvårdare och vårdtyngd så krävs det vidare forskning med fördjupade analyser i form av kvantitativa studier. Kunskapen om graden av vårdtyngd samt vad det innebär och kan leda till för anhörigvårdare kan ge sjuksköterskan bättre förutsättningar för att stödja anhörigvårdaren och den närstående.

Självständighet

I det stora hela är detta arbete ett gemensamt projekt där båda författarna har varit lika delaktiga under studiens gång. Den största skillnaden var att Elin har till största del stått för bearbetning av data i SPSS och framtagande av tabeller medan Angelica deskriptivt förklarade resultatet. Hela arbetet är gemensamt skrivet och utfört där båda författare har varit involverade och delaktiga i alla steg under processens gång.

Referenser

AlHadi, A.N., AlHadi,A., Hamad, E., Hamad, E.O., Holmes, J., Holmes, J.D., Johnson,A., Johnson, A.M., KInsella, E., Kinsella, E., Lee, C., Lee, C.J., Savundranayagam, M., & Savundranayagam, M. Y., A.(2017). Assessment of caregiving constructs: toward a personal , familjal, group, and cultural construction of dementia care through the eyes of personal construct psychology. *Jurnal of cross-cultral gerontology*, 32(4), 413-431.<https://doi-org.miman.bth.bth.se/10.1007/s10823-017-9320-x>

Anderberg, P., Barnestein-Fonseca, P., Cleries, F., Garolera, M., Guzman-Parra, J., Lemmens,E.,Mayoral- Quintana, M. & Sanmartin-Berglund, J. (2019). The Effects of the Digital Platform Support Monitoring and Reminder Technology for Mild Dementia (SMART4MD) for People With Mild Cognitive Impairment and Their Informal Carers: Protocol for a Pilot Randomized Controlled Trial

Anhörigas riksförbund. (u.å.). Ordlista. Hämtad 2020-05-12 från <http://anhorigandboken.se/ordlista/>

Barber, C. (2018). Working with informal caregivers: advice for nurses. *British Journal of Nursing*, 27(19), 1104-1105. <http://dx.doi.org.miman.bib.bth.se/10.12968/bjon.2018.27.19.1104>

Bédard, M., Dubois, S., Lever, JA., Molloy, DW., O'Donnell, M., & Squire L. (2001). The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. *Gerontologist*, 41(5), 652–657.

Billhult, A. (2017). Kvantitativ metod och stickprov. *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. Henricson, M (Red). (Andra upplagan). Lund: Studentlitteratur.

Birkelund, R., & Madsen, R. (2013). 'The path through the unknown': the experience of being a relative of a dementia-suffering spouse or parent. *Journal of Clinical Nursing* 22 (21-22): 3024-3031. <https://doi-org.miman.bib.bth.se/10.1111/jocn.12131>

Bold, C., Grill, E., Lohman, S., Mueller, M., & Strobl, R. (2010). Patients' functioning as predictor of nursing workload in acute hospital units providing rehabilitation care: a multicentre cohort study. *BMC Health Service Research*, 10:295 från <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/10/295>

Brassard, A., & Reinhard, S. C. (2019) Nurses Leading the Way to Better Support Family Caregivers. *Online Journal of Issues in Nursing*, 25(1), N,PAG. <http://dx.doi.org.miman.bib.bth.se/10.3912/OJIN.Vol25No01Man01>

Bull, M. J. (2014). Strategies for sustaining self used by family caregivers for older adults with dementia. *Journal of Holistic Nursing* 32 (2): 127-135. <http://dx.doi.org.miman.bib.bth.se/10.1177/0898010113509724>

Carlsson, C., & Wennman-Larsen, A., (2009) Ideellt engagemang och närståendes insatser. Ehrenberg, A., & Wallin, L. (Red). *Omvårdandes grunder, ansvar och utveckling*. (s. 213-238). Studentlitteratur

Cash, B., Hodgkin, S., & Warburton, J. (2019). Expectations of care within marriage for older couples. *Australasian Journal on Ageing*, 38(1), E19-E24.
<http://dx.doi.org.miman.bib.bth.se/10.1111/ajag.12590>

Cascella Carbó, G. F., & García-Orellán, R. (2020). Burden and Gender inequalities around Informal Care. *Investigacion & Educacion en Enfermeria*. 38(1), 109-122.
<http://dx.doi.org.miman.bib.bth.se/10.17533/udea.iee.v38n1e10>

Contador, I., Fernández-Calvo, B., Flores, N., Jenaro, C., Ramos, F., Rivera Navarro, J., Ruisoto, P., & Serra, L. (2020). Mediating effect of social support on the relationship between resilience and burden in caregivers of people with dementia. *Archives of Gerontology & Geriatrics*, 86, N.PAG. <https://doi.org.miman.bib.bth.se/10.1016/j.archger.2019.103952>

del-Pino-Casado, R., Frías-Osuna, A., Millán-Cobo, M. D., & Palomino-Moral, P. A. (2014). Cultural Correlates of Burden in Primary Caregivers of Older Relatives: A Cross-sectional Study. *Journal of Nursing Scholarship*, 46(3), 176–186. <https://doi.org.miman.bib.bth.se/10.1111/jnu.12070>

Edling, C. & Hedström, P. (2003). Kvantitativa metoder: grundläggande analysmetoder för samhälls- och beteendevetare. Lund: Studentlitteratur.

Etikprövningsmyndigheten. Hämtad 2020-05-12 Från <https://etikprovningensmyndigheten.se/>

Folkhälsomyndigheten. (2015). Hämtad 2020-05-03 från <https://www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/ca6067606d8847f7945e922642853caf/utbildning-halsa-faktablad.pdf>

Francke AL, Meerveld, JHC, Peeters, JM, Spreuwenberg PMM, & Van Beek APA. (2010). Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: a survey of the National Dementia Programme. *BMC Nursing*. 9. 1-9.
<http://dx.doi.org.miman.bib.bth.se/10.1186/1472-6955-9-9>

Gisselmann, M., Lindfors, P., & Toivanen, S. (2012). Kön, genus och hälsa: Socioekonomiska skillnader i hälsa bland kvinnor och män. Rapport: Stockholms Universitet. 1-40.

Kjällström, S. (2017). Forskningsetik. Henricsson, M. (Red). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (Andra upplagan). Lund: Studentlitteratur.

Lag om etikprövning av forskning som avser människor (2003:460). Hämtad från Sveriges riksstad webbplats: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

Landström, C., & Priebe, G., (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar- grundläggande vetenskapsteori. Henricsson, M. (Red). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (Andra upplagan). Lund: Studentlitteratur.

Nationellt kompetenscentrum. (2016). Hämtad 2020-05-05 från <https://www.anhoriga.se/anhorigomraden/anhoriga-till-aldre/viktiga-omraden/information-och-utbildning/>

Nationellt kompetenscentrum. (2016). Hämtad 2020-05-06 från <https://www.anhoriga.se/stod-och-kunskap/fakta-om-anhorig/vem-ar-anhorig/>

Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen, kvalitativa och kvantitativa perspektiv* (tredje upplagan). Stockholm: Liber.

Palmer, L, Janice. (2013). Preserving personhood of individuals with advanced dementia: Lessons from family caregivers. *Geriatric Nursing* 34 (3): 224-229. <http://dx.doi.org.miman.bib.bth.se/10.1016/j.gerinurse.2013.03.001>

Socialstyrelsen. (2004). Termbank. Hämtad 2020-05-05 från <https://termbank.socialstyrelsen.se/?Term=anh%C3%B6rig>

Socialstyrelsen. (2014). Hämtad 2020-05-05 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2014-10-10.pdf>

Socialstyrelsen. (2009). Hämtad 2020-05-05 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/oppna-jamforelser/2009-10-17.pdf>

Sterin,G,J. (2002). Notes from the crying room. I:P. Braudy Harris(red.) the person with alzheimers disease, pathways to understanding the experience. baltimore: *the John Hopkins university Press*.

Svenskt demenscentrum. (uå). *För dig som anhörig till en person med Demenssjukdom*. [Broschyr]. Hämtad 2020-05-06 från https://www.demenscentrum.se/sites/default/files/globalassets/leva-med-demens_pdf/flyer_-anhoriga_1811.pdf

Svenskförening för kognitiva sjukdomar. (2013). MMSE-SR Mini Mental State Examination - Svensk Revidering. Hämtad 2020-05-12 från https://www.demenscentrum.se/globalassets/arbete-med-demens_bild/skalor_instrument/mmse-sr-manual-2-0.pdf

Svensksjuksköterskeförening. (2017). Teamets kommunikation inom vård och omsorg. Hämtad 2020-05-03 från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/svensk_sjukskoterskeforening_om_teamets_kommunikation_inom_vard_och_omsorg.pdf

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). Säker vård- en kärnkompetens för vårdens samtliga professioner. [Broschyr]. Hämtad 2020-05-06 från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kvalitet-publikationer/saker-var_d_2016.pdf

Svensksjuksköterskeförening. (2014). Strategi för sjuksköterskors arbete med E-hälsa (broschyr). Stockholm. Svensksjuksköterskeförening

World Health Organization (WHO).(2016). Hämtad 2020-04-30 från
<https://www.who.int/ageing/en/>

World Medical Association (WAM). (2013). Hämtad 2020-05-06 från
<https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Bilaga 1

ZARIT FRÅGEFORMULÄR GÄLLANDE BELASTNING

INSTRUKTIONER: Följande lista innehåller frågor som återger hur människor ibland kan känna sig när de vårdar en annan person. Ange efter varje fråga hur ofta du känner på det sättet; aldrig, sällan, ibland, ganska ofta eller nästan alltid. Det finns inga rätta eller felaktiga svar.

	Aldrig	Sällan	Ibland	Ganska ofta	Nästan alltid
1) Känner du att du har för lite tid för dig själv eftersom du tillbringar så mycket tid med din släkting?	0	1	2	3	4
2) Känner du dig stressad över att vårda din släkting och samtidigt försöka uppfylla andra skyldigheter gentemot din familj eller ditt jobb?	0	1	2	3	4
3) Känner du dig arg på din släkting när du är med honom/henne?	0	1	2	3	4
4) Upplever du att din släkting för närvarande påverkar ditt förhållande med andra familjemedlemmar eller vänner på ett negativt sätt?	0	1	2	3	4
5) Känner du dig stressad när du är med din släkting?	0	1	2	3	4
6) Känner du att din hälsa har påverkats negativt till följd av att du vårdar din släkting?	0	1	2	3	4
7) Känns det som om du inte har så mycket privatliv som du skulle önska på grund av din släkting?	0	1	2	3	4

8) Känns det som om ditt sociala liv har blivit lidande på grund av att du vårdar din släkting?	0	1	2	3	4
9) Känner du att du inte har kontroll över ditt liv sedan din släkting blev sjuk?	0	1	2	3	4
10) Känner du dig osäker på hur du ska göra med din släkting?	0	1	2	3	4
11) Känner du att du borde göra mer för din släkting?	0	1	2	3	4
12) Känner du att du skulle kunna vårda din släkting på ett bättre sätt?	0	1	2	3	4

ZBI © Steven H. Zarit och Judy M. Zarit, 1980-2008. Alla rättigheter förbehållna.

Bilaga 2

Mini Mental State Examination Svensk Revidering (MMSE-SR)

Utarbetad av: S Palmqvist B Terzis
C Strobel A Wallin

i samarbete med Svensk Förening för Kognitiva sjukdomar (SFK), 2012



TOTAL POÄNGSUMMA	ORIENTERING	OMEDELBAR ÅTERGIVNING	UPPMÄRKSAMHET
____ / 30	____ / 10	____ / 3	____ / 5
	FÖRDRÖJD ÅTERGIVNING	SPRÅKUPPGIFTER	FIGURKOPIERING
	____ / 3	____ / 8	____ / 1

MMSE-SR är inte ett diagnostiskt test, utan endast ett grovt kognitivt undersökningsmått och ett komplement vid utredning.

Patientens namn: _____

Födelsedatum: _____ Nationalitet/modersmål: _____

Utbildning (ange antal år): _____ (Tidigare) Yrke: _____

Testledare (TL): _____ Datum: _____ Tidpunkt: _____

Testplats: _____ Har MMSE gjorts på samma plats tidigare? Ja Nej

Om ja, när? _____ Om nej, var och när gjordes MMSE senast? _____

Uppgift 11 och 12: Ange det alternativ som använts idag: 1 2 3 4 5

Instruktion

Undersökningen ska äga rum i ett enskilt rum, och helst genomföras på patientens modersmål. Undvik att patienten ser protokollet/poängsättning. Fetsstil läses högt, tydligt och långsamt. Paus ([paus]) ska vara i 1 sek. Alla frågor ställs även om patienten besvarar flera frågor under en tidigare ställd fråga. Instruktioner kan upprepas, förutom på uppgift 12, 16 och 17. Notera ordagrant i testprotokollet patientens svar på varje fråga. Patienten kan korrigera sina svar. Följ ordagrant de standardiserade instruktionerna, (se riktlinjer för administration, följdfrågor och poängsättning i manualen). För att reducera inlärningseffekten, byts minnesorden (uppgift 11) och starttalet (uppgift 12) ut vid omtestning. Det ges enbart hela poäng eller 0, aldrig halva poäng. Kryssa i rutan för 0 p om svaret är fel och i rutan för 1 p vid rätt svar. Om patienten inte är testbar på en uppgift (pga ett icke-kognitivt handikapp som t ex kraftigt nedsatt syn), ange varför, sätt en ring runt 0 och minska totalpoängen samt delpoängen. Läs tillhörande manual innan testningen påbörjas.

Kommentarer

(Lägg speciellt märke till samarbetsförmåga, uppmärksamhet/medvetandenivå, tidsåtgång, glömda glasögon, hörapparat, oförmåga att räkna, beteende, stämningstillstånd, afasi, smärta, läkemedel som kan påverka kognition etc)

TL börjar med att säga följande: Jag kommer nu att ställa några frågor, som vi brukar använda för att undersöka bland annat minnet. Vissa är lätta och andra är svårare. Svara så bra du kan.

TIDSORIENTERING

Poäng

1. Vilket årtal har vi nu? (enbart exakt och komplett årtal med 4 siffror ger 1 poäng) _____ 0 1
2. Vilket årstid har vi nu? (ta hänsyn till väder och geografiska förhållanden) _____ 0 1
3. Vilken månad har vi nu? (enbart rätt namn på månad ger poäng) _____ 0 1
4. Vilken veckodag har vi idag? (enbart rätt namn på dag ger poäng) _____ 0 1
5. Vilket datum har vi idag? (det räcker med korrekt nummer på dagen för att få poäng) _____ 0 1

PLATSORIENTERING

Poäng

6. Vilket land är vi i nu? _____ 0 1
7. Vilket län/landskap är vi i nu? _____ 0 1
8. Vilken stad/kommun är vi i nu? _____ 0 1
9. Vad heter den här byggnaden/sjukhuset/vårdcentralen/platsen? _____ 0 1
10. På vilket våningsplan är vi nu? (Frågan ställs också om man är på bottenvåningen) _____ 0 1

*Vid testning hemma frågas istället: Vilken adress befinner vi oss på?

OMEDELBAR ÅTERGIVNING

Poäng

Använd orden under 1 vid första testningen. Vid en eventuell omtestning används orden under 2, sen de under 3 osv för att minska inlärningseffekten. Sätt en ring runt aktuellt alternativ.

11. Lyssna noga. Jag kommer att säga 3 ord som du ska upprepa efter att jag har sagt dem. Jag kommer också att fråga dig om orden senare. Är du beredd? ... [paus], ... [paus], ... [paus]. Nu kan du upprepa orden.

1	2	3	4	5	Skriv nedan vilka ord patienten säger:
HOTELL	HUS	SAFT	HÄST	KATT	_____ 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/>
BANAN	KANIN	TAVLA	TIDNING	ÄPPLE	_____ 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/>
MYNT	TÄG	BÅT	LÖK	SKO	_____ 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/>

Om patienten inte upprepar alla 3 orden repeteras alla orden till samliga återges i ett och samma försök. Max 3 presentationer är tillåtet. OBS! Det ges enbart poäng efter första presentationen. Ordningföljden patienten säger orden i saknar betydelse.

Lägg de här orden på minnet, för att jag kommer att be dig upprepa dem senare. Antal presentationer: ____st

UPPMÄRKSAMHET OCH HUVUDRÄKNING (Var uppmärksam på eventuell distraktionsuppgift**)

Som vid uppgift 11 ändras frågan vid omtestningen. Sätt en ring runt aktuellt alternativ. Poäng ges när svaret är precis 7 från det förra talet, oberoende av om förra talet var rätt eller fel. Skriv vad patienten säger på linjen bredvid respektive rad. Instruktionen ges bara en gång.

12. Nu vill jag att du drar ifrån 7 från 80. [Direkt efter siffersvar ges vidare instruktion:] Och så fortsätter du att dra 7 från talet du kom till, ända tills jag säger stopp. [Om patienten inte ger ett siffersvar, säg: Vad är 80 minus 7.../Fall patienten inte heller då ger ett siffersvar efter den kompletterande instruktionen, går TL vidare till distraktionsuppgiften.**

Alternativ:	1	2	3	4	5
Starttal:	80	50	90	40	60
Om det behövs, säg: och så vidare...	[73]	[43]	[83]	[33]	[53]
	[66]	[36]	[76]	[26]	[46]
	[59]	[29]	[69]	[19]	[39]
	[52]	[22]	[62]	[12]	[32]
	[45]	[15]	[55]	[5]	[25]

Efter 5 subtraktioner säg: Tack, det räcker [Gå till uppgift 13].

****Eventuell distraktionsuppgift – OBS, denna är inte poänggivande!**

Om patienten ger 5 siffror svar på uppgift 12 (oavsett om de är rätt eller fel), gå till uppgift 13. Om patienten inte vill utföra uppgift 12 eller ger upp utan att ha försökt i minst 30 sek, ska distraktionsuppgiften användas för att säkra kartläggning av nyinlämning på uppgift 13. Be då patienten räkna baklänges från 100 under ca. 30 sekunder med följande instruktion (OBS! Ej poänggivande).

Räkna baklänges från 100 på det här sättet: 99, 98, 97... ända tills jag säger stopp. Var så god!

FÖRDRÖJD ÅTERGIVNING

Poäng

13. Vilka 3 ord var det jag bad dig att lägga på minnet? (Ge inte hjälp/ledtrådar) _____ 0 1
Skriv vilka ord patienten säger. Nämn mer än 3 ord, måste patienten välja vilka 3 ord som ska vara svaret. Ordningföljden saknar betydelse. Det ges enbart poäng för exakt återgivning, dvs matet, frukt, peng etc ger inte poäng. _____ 0 1
_____ 0 1

BENÄMNING

Poäng

14. Vad heter detta? [Peka på en blyertspenna] _____ 0 1
15. Vad heter detta? [Peka på ett armbandsur] _____ 0 1

REPETITION

Poäng

16. Lyssna noga. Jag vill att du ordagrant upprepar det jag säger.
[Säg tydligt: "Inga om men eller varför"] _____ 0 1

FÖRSTÅELSE

Poäng

Lägg ett tomt A4-papper på bordet mitt framför patienten med kortsidan mot patienten. TL lägger själv en hand på papperet tills alla instruktioner givits. Ge poäng för varje utförd delmoment, även om patienten viker papperet med en hand eller lägger papperet framför TL.

17. Lyssna noga. Jag ska be dig att göra tre saker i en viss ordning. Är du beredd? [paus] Ta pappret med en hand [paus], vik sen pappret på mitten en gång [paus] och ge pappret till mig. [paus] Varsågod! [Instruktionen ges enbart en gång]

- Tar pappret med en hand _____ 0 1
Viker pappret på mitten endast en gång _____ 0 1
Lägger pappret på bordet framför TL eller ger pappret till TL _____ 0 1

LÄSNING

Poäng

18. Nu vill jag att du gör det som står på pappret. [Visa patienten texten] _____ 0 1
Patienten måste blunda för att få poäng.

SKRIVFÖRMÅGA

Poäng

Lägg sida 4 med kortsidan framför patienten och ge vederbörande en blyertspenna.

19. Skriv en fullständig mening här. [Peka på övre delen av sida 4] _____ 0 1
Patienten måste skriva en fullständig mening som patienten skapar själv. Förslag på ämne får ges.
Se manualen för rättning. Skriver patienten en kort/ofullständig mening, får följande tilläggsinstruktion ges: **Skriv en längre mening.**

FIGURKOPIERING

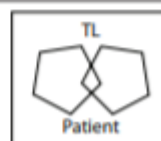
Poäng

Lägg figurarket över meningen patienten skrev innan och ge patienten en blyertspenna. Lägg radergummi bredvid. Figuren skall vara orienterad som bilden nedan.

20. Rita av figuren så noggrant du kan här [peka på den nedre delen av sida 4]. _____ 0 1

Ta den tid du behöver. Säg till när du är klar.

Det ges poäng när teckningen består av två 5-kantiga figurer som formar en 4-sidig figur där 5-kanterna överlappar varandra. Överlappningen måste involvera samma sidor som i originalfiguren. Se manualen för rättning.



BLUNDA

