

Jag har också ett liv

Anhörigas upplevelse och behov av stöd vid vård av en partner med demenssjukdom

Mathilda Svahn Holmén, Merita Melin, Joakim Öhlén

Mathilda Svahn Holmén, specialistsjuksköterska inom vård av äldre, Närhälsan Torpavallens
Vårdcentral, Minnesmottagningen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

E-post: mathilda.svahn-holmen@vgregion.se

Merita Melin, specialistsjuksköterska inom vård av äldre, psykiatrisk vård och
internmedicinsk vård, kvalitetsutvecklare, Vård och omsorgsförvaltning Partille.

E-post: merita.melin@partille.se

Joakim Öhlén, professor, Institutionen för vårdvetenskap och hälsa och föreståndare vid
Centrum för personcentrerad vård, Göteborgs universitet och sjuksköterska Palliativt
Centrum, Sahlgrenska universitetssjukhuset. E-post: Göteborg, joakim.ohlen@gu.se

Syftet är att beskriva betydelsen av stöd till anhöriga för att de ska kunna hantera det dagliga livet när de lever med en partner som har demenssjukdom. Tio kvinnor och män intervjuades. Analysen utfördes med hjälp av konstant komparativ metod. Resultatet visar att anhöriga som vårdar en partner med demenssjukdom i hemmet, rör sig emellan en känsla av att livet är begränsat och att få möjlighet till eget liv. Dessa känslor är inte konstanta utan är en rörelse som kan gå fram och tillbaka och påverkas av flera faktorer. Om anhöriga ska ha möjlighet till ett eget liv så bör stödet från samhället vara flexibelt och anpassat till den anhörige och hans situation. Ett proaktivt förhållningssätt och tidiga insatser tidigt i sjukdomsförloppet är viktigt för att anhöriga ska kunna uppleva att de har ett eget liv.

The aim is to describe the significance of providing support to family caregivers living with a partner diagnosed with dementia to help them manage their own daily lives. Ten partners were interviewed. The analysis was performed using the constant comparative method. Results show that family caregivers caring for partners with dementia in the home move between feeling life is constrained to feeling they can take charge of life. These feelings are not constant but fluctuate and can go back and forth and be influenced by various factors. To enable family caregivers to have their own lives, support should be flexible and adapted to the individual and their situation. A proactive approach and early intervention in the course of the illness is important for family members to feel that they have their own life.

Bakgrund

De flesta personer som har en demenssjukdom bor kvar hemma långt in i sjukdomsförloppet (1, 2) Detta medför ofta att anhöriga får ett stort ansvar för den dagliga vården och omsorgen (1). Anhöriga som vårdar en person med en demenssjukdom i hemmet behöver stöd både fysiskt och psykiskt för att kunna stötta sin närstående (3). Vår kliniska erfarenhet är att anhöriga inte alltid tar del av det stöd som samhället erbjuder. Stöd till anhöriga definieras här som de insatser som underlättar för anhöriga som vårdar en person med demenssjukdom i fysiskt, psykiskt, socialt och/eller ekonomiskt avseende (4).

Enligt Socialstyrelsens nationella riktlinje för vård och omsorg vid demenssjukdom har stöd till anhöriga hög prioritet. Socialtjänsten och hälso- och sjukvården ska erbjuda stöd och vidta åtgärder för att underlätta vardagen och bidra till en så god livskvalitet som möjligt för personen med demenssjukdom och dess anhöriga igenom sjukdomsförloppet (3). För att få stöd ifrån kommunen behövs det en bedömning av en biståndshandläggare som beslutar om stödinsatser. I dagsläget är det ovanligt att den anhörige får ett eget bistånd för avlösning utan biståndet läggs oftast på den person som har demenssjukdom. Socialtjänstlagen lägger stor vikt vid att individen själv ska be om eller i alla fall godkänna stödet/hjälpen från socialtjänsten. Om personen med demenssjukdom tackar nej till stödinsatser kan detta också få konsekvenser för den anhörige, som då inte får stöd eller hjälp genom socialtjänsten (1).

Det vanligaste stödet som erbjuds idag är avlösning, hemtjänst, ledsagning, dagverksamhet, korttidsvård och samtalsstöd. Utbildningsprogram om demenssjukdom är en stödinsats (5) liksom avlösning i hemmet i form av dagverksamhet eller på särskilt boende (6). För att främja anhörigas anpassning till den nya situationen och rollen som anhörigvårdare är det viktigt med tidiga, individanpassade stödinsatser (7-10).

Anhöriga som vårdar en person med demenssjukdom i hemmet kan ha svårt att se sina egna behov eller så ser de sina egna behov som oviktiga gentemot den närståendes behov (dvs. patientens/brukarens behov). Detta kan leda till att de inte söker stöd i sin roll som anhörig (11, 12).

En anledning till att inte söka stöd från samhället är att stödet inte upplevs vara individuellt utformat och att det är oflexibelt och begränsat (12-14). Det kan upplevas som svårt att komma i kontakt med de stödfunktioner som finns i samhället (12, 15). Anhöriga upplever ofta att det stöd som erbjuds är bristfälligt. Personerna som kommer hem för att avlasta upplevs inte alltid ha relevant utbildning och det är ofta olika personer som kommer (12, 16). Att ha främmande personer i sitt hem kan upplevas som ett hinder av både anhöriga och närstående. Kvaliteten på vård och omsorg på avlastningsplats på äldreboende

varierar, vilket leder till att anhöriga kan känna sig otrygga och oroliga att deras närstående med demenssjukdom inte får en bra vård och omsorg (12). Ibland är det också den demenssjukes motvilja att ta emot hjälp utifrån som hindrar den anhörige att erhålla stöd (6, 12). Ett annat hinder är även bristfällig och otydlig information om det stöd som finns (7, 13, 15-17).

För att underlätta tillvaron som anhörig till en person med demenssjukdom är det viktigt att ha verktyg och strategier för att kunna hantera sitt dagliga liv tillsammans med sin närstående (2, 7, 12). Även kunskap om hur beteendemässiga och psykiska symtom vid demens (BPSD-symtom) kan hanteras och hur demenssjukdomen progredierar är värdefullt (2, 9, 17-19). Att i grupp träffa andra anhöriga som har liknande erfarenheter är en stödsats som ofta uppskattas (2, 15, 16, 19-22).

För att orka vårda en närstående med demenssjukdom är det viktigt att anhöriga får ett uppehåll i ansvaret att vårda, att få möjlighet till återhämtning (12, 15, 22). Att kommunikationen mellan olika vårdgivare fungerar upplevs som viktigt av anhöriga (17). De önskar en smidigare samordning av allt stöd, någon som förmedlar de kontakter som anhöriga efterfrågar och behöver, vare sig det är kommunen eller regionen som ska ge stödet (9, 12, 13, 18). Enligt litteraturgenomgången ovan finns det en hel del internationell forskning om stöd till anhöriga som vårdar en person med demenssjukdom (5, 9-12, 16), men begränsat med ny forskning inom detta område i Sverige (19, 20, 23, 24).

Syfte

Syftet är att beskriva betydelsen av stöd till anhöriga för att de ska kunna hantera det dagliga livet när de lever med en partner som har demenssjukdom.

Design

Studien har en kvalitativ design. Den utfördes i en svensk storstad med deltagare från olika stadsdelar. Ett strategiskt urval vad gäller ålder, kön, hur länge partnern haft diagnosen demens och stadsdel användes för att uppnå bredd och variation i datamaterialet. Inklusionskriterier för studien var svensktalande person som var sammanboende med en partner som haft en demenssjukdom i ett år eller mer.

Anhöriga tillfrågades om medverkan i studien och godkände muntligen att författarna kontaktade dem via telefon. Tre anhöriga avböjde därefter att medverka. Tio anhöriga samtyckte till att medverka, för demografiska data, se tabell 1.

Enskilda intervjuer har använts som datainsamlingsmetod. Anhöriga fick välja plats och tidpunkt för intervjuerna. I samband med intervjun lämnades forskningspersonsinformation och ett skriftligt samtycke inhämtades. Vid alla intervjuer deltog båda författarna som turades om att agera intervjuare och

Tabell 1. Demografiska data.

	Antal
Kön	
Kvinnor	5
Män	5
Yrke	
Hälsa- och sjukvård/omsorg	3
Chef/direktör/ingenjör	4
Säljare/service	2
Sekreterare	1
Demensdiagnos antal år	
1-3 år	3
4-7 år	6
8-10 år	1
Typ av erhållet stöd	
Dagverksamhet	7
Hemtjänst	6
Anhöriggrupp	7
Växelvård	2
Avlösning i hemmet	2
Hemvårdsbidrag	1
Medianålder	
Kvinnor	76
Män	74

observatör. Samtliga intervjuer startade med en öppen fråga där deltagarna ombads berätta hur det är att vara en nära anhörig till en person som har diagnosen demens. Därefter anpassades frågorna efter varje livssituation för att försöka uppmuntra intervjupersonerna att berätta så fritt som möjligt om sina upplevelser av stöd i sin roll som anhörig. Intervjuerna ljudinspelades och varade mellan 30 och 90 minuter. Så fort som möjligt efter att intervjuerna skett transkriberades dessa, först med hjälp av programvaran NVivo och därefter genomfördes manuell korrigerings.

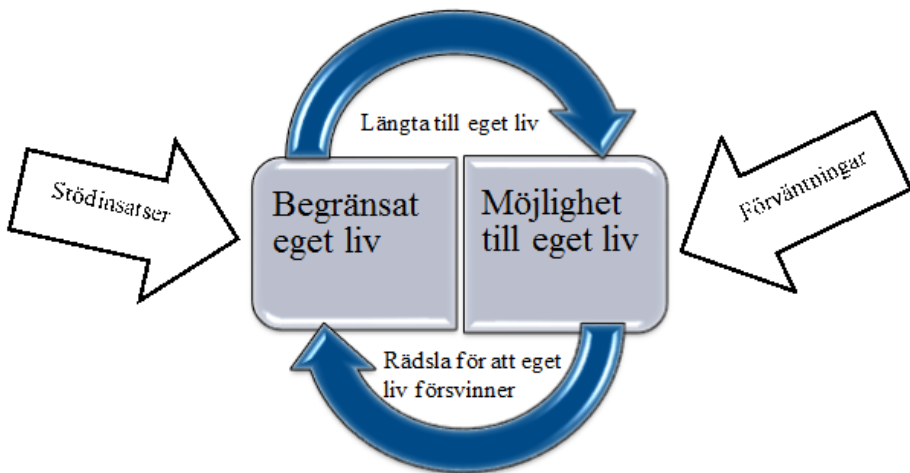
Analysen utfördes med hjälp av konstant komparativ metod. (25, 26). De olika forskningspersonernas situation, upplevelser och handlingar jämfördes med varandra för att undersöka likheter och skillnader. Målet med analysen av datamaterialet var att beskriva betydelse av stöd för anhöriga (25, 26). Under analysen har NVivo också använts som hjälpmedel för sortering och jämförelser i datamaterialet.

Studien har fått rådgivande yttrande av Etikprövningsnämnden Göteborg Dnr: Exp. 2019-02-14 1213-18/2019-00804.

Resultat

Anhöriga som vårdar en partner med demens i hemmet rör sig mellan en känsla av att det egna livet är satt på paus och att ha möjlighet till eget liv. Dessa känslor beskrivs som en rörelse som kan gå fram och tillbaka ”Och ibland är det riktigt dåligt och ibland är det bättre”. När Livssituationen upplevs begränsad föds en längtan till möjligheter att ha ett eget liv, och i stunder av det finns en rädsla för att det egna livet kommer att försvinna.

Denna dialektiska rörelse påverkas av olikartade faktorer särskilt anhörigas egna uppfattningar om det stöd de har och önskar, förväntningar på anhöriga från samhället, från partnern de vårdar och sig själva samt demenssjukdomens förlopp (figur 1).



Figur 1. Rörelse mellan begränsat eget liv och möjlighet till eget liv.

De flesta av deltagarna berättade om att till största delen befinna sig i känslan av att inte ha ett eget liv och detta beskrevs i flera bemerkelser som en kraftig begränsning. Anhöriga blir då begränsade fysiskt och psykiskt, de kan inte längre göra det de själva har lust till utan man måste hela tiden ta hänsyn till sin partner med demenssjukdom (Figur 2).

Anhörigas kunskap om demenssjukdomen och hur den påverkar partnern är betydelsefull för att hitta lämpliga strategier att hantera det dagliga livet i samband med demenssjukdom. Detta påverkar rörelsen mot känslan av att ha ett eget liv. För att uppleva känslan av att ha ett eget liv är det viktigt att anhöriga upplever att stödet motsvarar deras förväntningar och att partnern med demenssjukdom accepterar det stöd och hjälp som erbjuds ”Jag har ett liv runt omkring mig i och med att jag har det här med avlösningar”.



Figur 2. Illustration av den kraftiga begränsningen knuten till känslan av att inte ha ett eget liv (illustratör Anneli Philgren).

Anhörigas uppfattning om stöd som de har och önskar.

Även i anhörigas uppfattning om det stöd de har finns en rörelse mellan att stödet hjälper en till eget liv och att det begränsar personens liv. Det framkommer här att de anhöriga många gånger upplever sig begränsade i sin egen tillvaro och att allt kretsar kring den närstående med demenssjukdom. Stödet som erbjuds från samhället upplevdes i många fall som att det inte motsvarade anhörigas behov och de känner sig inte tillräckligt delaktiga i utformningen av stödet vilket gör att de anhöriga inte upplevde sig ha ett eget liv. Tackar den närstående med demenssjukdom nej till att ta emot stöd står den anhörige ofta helt utan formellt stöd. Det formella stödet som erbjuds upplevs ofta som oflexibelt och icke individanpassat, att det mer är stödverksamhetens organisation och behov som styr hur stödet utformas. Det vanligaste stödet var i form av kontakt med en anhöriggrupp och det var också det stöd som uppskattades mest. De flesta tyckte det var skönt att dela erfarenheter med andra i samma situation och detta var även en källa för information om vilka rättigheter och skyldigheter man har som anhörig ”Sedan blir ju ett stöd då alla upplever väl lite samma bekymmer mer eller mindre”.

En annan vanlig stödfunktion var dagverksamheten för personer med demenssjukdom som många upplevde som positivt, men framför allt för den närstående med demenssjukdom. Anhöriga upplevde inte detta som en avlastning då vistelsetiden på dagverksamheten var för kort för det.

Anhöriga önskar stöd så de får utrymme för återhämtning. Flera hade växelvård eller hade blivit erbjudna detta. I flera fall hade anhöriga avböjt växelvård då det inte motsvarade förväntningarna eller för att närstående inte accepterat detta. Det finns även möjlighet till avlastning i hemmet vilket uppfattades som positivt till största delen. De personer från hemtjänsten som utförde avlösning uppfattades som välfungerande men många av de anhöriga upplevde att tiden för avlösning i hemmet inte var tillräckligt flexibelt vad gäller antal timmar ”*det är helt meningslöst för jag hinner ju inte gå handla på torget på de här två timmarna*”.

Många av deltagarna hade haft kontakt med regionens minnesmottagning och de var mycket positiva till kontakten där. Primärvården uppfattas generellt inte som en stödfunktion för anhöriga. De hade mest kontakt med läkaren där för olika somatiska åkommor. Några anhöriga hade dock kontakt med vårdcentralens äldresjuksköterska när en sådan fanns och detta upplevdes som positivt och gav en känsla av trygghet och kontinuitet.

Barn, vänner och släktingar kan upplevas som ett informellt stöd som underlättar och bidrar till meningsfullhet i tillvaron. En del anhöriga upplever dock ett begränsat informellt stöd och en besvikelse över att familj och vänner drar sig undan ”*Bekanta drar sig undan, släktingar också. Vi blir väldigt ensamma...*”.

Förväntningar från samhälle, anhöriga och partnern som de vårdar

Anhöriga upplever att både samhället och även partnern med demenssjukdom ställer krav på att den anhörige ska vara den som vårdar ”*Det blir inte mycket till eget liv då. Allt cirklar kring min man*”. Anhöriga kan även känna krav inifrån sig själva att vara den som vårdar fast de kanske inte vill.

Anhöriga kan uppleva en press från samhället att de förväntas vårda sin partner med demenssjukdom och anpassa sitt eget liv därefter. De talar om att samhället inte efterfrågar vad den anhörige vill eller orkar ”*Nu tvingar kommunen oss att bli vårdare! Vi har sagt att vi ska aldrig vårda varandra*”.

Anhöriga förväntar sig att biståndshandläggare och omsorgspersonal ska ha tillräcklig kompetens och kunskap om demenssjukdomar. Anhöriga upplever dock att dessa inte alltid besitter denna kunskap och kompetensen utan framhåll ”*att biståndshandläggarna inte alltid har så jättebra insikt i det hela*”.

Biståndsbesluten ska omprövas regelbundet och flera anhöriga upplever att detta sker för ofta och att vissa stödsatser knappt hinner komma igång innan de ska omprövas igen. Det framkommer även att det är en stor omsättning på biståndshandläggare och att de måste berätta hela sin historia varje gång biståndsbeslutet ska omprövas för att det är en ny biståndshandläggare vare gång.

Sjukdomsförloppets inverkan på anhörigas stödbehov

Behovet av stöd ser olika ut beroende på sjukdomsförloppet, vilket leder till att stödbehovet varierar över tid. Deltagare där partnern med demens kommit längre i sjukdomsprocessen betonade att när de såg tillbaka skulle de ha efterfrågat och tagit emot stöd från samhället i ett tidigare skede.

Det intellektuella och sociala utbytet kan vara begränsat för den som har en partner med demens. Den intimitet paret tidigare delat blir påverkat vilket exemplifieras som att *”jag saknar ju den närhet vi hade. Både fysisk och psykiskt, vad säger man...intellektuell?”*.

Oro för framtiden uttrycktes, medvetenheten om att demens är en progredierande sjukdom där den sjuke stadigt blir sämre. Som en konsekvens av detta efterfrågade deltagarna en planering för framtida stöd. Ett löfte från samhället, att när den dagen kommer då de inte klarar sig längre, så finns hjälp att få. I dag upplevs inte att det löftet från samhället finns *”sedan ser jag ju framför mig en successiv infasning... och så småningom i slutändan så är Erna där och i princip har ett rum på beltid”*

Diskussion

Upplevelsen av att ha ett eget liv som anhörig och partner till en person med demenssjukdom är viktigt för att orka med denna uppgift som ofta pågår i flera år, då demenssjukdomar för det mesta är långsamt progredierande. Modellen med dialektiska rörelser mellan motstridiga känslor (Figur 1) visar sårbarheten i livssituationen för anhängvårdare där partnern har demens men också att det trots den påfrestande livssituationen finns möjlighet till känsla av att leva ett eget liv. Motstridiga känslor är vanligt och ibland önskas frihet från ansvaret som anhängvårdare men också en vilja att vara där för sin partner. Ofta upplever anhöriga inte heller att det finns ett val om de vill vårda eller inte utan detta förutsätts från omgivningen. Liknande resultat lyfts fram i en studie från 2019 av Jarling med flera (27).

Resultatet bekräftar tidigare forskning att anhöriga inte känner sig tillräckligt delaktiga i utformandet av sitt stöd utan att andra faktorer påverkar vilket stöd som ges. Detta upplevs av anhöriga som att stödet är utformat efter en färdig mall utan hänsyn till individuella behov eller personliga omständigheter (12-14). Anhöriga önskar att stödet utformas i samverkan och att de blir bekräftade som en viktig del av den demenssjukes vård och liv samt att de har möjlighet att ha eget liv (28).

Deltagarna framför bristande kompetens i och kontinuitet vad gäller biståndsbedömningen som idag utförs av en biståndshandläggare. Ett sätt att förbättra detta skulle kunna vara upprättande av multiprofessionella bedömningsteam i varje kommun eller stadsdel i större kommuner, bestående av biståndshand-

läggare, sjuksköterska, arbetsterapeut, fysioterapeut och omvårdnadspersonal. Detta skulle kunna ge förutsättningar till en mer individanpassad bedömning ur flera perspektiv av de komplexa stödbehov som personen med demenssjukdom och hans anhöriga har. För att uppnå detta behövs det att flera professioner samverkar och bidrar med sin yrkesspecifika kunskap. Detta överensstämmer med socialstyrelsens modell för standardiserade insatsförlopp vid demenssjukdom (29) och en studie som genomförts i Stockholm där en kartläggning av anhörigstöd utfördes (30).

I resultatet framkommer det önskemål att de som praktiskt utför omvårdnad och avlösning i hemmet ska ha speciell kompetens om demenssjukdomar. Det är också viktigt för anhöriga att de personer som kommer hem är ett begränsat antal personer som har kännedom om och en relation till den närstående med demenssjukdom. Detta skulle kunna organiseras som ett demensteam i varje kommun eller stadsdel i större kommuner som besitter specialkompetens i demenssjukdomar. Detta för att personen med demenssjukdom ska få ett kompetent omhändertagande präglad av kontinuitet och ett värdigt bemötande. Brisande kontinuitet och kompetens hos personalen anses vara en av orsakerna till att tacka nej till hemtjänst vilket även bekräftas av en tidigare studie (30).

Biståndsbesluten upplevs av anhöriga som för kortsiktiga vilket medför upprepade bedömnings- och beslutsprocesser. Detta upplevs som påfrestande och ger en känsla av otrygghet och osäkerhet inför framtiden. Detta kan bidra till att anhöriga upplever att livet blir begränsat. Flera deltagare i denna studie önskade ett långsiktigt löfte från samhället med en plan för framtiden eftersom demenssjukdomen är en progredierande sjukdom som leder fram till döden. Detta skulle kunna vara en form av "anhörigkontrakt" som upprättas mellan den anhörige och samhället. Ett kontrakt som baseras på individuellt anpassade stödinsatser, där förväntningar från samhälle och anhöriga själva tydliggörs, där anhöriga får vara delaktiga i hela processen. Detta skulle kunna öka anhörigas känsla av trygghet och befrämja rörelsen mot eget liv (Figur 1). Detta kontrakt skulle kunna utgöra en del av personcentrerad vård och innehålla: en gemensam överenskommelse mellan anhörig och biståndshandläggare, en namngiven funktion med samordningsansvar, långsiktig planering hur stödet successivt ska ökas men utan bestämda tidsintervaller (29). För att det ska stödja personcentrerad förutsätts att överenskommelsen tas fram i samskapande där både den anhörige och personen med demens tillerkänns resurser lika väl som stödbehov (31)

Flera av deltagarna i denna studie önskade att de haft stöd i någon form av avlastningsplats eller dagverksamhet. Detta hade de ej kunnat få då deras demenssjuke partner tackat nej till det vilket gav näring till längtan efter eget liv. Detta överensstämmer med tidigare forskning (6, 12). Idag är det så att biståndsbedömt anhörigstöd t.ex. dagverksamhet och avlösning blir del av biståndsbeslutet som

personen med demens har (1). Om denne tackar nej till det erbjudna stödet står den anhörige ofta utan formellt stöd. Demenssjukdomen innebär dock kognitiv funktionsnedsättning vilket medför utmaningar för personer med demens att inse konsekvenserna av att tacka ja eller nej till stöd. För att få förutsättningar till ett eget liv borde anhöriga kunna få egna biståndsbeslut.

Metoddiskussion

Studien begränsas av att majoriteten av deltagarna kom från en välutbildad medelklass trots att strategier för att uppnå bredd och variation i deltagarnas bakgrund eftersträvades (25, 32).

För att deltagarna skulle känna sig trygga i intervjusituationen fick de välja tid och plats för intervjuerna (25). Flera av den anhöriga valde att bli intervjuade hemma med den demenssjuke partnern närvarande i hemmet då de inte hade någon möjlighet att lämna hemmet på grund av avsaknad av avlastning. Närvaron av partnern med demenssjukdom begränsade under några intervjuer troligen deltagarnas möjlighet att bitvis berätta fritt.

Genom att det är två författare som utfört initial analys och att alla författarna slutfört analysen genom reflektion och diskussion har tillförlitligheten i resultatet stärkts (26).

Konklusion

Anhöriga som vårdar en partner med demenssjukdom i hemmet rör sig emellan en känsla av att livet är begränsat och att ha möjlighet till eget liv. Förhållandet mellan dessa känslolägen kan förstås som dialektiskt genom att i begränsningen finns en rädsla att det egna livet försvinner och en längtan till efter eget liv. Vid möjlighet till eget liv finns rädsla över att det ändå ska försvinna. Anhöriga upplevde sig till stor del vara begränsade och att allt i tillvaron cirkulerade kring partnern med demens vilket kan relateras till förväntningen från samhället att anhöriga ska vara den primära vårdgivaren. Om anhöriga ska ha möjlighet till ett eget liv så bör anhörigstödet vara flexibelt och individuellt anpassat till parets livssituation, präglad av kompetens och kontinuitet, både i bedömning och utförande, med ett personcentrerat förhållningssätt. Ett proaktivt förhållningssätt där samhället tidigt i sjukdomsförloppet ger anhöriga hjälp och stöd är viktigt. Lyckas detta så kan anhöriga få ökade förutsättningar till ett eget liv.

Referenser

1. Socialstyrelsen. Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående : slutrapport 2014. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.
2. Kjällman Alm A, Hellzen O, Norbergh KG. Experiences of long term ongoing structured support in

- early stage of dementia - a case study. *International journal of older people nursing*. 2014;9(4):289-97.
3. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom : stöd för styrning och ledning. [Stockholm]: Socialstyrelsen; 2016.
 4. Stoltz P. Anhörigas behov av stöd när de vårdar en äldre närstående i hemmet : en systematisk litteraturstudie. Nilsson R, Willman A, Malmö stad . Fo UeSi, editors. Malmö: Malmö : Samhällsmedicinska institutionen, Malmö FoU-enhet; 2001.
 5. Dawson A, Bowes A, Kelly F, Velzke K, Ward R. Evidence of what works to support and sustain care at home for people with dementia: a literature review with a systematic approach. *BMC Geriatrics*. 2015;15(1):59.
 6. Wenger GC, Scott A, Seddon D. The experience of caring for older people with dementia in a rural area: Using services. *Aging & Mental Health*. 2002;6(1):30-8.
 7. Ducharme F, Lévesque L, Lachance L, Kergoat M-J, Coulombe R. Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic disclosure of Alzheimer disease: A descriptive study. *International Journal of Nursing Studies*. 2011;48(9):1109-19.
 8. Ducharme FC, Levesque LL, Lachance LM, Kergoat MJ, Legault AJ, Beaudet LM, et al. "Learning to become a family caregiver" efficacy of an intervention program for caregivers following diagnosis of dementia in a relative. *The Gerontologist*. 2011;51(4):484-94.
 9. Shanley C, Fetherstonhaugh D, McAuliffe L, Bauer M, Beattie E. Providing support to surrogate decision-makers for people living with dementia: Healthcare professional, organisational and community responsibilities. *Health & social care in the community*. 2017;25(5):1563-70.
 10. Kelly F, Innes A. Facilitating independence: The benefits of a post-diagnostic support project for people with dementia. *Dementia (London, England)*. 2016;15(2):162-60.
 11. Tatangelo G, McCabe M, Macleod A, You E. "I just don't focus on my needs." The unmet health needs of partner and offspring caregivers of people with dementia: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*. 2018;77:8-14.
 12. Macleod A, Tatangelo G, McCabe M, You E. "There isn't an easy way of finding the help that's available." Barriers and facilitators of service use among dementia family caregivers: A qualitative study. *International Psychogeriatrics*. 2017;29(5):765-76.
 13. Sussman T, Regehr C. The Influence of Community-Base Services on the Burden of Spouses Caring for Their Partners with Dementia. *Health & Social Work*. 2009;34(1):29-39.
 14. Lin M-C, Macmillan M, Brown N. A grounded theory longitudinal study of carers' experiences of caring for people with dementia. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*. 2012;11(2):181-97.
 15. Robinson KM, Buckwalter K, Reed D. Differences between dementia caregivers who are users and nonusers of community services. *Public Health Nursing*. 2013;30(6):501-10.
 16. McCabe M, You E, Tatangelo G. Hearing Their Voice: A Systematic Review of Dementia Family Caregivers' Needs. *The Gerontologist*. 2016;56(5):e70-88.
 17. Innes A, Szymczynska P, Stark C. Dementia diagnosis and post-diagnostic support in Scottish rural communities: experiences of people with dementia and their families. *Dementia (London, England)*. 2014;13(2):233-47.

forskning och teori

18. Peeters JM, Van Beek APA, Meerveld JHCM, Spreuwenberg PMM, Francke AL. Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: a survey of the National Dementia Programme. *BMC Nursing*. 2010;9(1):9.
19. Signe A, Elmstahl S. Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: development and effect after 6 and 12 months. *Scandinavian journal of caring sciences*. 2008;22(1):98-109.
20. Knutsen H, Råholm M. The dialectic movement between suffering and reconciliation: male caregivers' experience of caring for their wives suffering from dementia. *International Journal for Human Caring*. 2009;13(4):50-6.
21. Quinn C, Clare L, Pearce A, van Dijkhuizen M. The experience of providing care in the early stages of dementia: an interpretative phenomenological analysis. *Aging Ment Health*. 2008;12(6):769-78.
22. Donnellan WJ, Bennett KM, Soulsby LK. What are the factors that facilitate or hinder resilience in older spousal dementia carers? A qualitative study. *Aging Ment Health*. 2015;19(10):932-9.
23. Andren S, Elmstahl S. Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scandinavian journal of caring sciences*. 2005;19(2):157-68.
24. Andren S, Elmstahl S. The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of clinical nursing*. 2008;17(6):790-9.
25. Polit DF, Beck CT. *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice* 2017.
26. Granskär M, Höglund-Nielsen B. *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur; 2012.
27. Jarling A, Rydström I, Ernsth-Bravell M, Nyström M, Dalheim-Englund A-C. A responsibility that never rests - the life situation of a family caregiver to an older person. *Scandinavian journal of caring sciences*. 2019.
28. Andershed B, Ternstedt B-M, Håkanson C. *Palliativ vård : begrepp & perspektiv i teori och praktik*. 1. uppl. ed. Lund: Lund : Studentlitteratur; 2013.
29. Socialstyrelsen. *Ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom – en modell för mångprofessionell samverkan för personcentrerad vård och omsorg vid demenssjukdom* In: Socialstyrelsen, editor. Stockholm: Socialstyrelsen; 2019.
30. Hjalmarson I, Norman E. *Att utveckla stödet till anhöriga : en kartläggning av anhängigstöd på Östermalm*. Stockholm: Stiftelsen Stockholms läns äldrecentrum; 2012.
31. Öhlén J, Reimer-Kirkham S, Astle B, Håkanson C, Lee J, Eriksson M, et al. Person-centred care dialectics-Inquired in the context of palliative care. *Nurs Philos*. 2017;18(4).
32. Ahrne G, Svensson P. *Handbok i kvalitativa metoder*. Stockholm: Liber; 2015.