



Att axla ett vårdansvar

Att vara anhörig till en närstående med Alzheimers sjukdom – en litteraturstudie

Amanda Nilsson
Elin Andersson

Höstterminen 2016
Självständigt arbete (examensarbete), 15 hp
Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp
Handledare: Gunilla Strandberg Professor, institutionen för omvårdnad
Umeå Universitet

Abstrakt

Bakgrund: Alzheimers sjukdom påverkar inte bara den närstående med Alzheimer utan även anhöriga drabbas, både fysiskt och psykiskt då sjukdomen bidrar till stora förändringar i anhörigas livssituation. Därför är det viktigt att öka kunskapen om anhörigas situation för att bättre kunna stödja dem.

Syfte: Syftet med denna studie var att beskriva erfarenheter av att vara anhörig till en person med Alzheimer som bor hemma.

Metod: En litteraturstudie har genomförts och nio kvalitativa artiklar har valts genom sökningar i Cinahl, PubMed och Scopus. Artiklarna har sedan granskats, analyserats och sammanställts.

Resultat: Anhörigas erfarenheter av att ha en närstående med Alzheimer beskrevs i fyra huvudkategorier; 'Att ställas inför ett vårdansvar som anhörig', 'Påfrestningar på den egna hälsan', 'Behovet av kunskap och stöd' samt 'Förändrat vardagsliv med närstående'.

Konklusion: Att vara anhörig till en närstående som har Alzheimers sjukdom är mycket påfrestande både fysiskt och psykiskt. Genom ökad kunskap och ökat stöd kan anhöriga förhoppningsvis bli tryggare i vårdrollen, förebygga egen ohälsa eller förbättra den.

Nyckelord: Alzheimers sjukdom, Anhöriga, Erfarenheter

Title: To become an informal caregiver to a person with Alzheimer's disease – a literature review.

Abstract

Background: Alzheimer's disease does not only affect the person with Alzheimer but also their relatives, both physically and mentally because Alzheimer contributes to life-changing events in relatives everyday life. It is therefore important to increase knowledge about relatives' situation in order to support them better.

Aim: The aim of this study was to describe experiences of being a relative to a person with Alzheimer's disease, living at home.

Method: A literature review was completed with nine qualitative articles through searches in Cinahl, PubMed and Scopus. The articles were reviewed, analyzed and compiled.

Result: The experience of being a relative to a person with Alzheimer's disease were described in four main categories; 'Facing a caring responsibility as a relative', 'Strains on one's own health', 'The need for knowledge and support' and 'A changed everyday life with the person with Alzheimer'.

Conclusion: Being a relative to a person with Alzheimer's disease causes physical and mental burden. Increased knowledge and support may hopefully result in relative's becoming more confident in their role as caregivers, prevent illness in one's health or improve it.

Keywords: Alzheimer's disease, Relatives, Experiences

Innehållsförteckning

Bakgrund	1
Alzheimers sjukdom	1
Att vara anhörig	2
Familjecentrerad omvårdnad	4
Syfte	4
Metod	4
Definitioner	4
Sökmetoder	5
Urval	5
Analys	6
Forskningsetik	6
Resultat	7
Att ställas inför ett vårdansvar som anhörig	7
<i>Valet att bli anhörigvårdare</i>	8
<i>Att sätta egna och andra närståendes behov åt sidan</i>	8
Påfrestningar på den egna hälsan	8
<i>Stress och sömnbrist</i>	8
<i>Oro, ångest och osäkerhet</i>	9
<i>Ensamhet</i>	9
Behovet av kunskap och stöd	10
<i>Betydelsen av information om sjukdom och omhändertagande</i>	10
<i>Stöd och stödgruppers betydelse</i>	10
Förändrat vardagsliv med närstående	11
<i>Förändrad relation och kommunikation</i>	11
<i>Förändrade roller och vanor</i>	12
<i>Strategier för anhöriga att hantera vardagen</i>	13
Diskussion	14
Resultatdiskussion	14
<i>Att ställas inför ett vårdansvar som anhörig</i>	14
<i>Påfrestningar på den egna hälsan</i>	15
<i>Behovet av kunskap och stöd</i>	16
<i>Förändrat vardagsliv med närstående</i>	17
Betydelse för omvårdnad	18
Metoddiskussion	19
Forskningsetisk diskussion	21
Konklusion	22
Referenser	24
Bilaga 1: Söktabell	
Bilaga 2: Kvalitetsgranskningsmall	
Bilaga 3: Artikelöversikt	

Bakgrund

Anhöriga till personer med Alzheimers sjukdom kan ha svårt att sätta sig in i, och förstå vad som hänt den närstående som blivit demenssjuk. Denna litteraturstudie beskriver erfarenheter av att vara anhörig till en person med Alzheimer som bor hemma.

Alzheimers sjukdom

Globalt sett har 47.5 millioner personer någon form av demens. Alzheimer är den vanligaste demensformen och utgör 60- 70% av demenssjukdomarna (World Health Organisation (WHO), 2016). Varje år drabbas ungefär 15 000 svenskar av Alzheimer (Socialstyrelsen, 2014). I Sverige är det idag ungefär 100 000 personer som har Alzheimers sjukdom (Statens Beredning för medicinsk och social Utvärdering (SBU), 2013). I takt med att medellivslängden ökar stiger även antalet personer med kognitiv svikt, därav drabbas fler kvinnor än män eftersom de lever längre. De största riskfaktorerna för att drabbas är ålder och ärftlighet men på senare tid har samband kunnat anas mellan ett antal övriga faktorer såsom hypertoni och hyperlipidemi (Basun, 2011, s.184).

Larsson och Rundgren (2010) beskriver att det i ett tidigt skede av Alzheimers sjukdom är vanligt att personen försöker dölja de yttringar som sjukdomen medför, för att upprätthålla fasaden. Vanligt är att en person med Alzheimer blir tyst, skygg och inbunden. Vidare beskrivs sjukdomsförloppet i fyra stadier. I det första stadiet ses ofta en minnesstörning och minskad spontanitet som kommer smygande. Ordglömska, svårigheter att minnas vart man placerat vissa föremål, initiativlöshet, motivationssvårigheter, apati och trötthet är vanligt förekommande. I det andra stadiet får personen svårigheter att klara av nya arbetsuppgifter samt svårigheter att orientera sig på nya platser. Ordglömskan är mer påtaglig vilket gör att de kan stanna upp mitt i en mening för att de glömmer vad de skulle säga. Skrivsvårigheter och en bristande personlig hygien kan uppkomma samt att de kan uppvisa olika svårighetsgrader av afasi, agnosi och apraxi. Motoriska och fysiska funktionsinskränkningar som urin- och fecesinkontinens samt grip- och sugreflexer förekommer i det tredje stadiet som motsvarar ett avancerat demenstillstånd. I det fjärde stadiet avtar förmågan att förflytta sig, sitta upprätt och

hålla huvudet rakt, samt att han eller hon magrar påtagligt. Förmågan att le upphör även slutligen (s.296-297).

Från att personen visar de första symtomen tills kontakt med sjukvård är etablerad tar ungefär två år. Diagnosen ställs oftast efter ytterligare ett år (Larsson och Rundgren, 2010, s.296-297). För att ställa diagnosen Alzheimer använder sig läkaren av sjukdomshistoria, kroppsundersökningar, neurologiska undersökningar, röntgen av hjärnan, blod- och urinprov, lungröntgen samt Mini Mental Test (MMT). Även anhöriga får svara på frågor som kan handla om hur de upplever förändringar hos personen, symtom samt om symtomen varit densamma eller om de försämrats över tid. Läkaren vill även veta läkemedel, vitaminer och mineraler som personen tar (De Klerk-Rubin, 2010, s. 22-23).

Ingen botande behandling mot Alzheimers sjukdom finns idag. Däremot finns läkemedel som kan minska symtomen. Kolinesterashämmare används främst vid mild till måttlig Alzheimers sjukdom och förbättrar kognitionen tillfälligt. Memantin används vid måttlig till svår Alzheimers sjukdom men har fortfarande begränsad effekt på kognitionen (Socialstyrelsen, 2015).

Att vara anhörig

När ens närstående drabbas av Alzheimer drabbas hela familjen. Ansvarsområden förändras och den sjuke behöver mer hjälp för att klara vardagen (Johnston & Terp, 2015). Det egna hemmet förknippas med en trygg miljö med många minnen. Den kända omgivningen kan fungera som ett stöd för personer med demens (Folkhälsomyndigheten, 2005). I en studie av Ducharme et al. (2014) visar det sig att anhöriga till närstående som drabbats av Alzheimer inte hade kunskap om vilka olika alternativ till hjälp det fanns, både fysiskt och ekonomiskt. Det var inte heller alla anhöriga som hade kunskap om sjukdomen i sig, och vad som kunde underlätta hemma, eller vem de kunde vända sig till om något skulle hända. Vellone, Piras, Talucci & Zichi-Cohen, (2007) visar att anhöriga inte fick den hjälp och assistans de önskat. I en studie av Peeters, Van Beek, Meerveld, Spreeuwenberg & Francke (2010) deltog 984 anhöriga och av dessa ansåg 18.6% att de behövde lära sig hantera beteendeförändringar som uppstår hos den närstående samt att de behövde mer information om den hjälp och stöd som fanns att tillgå för anhöriga. Vidare beskrev

28.8% av anhöriga att de behövde konkreta råd vid specifika situationer då den närstående kunde vara arg eller konfunderad. I en studie av Georges et al. (2008) deltog 1181 anhöriga, varav 65% bodde tillsammans med sin närstående med Alzheimers sjukdom. Av anhöriga som deltog beskrev 89% att de upplevde beteendeproblem hos den närstående, 96% upplevde svårigheter i de dagliga aktiviteterna bland närstående och 93% rapporterade ofta kognitiva hinder som problem.

Studien av Ducharme et al. (2014) visar även på att anhöriga önskade att de skulle få mer hjälp att öva upp sina vårdkunskaper om vad de kunde göra för att underlätta för sin närstående och vad de bör förbereda sig på med tanke på att en diagnos sätts. Dessutom visar det sig att anhöriga önskade hjälp för att minska på stressen, komma iväg och få egen tid, eller få hjälp med att strukturera upp vardagen bättre. I en studie av Laakkonen (2007) framkom att 68 % av 1214 anhöriga i studien upplevde att medvetenheten om diagnosen orsakade sorg och depressionssymtom. Av 100 anhöriga (63 kvinnor och 37 män) som deltog i en studie av Thomas et al., (2006) rapporterade totalt 51 personer att de var deprimerade. Av dessa 51 anhöriga som deltog var det betydligt fler kvinnor (n=42) än män (n=9) som upplevde depressiva symtom.

I en studie av Conde-Sala, Garre-Olmo, Turró-Garriga, Vilalta-Franch & López-Pousa (2010) framkom en signifikant skillnad i bördan att vårda hos anhöriga (n=251). Den var större hos unga vuxna (139) än hos makar (112) som tog hand om en närstående ($p < 0.011$). Att leva tillsammans med den sjuke närstående visade på stor börda bland anhöriga i studien. Vidare framkom signifikanta skillnader mellan vuxna barn och makar vad gäller fysisk hälsa ($p < 0.000$), där de vuxna barnen hade bättre fysisk hälsa medan makar som tog hand om en närstående skattade en bättre psykisk hälsa ($p < 0.012$). I en studie av Sanders, Ott, Kelber & Noonan (2008) framkom det att makar upplevde en känsla av förlust relaterat till förändringarna av relationen med den närstående samt till vänner och familj i samband med debuten av sjukdomen. Detta bidrog till att anhörigas egen hälsa försämrades.

Familjecentrerad omvårdnad

Sjuksköterskans uppgift är att involvera familjen i omvårdnaden till patienten. Därför är det viktigt att sjuksköterskan agerar på ett respektfullt sätt, är lyhörd, visar medkänsla, integritet samt trovärdighet i mötet med familjen. (Svensk sjuksköterskeförening, SSF, 2014, s.4). Den familjecentrerade omvårdnaden är en del av den familjefokuserade omvårdnaden som innebär att familjen har stor betydelse för hur patienten upplever sin sjukdom (Svensk sjuksköterskeförening, SSF, 2015). Benzein, Hagberg & Saveman (2008) beskriver att familjecentrerad omvårdnad grundas på ett salutogent, relations- och reflekterande förhållningssätt där varje persons erfarenhet bör ses som likvärdiga. Sjuksköterskans fokus ska ligga på familjens resurser samt förhållandet mellan familj och omgivning.

Utifrån ovanstående studier framkommer det att anhörigas livssituation påverkas både fysiskt och psykiskt. Med denna studie vill författarna fördjupa förståelsen kring detta problem och förhoppningsvis kan det bidra till att sjuksköterskan får en ökad kunskap och kan underlätta för anhöriga i den situation de befinner sig i.

Syfte

Syftet med denna studie är att beskriva erfarenheter av att vara anhörig till en person med Alzheimer som bor hemma.

Metod

En litteraturstudie har genomförts, vilket innebar att ett stort antal studier av god kvalitet som svarar på ett syfte sammanställdes (Forsberg & Wengström, 2016, s.26). För att få en djupare förståelse av anhörigas upplevelser valdes artiklar med kvalitativ metod. Den metoden innebär att en mindre grupp människor intervjuas med frågor de fritt kan berätta om (Forsberg & Wengström, 2016, s.122).

Definitioner

Definitionerna anhörig och närstående utgår från Socialstyrelsen (2016b) som definierar anhörig som personen som tar hand om den närstående och den närstående som den som tar emot stöd och hjälp. I litteraturstudien benämns därför anhörig till personer med Alzheimer som anhörig och personerna med

Alzheimerdiagnos benämns som närstående. Anhöriga kunde bestå av makar, döttrar, söner, svärdöttrar, svärsöner samt en brorson.

Sökmetoder

De databaser som använts för att hitta artiklar som är relevanta till syftet var Cinahl, PubMed och Scopus. Sökorden som användes var bland annat Alzheimer, Alzheimers disease, relatives, spouse*, caregiver, experience, coping strategy, feeling of burden och social support. Sökorden kombinerades med den booleska termen AND. De artiklar som använts var kvalitativa artiklar, eftersom upplevelsen av ett fenomen studerats. Det var därför mest lämpligt att använda denna typ av artiklar eftersom intervjupersonerna med egna ord beskrivit sina upplevelser (Patel & Davidson, 2011). När artiklar söktes till resultatet skulle de vara peer-review och gjorda mellan år 2000 till 2016. Se söktabell, bilaga 1.

Urval

Eftersom studien syftade till att ta reda på anhörigas upplevelse av att ha en närstående med Alzheimer sjukdom var det just de anhörigas upplevelse som fokus låg på och inte på hur den närstående eller andra vårdgivare upplevde sjukdomen. Danielsson (2012) skriver att det urval av deltagare som väljs till en studie görs med hänsyn till det syfte som valts för studien (s.165). Kjellström (2012) lägger sedan tyngd på att inte välja en grupp för att det är smidigt. Skälen ska vara goda och vara både vetenskapliga och etiska (s.81).

Inklusionskriterier: De artiklar som valts skulle vara relevanta till syftet för litteraturstudien. Personerna med demenssjukdom skulle ha diagnostiserats med Alzheimers sjukdom och inte någon annan typ av demensdiagnos. Artiklarna skulle även vara ur ett anhörigperspektiv och personerna med Alzheimer skulle bo hemma. Exklusionskriterier: Personerna med Alzheimer fick inte bo på boende eller vara inlagda på sjukhus. De fick inte heller vara i behov av palliativ vård. Artiklar exkluderades om de var på annat språk än svenska eller engelska.

Då artiklar valdes ut gjordes först ett urval baserat på titlarna, i relation till syftet för litteraturstudien. Nästa steg i urvalsprocessen var att läsa abstrakt noga och se om det fortfarande stämde överens med syftet. Sedan lästes hela artikeln igenom för att avgöra om den var relevant då enbart de mest relevanta skulle vara kvar till urvalet (se bilaga 1). I en vald artikel fanns även närståendes perspektiv med men endast

anhörigas perspektiv inkluderades. Det är viktigt att urvalet görs noggrant så de artiklar som återstod till kvalitetsgranskningen var relevanta (Friberg, 2012, s.138). Sista steget var att kvalitetsgranska de relevanta artiklarna för att de skulle hålla en hög vetenskaplig kvalitet (se bilaga 2). De artiklar som valts ut skulle vara av grad I eller grad II vilket är mått på vetenskaplig kvalitet (Olsson & Sörensen, 2011, s.279). Artiklar som bedömdes vara av grad III valdes bort då studien skulle vara av hög vetenskaplig kvalitet.

Analys

Enligt Friberg (2012) är första steget i analysprocessen att läsa igenom de valda artiklarna upprepade gånger för att skapa en helhetsbild och förstå innehållet. Vidare beskriver Friberg att resultatet bör sorteras utifrån likheter och skillnader och sedan sammanställa materialet i olika kategorier (s. 140-142).

Först numrerades de valda artiklarna från ett till nio som de presenteras i artikelöversikten (se bilaga 3). Detta gjordes för att inte blanda ihop dem. Resultaten i artiklarna lästes igenom noggrant av båda parter för att få en helhet av det som framkom i resultaten. Efter detta delades resultattexten in i olika färger och markerades övergripande i alla artiklars resultat. För att inte missa relevant resultat gick båda parter igenom det som färgmarkerats i alla resultat tills inget mer kunde utläsas. Resultattexten från artiklarnas resultat samlades ihop utifrån likartat innehåll i grupper, varpå preliminära underkategorier bildades. Sedan lästes de färgmarkerade underkategorierna igenom på nytt och icke relevant resultattext, som inte svarade på syftet, gallrades ut. Därefter förfinades sorteringen under dessa underkategorier utifrån innehållet och underkategorierna delades in i kategorier. Slutligen benämndes under- samt huvudkategorier i linje med vad resultattexten handlade om. Då inte betydelsen skulle tappas från texterna behölls engelskan fram tills resultatet skrevs i löpande text på svenska.

Forskningsetik

Enligt Helsingforsdeklarationen har forskare en skyldighet att tillgängliggöra samtliga resultat som rör människor, oavsett hur resultaten artade sig, för att få publiceras. De tänkbara deltagarna måste lämna informerat samtycke på frivillig grund innan de kan påbörja sin medverkan i studien. De ska även vara informerade om deras rätt till att ej delta i studien eller att avbryta deltagande när som helst, utan att detta ska ge negativa följder (World Medical Association, WMA, 2013). Kjellström

(2012) beskriver att personer som ska ingå i insamlandet av data inte ska utsättas för skada eller kränkning samt att det hänvisar till principer om respekt (s.85).

Då litteraturstudien skulle vara etiskt korrekt valdes studier som genomgått granskning av en etisk kommitté samt att samtliga resultat ur artiklarna som svarade på litteraturstudiens syfte, presenterades och redovisades (Forsberg & Wengström, 2016, s.59).

Resultat

Analysen resulterade i fyra huvudkategorier och tio underkategorier. En översikt redovisas nedan (Tabell 1).

Tabell 1: Huvudkategori- och underkategoriindelning

Huvudkategori	Underkategori
Att ställas inför ett vårdansvar som anhörig	Valet att bli anhängvårdare
	Att sätta egna och andra närståendes behov åt sidan
Påfrestningar på den egna hälsan	Stress och sömnbrist
	Oro, ångest och osäkerhet
	Ensamhet
Behovet av kunskap och stöd	Betydelsen av information om sjukdom och omhändertagande
	Stöd och stödgruppers betydelse
Förändrat vardagsliv med närstående	Förändrad relation och kommunikation
	Förändrade roller och vanor
	Strategier för anhöriga att hantera vardagen

Att ställas inför ett vårdansvar som anhörig

Litteraturstudien visar att ställas inför ett vårdansvar som anhörig omfattas av valet att bli anhängvårdare och att sätta egna och andra närståendes behov åt sidan.

Valet att bli anhörigvårdare

För att hålla motivationen uppe under en längre period visar studier att det är viktigt att hitta en anledning till varför de väljer att hjälpa den närstående. Barnen till den närstående såg det som en skyldighet att ta hand sin förälder (Cheng, Mak, Lau, Ng & Lam, 2016; Wolff-Skaalvik, Norberg, Normann, Fjelltun & Asplund, 2014).

Äktenskapet ansågs vara en stark orsak till att orka hålla lågan uppe. Anhöriga ansåg att det var deras uppgift som make eller maka att ta hand om den närstående för att de var gifta (Cheng et al., 2016; Paun, 2003). Trots de problem som sjukdomen medförde kände anhöriga att det var deras plikt att ta hand om den närstående (Cheng et al., 2016; Persson & Zingmark, 2006; Vellone, Sansoni & Cohen, 2002). En anhörig i en studie ansåg att det inte fanns någon annan som kunde ta hand om den närstående om inte hen tog hand om denne (Cheng et al., 2016). En annan anledning till att de kunde hantera den krävande situationen var att kärleken till den närstående var stor samt att de var trogna till dem (Persson & Zingmark, 2006; Raivio, Laakkonen & Pitkälä, 2015). De anhöriga kunde även känna att det var deras ansvar att ta hand om den närstående för att bevara familjens harmoni (Cheng et al., 2016). De kvinnliga anhöriga ansåg plikten att ta hand om familjen om någon blev sjuk som en självklarhet, att det var en kvinnas jobb, precis som att uppfostra barnen (Paun, 2003).

Att sätta egna och andra närståendes behov åt sidan

Studier visar att eftersom nästan all tid ägnas åt den närstående, resulterar detta i mindre frihet och egna fritidsaktiviteter (Persson & Zingmark, 2006; Wolff-Skaalvik et al., 2014). Otillräcklighet, förlust och skuld beskrevs som en del av anhörigas vardag (Persson & Zingmark, 2006). De upplevde även svårigheter med att ägna tid åt andra familjemedlemmar, vilket kunde generera i känslor av skuld (Paun, 2003; Vellone et al., 2002). I en studie beskrev döttrarna att arbetet begränsade tiden till att ta hand om den närstående då jobbet tar upp största delen av vardagen, detta bidrog till att de inte kunde ge den nivå av vård de önskat (Wolff-Skaalvik et al., 2016).

Påfrestningar på den egna hälsan

Litteraturstudien visar att påfrestningar på den egna hälsan omfattas av stress och sömnbrist, oro, ångest och osäkerhet samt ensamhet.

Stress och sömnbrist

Studier visar att flera anhöriga betonade den höga stressnivån som ständigt uppenbarade sig i det dagliga livet (Aggarwal et al., 2003; Cheng et al., 2016; Vellone

et al., 2002). Även närståendes beteendemässiga förändringar beskrevs orsaka stress hos anhöriga (Raivio et al., 2014). De anhöriga betonade vikten av vila och sömn (Persson & Zingmark, 2006). Det visade sig att många var väldigt trötta och ej fick den sömn som krävdes för att bibehålla orken (Persson & Zingmark, 2006; Wolff-Skaalvik et al., 2016).

Oro, ångest och osäkerhet

Studier visar på att psykiska påfrestningar som närståendes oro, ångest och rädslor tog mycket tid och kraft från anhöriga (Bergman, Graff, Eriksson, Fugl-Meyer & Schuster, 2016; Vellone et al., 2002). Den ständiga oron och rädslan hotade de anhörigas välbefinnande och känslor av depression, speciellt hos makar, betonades i en studie (Aggarwal et al., 2003). Studier visar på att anhöriga ständigt var tvungna att stå på tå på oväntade situationer då sjukdomen är oberäknelig och det är svårt att föreställa vad som går att förvänta sig (Aggarwal et al., 2012; Navab et al., 2012). De oroade sig över att bristen på sömn skulle påverka deras styrka samt den ständiga oron att inte veta hur mycket ork de hade kvar, vilket bidrog till ytterligare oro (Persson & Zingmark, 2006). Anhöriga la skulden på sig själva när den närståendes kognition försämrades (Cheng et al., 2016; Navab, Negarandeh & Peyrovi, 2012). Både makar och vuxna barn oroade sig över att de inte skulle kunna hantera sjukdomen i framtiden (Vellone et al., 2002). Skulle behov av professionell hjälp eller assistans utifrån behövas om anhöriga inte längre kunde ta hand om den närstående skulle detta innebära stora kostnader (Vellone et al., 2002). Anhöriga uttryckte en oro att den närstående inte skulle ta emot hjälp utifrån, samt en oro över vad andra skulle tycka om de beslut angående vården som togs av den anhörige (Persson & Zingmark, 2006).

Många anhöriga uttryckte en rädsla att de själva skulle drabbas av Alzheimer, att den var ärftlig (Navab et al., 2012; Vellone et al., 2002). Oron av att själv drabbas i framtiden grundade sig i sorgen av att de såg sin närstående tappa sina förmågor de en gång klarade av, vilket medförde att anhöriga tvivlade på sin egen hälsa och sitt liv (Navab et al., 2012).

Ensamhet

En studie visar att känslan av ensamhet kunde beskrivas som både förödande och efterlängtnad hos anhöriga (Bergman et al., 2016). Att vara instängd i sitt hem och från det sociala livet gjorde att de kände sig ensamma och isolerade (Aggarwal et al.,

2003; Bergman et al., 2016; Cheng et al., 2016; Paun, 2003; Raivio et al., 2015).

Anhöriga hade svårt att upprätthålla ett socialt liv (Persson & Zingmark, 2006; Wolff-Skaalvik et al., 2016). Trots att folk fanns i ens närhet som bidrog med stöd och hjälp kunde känslan av ensamhet fortfarande finnas kvar (Paun, 2003).

Behovet av kunskap och stöd

Litteraturstudien visar att behovet av kunskap och stöd omfattas av betydelsen av information om sjukdom och omhändertagande samt stöd och stödgruppers betydelse.

Betydelsen av information om sjukdom och omhändertagande

Studier visar att kunskap om sjukdomens förlopp och symtom ansågs viktigt (Cheng et al., 2016; Paun, 2003; Persson & Zingmark, 2006). Genom ökad kunskap kunde anhöriga förbättra hanteringen av den närstående (Cheng et al., 2016). Många anhöriga kände dock att de saknade kunskap om sjukdomen och hur de skulle hantera den närståendes behov i olika situationer som uppstod (Persson & Zingmark, 2006; Vellone et al., 2002). En studie beskriver hur en anhörig fick information om sjukdomen av en läkare, men väldigt lite information om hur sjukdomen skulle hanteras hemma (Vellone et al., 2002). Brist på kunskap och information om sjukdomen samt om hur den uppkommer kunde leda till rädslor hos de anhöriga (Navab et al., 2012). En bättre förståelse kring sjukdomens yttringar kunde hjälpa anhöriga att bibehålla den positiva bilden av den närstående (Cheng et al., 2016).

Stöd och stödgruppers betydelse

Betydelsen av att ha vänner och familj i sin närhet framkom i flera studier. De fungerade som ett stöd till den anhörige genom hjälp, avlastning och omtanke i den omtumlande livssituationen (Aggarwal et al., 2003; Bergman et al., 2016; Cheng et al., 2016; Persson & Zingmark, 2006; Raivio et al., 2014). För de anhöriga var det viktigt att bevara vardagen som den var innan sjukdomsdebuten genom att fortsätta umgås med vänner och familj (Bergman et al., 2016; Persson & Zingmark, 2006). Stödet från andra bidrog även för anhöriga till mer tid för sig själv för att hitta styrka och energi för att klara av vardagssituationen (Bergman et al., 2016). Via stödgrupper och andra utomstående kunde anhöriga samla kunskap om sjukdomen och vad de kunde förvänta sig när sjukdomen fortlöpte (Cheng et al., 2016; Paun, 2003; Persson & Zingmark, 2006). I en studie beskrivs delaktighet i en stödgrupp som viktigt för anhöriga. Vidare beskriver de att stödgruppen bidrog med styrka och

gemenskap för dem (Bergman et al., 2016). En annan studie beskriver hur en kvinna blivit mer utåtriktad som person tack vare dessa möten (Paun, 2003). Att dela tankar och erfarenheter med andra personer i samma situation bidrog till en känsla av värde och gjorde att de kände sig samhöriga med andra människor (Bergman et al., 2016; Cheng et al., 2016). Anhöriga som hade en nära familjemedlem som hade kunskap om sjukdomen kände att de fick den information de behövde från dem, och behövde då inte samma stöd via stödgrupper som andra som saknade kunskap (Aggarwal et al., 2003).

I en annan studie framkommer det att anhöriga ansåg det vara svårt att be om hjälp (Persson & Zingmark, 2006). Anhöriga ansåg att stödorganisationerna var dåligt strukturerade och att de hade brister i förmedlingen av information och stöd när det behövdes (Aggarwal et al., 2003; Raivio et al., 2014; Vellone et al., 2002). Ett annat problem var att de inte visste var de skulle vända sig för att få det stöd som de krävde. Studien visar även att de som fick ökat stöd också visste var de skulle vända sig för att söka hjälp (Aggarwal et al., 2003).

Förändrat vardagsliv med närstående

Litteraturstudien visar att förändrat vardagsliv med närstående omfattas av förändrad relation och kommunikation, förändrade roller och vanor samt strategier för anhöriga att hantera vardagen.

Förändrad relation och kommunikation

Studier visar att relationen förändrades när en närstående drabbas av Alzheimer. Anhöriga försökte bibehålla bilden av hur den närstående var, både fysiskt och psykiskt, innan sjukdomsdebuten (Bergman et al., 2016; Navab et al., 2012; Paun, 2003). När gamla minnen återupplivades bidrog detta även till att sorg och saknad uppkom (Navab et al., 2012). Anhöriga beskrev förändringar i relationen till den närstående, då de förlorade någon de tyckte mycket om, som inte var densamma längre (Vellone et al., 2002). Studier visar på att denna förändring var påfrestande för anhöriga då de inte vill släppa taget om det som en gång var, samt att de fick känslan av att de håller på att förlora den närstående (Bergman et al., 2016; Paun, 2003; Persson & Zingmark, 2006). Anhöriga hade svårt att acceptera att den närståendes kognition var försämrad och att sjukdom hade drabbat just dem (Cheng et al., 2016; Navab et al., 2012)

En studie beskriver hur debuten av sjukdomen var otroligt jobbig. Anhöriga visste att det inte fanns något botemedel och att det skulle bli värre med tiden (Aggarwal et al., 2003). Den närstående tappade succesivt många fysiska och psykiska förmågor vilket bidrog till att anhöriga ofta kände sig utstängda och avskilda från den närstående på grund av dennes förvirring (Aggarwal et al., 2003; Bergman et al., 2016; Paun, 2003). Att umgås och vara tillsammans beskrevs i en studie som svårt, då anhöriga upplevde att relationen tappat sin närhet. Trots det finns fortfarande en sorts intimitet i att bara vara (Bergman et al., 2016). I en studie ansåg anhöriga det vara meningsfullt att bevara den närståendes forna intressen och utföra dessa tillsammans (Bergman et al., 2016; Persson & Zingmark, 2006). Detta skapade en gemensam glädje, vilket var viktigt att minnas och kunna se tillbaka på (Persson & Zingmark, 2006). Intimiteten kunde även bli starkare genom att se tillbaka på gamla lyckliga minnen tillsammans med den närstående (Cheng et al., 2016).

Sättet att kommunicera med den närstående förändrades i takt med att sjukdomen utvecklades, då anhöriga var tvungna att anpassa kommunikationen på ett tydligare sätt med mindre risk för missförstånd (Cheng et al., 2016; Wolff-Skaalvik et al., 2016). Svårigheterna för den närstående att kommunicera gjorde att anhöriga kände sig avskilda från dem (Aggarwal et al., 2003; Bergman et al., 2016; Paun, 2003).

Förändrade roller och vanor

En studie visar att sjukdomen innebär många olika justeringar i rollfördelningar och ansvar för både den anhörige och den närstående i det dagliga livet (Persson & Zingmark, 2006). Studier visar att rollfördelningen förändrades vilket medförde att anhöriga var tvungna att överta en del uppgifter som den närstående tidigare klarat av (Persson & Zingmark, 2006; Wolff-Skaalvik et al., 2016). Denna nya rollfördelning innebar extra ansvar vilket var krävande och tog mer tid av den anhörige (Bergman et al., 2016). Anhöriga upplevde det svårt att ta beslut på egen hand gällande den närstående (Persson & Zingmark, 2006). Trots detta försökte anhöriga engagera den närstående i aktiviteter i dagliga livet på ett pedagogiskt sätt (Bergman et al., 2016; Vellone et al., 2002). Den nya rollfördelningen visade även på positiva känslor bland anhöriga, som upplevelsen av att ha kontroll (Paun, 2003; Wolff-Skaalvik et al., 2016).

Studier visar att aktiviteter som en gång utförts tillsammans inte längre går genomföra i samma utsträckning på grund av den närståendes sjukdom (Paun, 2003; Vellone et al., 2002). Trots detta kunde de fortfarande uppleva positiva stunder tillsammans, även om aktiviteterna blev förändrade (Persson & Zingmark, 2006). Trots alla motgångar yttrade sig även positiva känslor och upplevelser med att leva tillsammans med en närstående med Alzheimer (Paun, 2003; Raivio et al., 2014). De positiva känslorna var ofta sammanflätade med negativa. Medvetenheten om att positiva och negativa känslor gick hand i hand bidrog till grunden av att må bra (Cheng et al., 2016). Anhöriga prioriterade nu gemenskap och gemensamma aktiviteter (Bergman et al., 2016; Cheng et al., 2016). I en annan studie beskrevs en glädje hos den anhörige när den närstående mådde relativt bra eller uppskattade vad den anhörige gjorde (Cheng et al., 2016). I en studie beskrivs hur anhöriga med arbeten planerade att gå ner i tid eller redan reducerat sin arbetstid för att orka med vardagen och kunna prioritera deras närstående (Wolff-Skaalvik et al., 2016). Studier visar att anhöriga ändrade sitt beteende och uppförande runt den närstående för att undvika att göra den närstående illa till mods (Cheng et al., 2016; Persson & Zingmark, 2006; Wolff-Skaalvik et al., 2016).

Strategier för anhöriga att hantera vardagen

Att acceptera att en närstående drabbats av en sjukdom innebär att anhöriga är tvungna att bilda nya strategier för att hantera sjukdomen (Aggarwal et al., 2003; Bergman et al., 2016). En studie beskriver hur dessa nya strategier bidrog till att en anhörig blivit mer innovativ för att bevara den närståendes kapaciteter (Bergman et al., 2016). Även tron ansågs hjälpa till i deras situation och hanteringsprocess kring sjukdomen (Paun, 2003; Vellone et al., 2002). En annan studie visar på svårigheter hos anhöriga att förstå och hantera negativa och oönskade konsekvenser av sjukdomen (Persson & Zingmark, 2006). Det framkommer dock i andra studier att humor ansågs vara en strategi för att hantera den närståendes sjukdom (Cheng et al., 2016; Wolff-Skaalvik et al., 2016). Studier visar även att umgänge med andra utanför hemmet var viktigt för att kunna återhämta sig och samla ny energi. Vidare visar det sig att fysisk aktivitet var viktigt för att finna ny styrka (Bergman et al., 2016; Persson & Zingmark, 2006).

En studie av Persson & Zingmark (2006) visar på vikten av att leva i nuet när ens närstående har en demenssjukdom. Studier visar att anhöriga strävade efter att göra

det bästa av situationen de befann sig i (Paun, 2003; Wolff-Skaalvik et al., 2016). En maka beskrev i en studie hur en positiv atmosfär prioriterades för att skapa en bra harmoni och goda minnen (Bergman et al., 2016). En studie visar på att en tolerans mot den närstående utvecklades med tiden (Cheng et al., 2016), och de anhöriga lärde sig sätta sina egna behov först (Paun, 2003). En positiv inställning till situationen visade sig i andra studier vara hjälpsamt i svåra stunder (Cheng et al., 2016; Wolff-Skaalvik et al., 2016). Hade den anhöriga en bra hälsa och upplevde sig starka associerades detta med positiva känslor och tillfredställelse hos dem (Paun, 2003; Raivio et al., 2014). Det visade sig även att hälsan och värderingar hos anhöriga spelade in i hur de kunde hantera situationen (Persson & Zingmark, 2006).

Diskussion

Syftet med litteraturstudien som genomfördes var att beskriva erfarenheter av att vara anhörig till en person med Alzheimer som bor hemma. Resultatet visar att anhöriga ställs inför ett vårdansvar. Det handlar om valet att bli anhörigvårdare och att sätta egna och andra närståendes behov åt sidan. Resultatet visar att anhöriga upplever påfrestningar på den egna hälsan som visar sig genom stress och sömnbrist, oro, ångest och osäkerhet samt ensamhet. Resultatet visar även på behovet av kunskap och stöd. Det handlar om betydelsen av information om sjukdom och omhändertagande, stöd och stödgruppers betydelse. Slutligen visar resultatet på ett förändrat vardagsliv med närstående. Det innefattar en förändrad relation och kommunikation, förändrade roller och vanor samt strategier för anhöriga att hantera vardagen. Resultatet diskuteras och kopplas till andra empiriska studier och relateras till en teori som är relevant för omvårdnad, nämligen familjecentrerad omvårdnad.

Resultatdiskussion

Att ställas inför ett vårdansvar som anhörig

Litteraturstudiens resultat visar på att anhöriga kunde se vårdansvaret av den närstående som en skyldighet på grund av relationen till dem. Äktenskapet ansågs vara en stor del till varför anhöriga valde att ta hand om sin närstående samt att de inte hade något annat val. En maka i en studie av Winslow (2003) beskrev vårdansvaret som en självklarhet. Det framkommer i en annan studie att det även förväntades att vårdansvaret för närstående skulle falla på anhöriga (Narayan et al., 2015). Detta bland annat för att vårdens resurser är begränsade och att det finns begränsade vårdplatser. Detta visar sig även i Sverige. Den 1 oktober 2012 bodde

ungefär 90 500 personer i en ålder från 65 år och äldre på särskilt boende i Sverige (Socialstyrelsen, 2013). Den 1 oktober 2015 bodde ungefär 87 900 personer över 65 år på särskilt boende vilket är en minskning från 2014 då det var 88 700. Vid samma tidpunkt under 2015 hade 223 200 personer beviljad hemtjänst (Socialstyrelsen, 2016c). Att anhöriga tvingas axla ett vårdansvar är vanligt i dagens vård om en plats på särskilt boende inte beviljas. Att både vara anhörig och vårdgivare till den närstående som är sjuk är inte en simpel match, då det är nog påfrestande att vara anhörig till den närstående (Benzein, Hagberg & Saveman, 2012a, s.24). I en studie av Gallicchio, Siddiqi, Langenberg & Baumgarten (2002) där 327 anhöriga intervjuades var 259 av dessa kvinnor och 68 män och det visade sig att kvinnliga anhörigvårdarna var mer benägna att bo tillsammans med den närstående än männen.

Begränsade vårdplatser medför att anhöriga i större utsträckning får ta ansvaret över den närståendes vård. Familjen får därför en betydande roll i dagens vård och omsorg (Benzein, Hagberg & Saveman, 2012a, s.24). Slutsatser dras att vårdansvaret kan vara påfrestande för anhöriga speciellt om kravet att ta detta vårdansvar känns som en 'press' från vårdens sida. Det är även viktigt att lyfta fram att litteraturstudiens resultat dessutom visar att kärleken till den närstående är en stor anledning till varför anhöriga vill axla vårdansvaret.

Påfrestningar på den egna hälsan

Litteraturstudiens resultat visar på att anhöriga bär på en ständig rädsla att något ska hända eller oro och ångest över att inte veta någonting om hur det skulle bli i framtiden, varken sjukdomens utveckling, eller deras sätt att hantera det på. Att de själva skulle drabbas av sjukdomen eller inte kunna ta hand om sin närstående bidrog till rädslor och oro hos anhöriga samt att det kunde orsaka tvivel på sin egen hälsa. Detta tas även upp i andra studier. Samuelsson, Annerstedt, Elmstahl, Samuelsson & Grafstrom (2001) visar på en oro hos anhöriga över att sjukdomen var ärftlig. I studien av Sanders (2005) uppgav samtliga anhöriga (85) någon form av börda associerat med deras roll som anhörigvårdare. Studier visar på signifikanta skillnader mellan män och kvinnors upplevelse av börda, där kvinnor skattade högre börda än män (Gallicchio et al., 2002; Papastavrou, Kalokerinou, Papacostas, Tsangari & Sourtzi, 2007; Zawadzki et al., 2011). D'Onofrio et al., (2015) beskriver att anhörigvårdare till en närstående med Alzheimer uppvisade en tyngre börda än

anhöriga till närstående med Vaskulär demens ($p < 0.0001$). I en annan studie jämförs upplevelsen av börda och depression hos anhöriga till närstående med Alzheimer, Schizofreni och Cancer. Det framkommer att alla tre anhörigrupper upplevde en stor börda och depression, men anhöriga till den närstående med Alzheimer rapporterade den tyngsta bördan (Papastavrou, Charalambous, Tsangari & Karayiannis, 2012). I en studie av Papastavrou et al., (2007) deltog 172 anhöriga och av dessa skattade 68.02% en hög börda och 65% uttryckte även depressiva symtom. I en annan studie av Huang et al. (2009) framkommer det att anhöriga med en närstående som har Alzheimer påvisade betydligt mer depressiva symtom än anhöriga som vårdade en närstående som haft stroke. Dessutom påvisades en sämre hälsa hos anhöriga med en närstående som har Alzheimer än de som vårdade en närstående som haft en stroke. Slutsatser kan dras att Alzheimer är en sjukdom som innebär stora psykiska påfrestningar för anhöriga. Detta bidrar till att anhörigas egen hälsa löper stor risk att försämrans.

Behovet av kunskap och stöd

Anhöriga ansåg information om sjukdom och behandling som viktigt i flera studier. Kunskap kunde underlätta för hur anhöriga kunde hantera den närstående. Anhöriga beskrev dock att det var lite information om sjukdomen samt att många saknade kunskap om Alzheimer och konsekvenserna sjukdomen kunde medföra. I enlighet med denna litteraturstudie beskriver Samuelsson et al., (2001) och Sanders (2005) att anhöriga saknade kunskap och förståelse om sjukdomen.

Enligt Benzein, Hagberg & Saveman (2012b), är det viktigt att sjuksköterskan arbetar med ett familjecentrerat förhållningssätt där familjen ses som en helhet. Genom detta kan vinster hämtas, inte bara samhällsekonomiskt men även för familjen. Som sjuksköterska är det också av vikt att inte glömma familjen i mötet med patienten, utan de ska också inkluderas i vården. Vidare beskrivs mötet som en chans för familjen att aktivt delta i vården och planeringen av den. Patienten, familjen och sjuksköterskan ska ses som likvärdiga under möten och istället för att ha svar på frågorna bör sjuksköterskan vara den som ställer frågor för att släppa in familjens tankar och känslor kring deras livssituation. Genom detta kan förhoppningsvis för det första, sjuksköterskans förståelse för familjens situation förbättras samt för det andra, att familjens behov av kunskap om sjukdom och omhändertagande kan tillgodoses utifrån de behov som de har (s. 48-50).

Svårigheten att veta var anhöriga skulle vända sig för att söka hjälp som framkommer i litteraturstudiens resultat. Detta visar även andra studier (Ducharme, Lévesque, Lachance, Kergoat & Coulombe, 2011; Hayes, Zimmerman & Boylstein, 2010). I Hayes et al., (2010) framkommer könsskillnader. Männen var de som sökte professionell hjälp tidigare efter de uppmärksammat ett problem hos den närstående, jämfört med kvinnorna som var mer motvilliga till att söka hjälp direkt. Detta motsägs i en studie av Papastavrou et al., (2007) som visar på att kvinnorna var de som sökte hjälp mer ofta än männen. I en annan studie av Huang et al., (2009) påvisas även skillnader i stöd mellan anhöriga som vårdade en närstående med Alzheimer respektive anhörig till en närstående som drabbats av en Stroke. Där framkommer det att anhöriga till en närstående med Alzheimer upplevde att de fick mindre emotionellt stöd än anhöriga till en närstående som drabbats av Stroke. I en studie om familjestödande samtal (Benzein, Olin & Persson, 2015) betonade anhöriga vikten av att bli erbjudna samtal med en sjuksköterska då de var i en utsatt situation. Anhöriga beskrev samtalen med sjuksköterskan som positiva eftersom det var lättare att prata om upplevda problem med någon utomstående. Samtalen stärkte även relationen inom familjen.

Slutsatser kan dras att anhöriga till närstående med Alzheimer är en utsatt grupp som kräver stöd och hjälp. Adekvat information om sjukdomen kan bidra till bättre kunskap och förståelse, som i sin tur kan medföra en trygghet i deras roll som anhängvårdare.

Förändrat vardagsliv med närstående

Litteraturstudien visar att sjukdomen medförde ett förändrat beteende och en förändrad rollfördelning hos anhöriga. De fick ändra på sättet att kommunicera på och anta nya uppgifter som tidigare genomförts av den närstående. Dessa förändringar medförde både såväl positiva som negativa känslor hos anhöriga. De positiva känslorna är i linje med en studie av Sanders (2005) där känslorna associerades med nya uppgifter som anhöriga fick ansvara över och insåg att de kunde bemästra. Detta visar sig även i en studie av Andrén & Elmståhl (2005) där 40 % av anhöriga (n= 153) skattade de nya uppgifterna som positiva. I en studie av Hayes et al., (2010) framkommer könsskillnader mellan män och kvinnor i hur de uppmärksammade problem och förändringar hos den närstående. Vidare beskriver

studien att männen inte var lika snabba som kvinnorna att uppmärksamma att ett problem hos den närstående existerade. Kvinnorna märkte små förändringar hos den närstående och identifierade mer beteendeförändringar över huvud taget. I en studie av Huang et al., (2009) påvisas skillnader av att vara anhängig till en närstående med Alzheimer jämfört med en anhängig till en närstående som drabbats av stroke. Det visar sig skillnader i att anhöriga till den närstående med Alzheimer handskades med betydligt mer beteendeproblem från den närstående än anhöriga till en närstående som drabbats av stroke. Slutsaser kan dras att Alzheimers sjukdom inte bara drabbar den närstående utan även anhöriga drabbas och sjukdomen medför en rad olika förändringar i vardagslivet.

Betydelse för omvårdnad

I Socialtjänstlagen kap 5, 10§ infördes år 2009 en bestämmelse som tyder på att man *“ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder”* (Socialtjänstlagen [SoL], SFS 2001:453, 10 §). Hälso- och sjukvården ska arbeta för att ohälsa ska förebyggas (Hälso- och sjukvårdslagen [HSL], SFS 1982:763, 2 c §). Upplysningar för att förebygga sjukdom eller skada ska ges till den som vänder sig till hälso- och sjukvården när det är lämpligt. Anhöriga som vårdar eller stödjer en person och löper risk för att drabbas av ohälsa på grund av detta är något som hälso- och sjukvården i förebyggande syfte ska uppmärksamma. Personalen inom hälso- och sjukvården är de som först ofta kommer i kontakt med anhöriga. I och med detta kan personal inom hälso- och sjukvården tidigt identifiera anhörigas behov av stöd och informera om möjligheten att få den hjälp de behöver. Stöd som ges kan ske på olika sätt, genom information och kunskap om sjukdomen och sjukdomsförloppet, behandlingar, rehabilitering samt hjälpmedel som kan underlätta för den anhöriges situation (Socialstyrelsen 2016a, s.14).

Anhöriga kan även vara i behov av praktiskt stöd för att orka axla vårdansvaret. Det praktiska stödet kan exempelvis vara avlastning eller dagcenter. I Socialstyrelsen (2016a) beskrivs att det stöd som anhöriga kan få är till för att den fysiska, psykiska och sociala belastningen ska minskas. Genom detta kan de få en bättre livssituation och risken för ohälsa minskar. Hemtjänst är ett av de stöd för anhöriga som vårdar en närstående och är hemtjänsten väl fungerande kan anhöriga via detta känna en

trygghet. Anhöriga har rätt att söka bistånd för insatser som kan medföra en avlastning för dem så de får möjlighet till vila eller egna aktiviteter. Stödet kan vara direkt riktat till den anhörige via insatser, eller indirekt till den närstående där insatserna också syftar till att underlätta för den anhörige. Stödet utarbetas på det sätt att anhörigas behov av stöd tillgodoses oavsett om stödet är direkt eller indirekt. Det finns behovs-prövande insatser för anhöriga som kan handla om exempelvis utbildning, praktisk hjälp, socialt stöd eller stödsamtal eller samordning av insatser (s.25).

Det är viktigt att stöd och information ges till den familj som har en närstående med Alzheimer diagnos så anhöriga kan känna en trygghet i sin roll att axla ett vårdansvar. Enligt ICNs etiska kod för sjuksköterskor är det viktigt att främja en miljö med respekt för människans rättigheter och värderingar, samt att lämplig och korrekt information skall ges till personer på ett anpassat sätt för varje enskild människa. Sjuksköterskan har även ett ansvar att arbeta på ett förtroendeingivande sätt för att stärka yrkets anseende. Detta genom ett etiskt förhållningssätt och en öppen dialog. (Svensk sjuksköterskeförening, SSF, 2014, s.4). Därför är det viktigt att som sjuksköterska bidra med detta för att skapa en trygghet och för att anhöriga ska våga söka hjälp om det behövs. Även i en modell för omvårdnad vid institutionen för omvårdnad, Umeå universitet, betonas vikten av att integrera familjen i omvårdnaden som dels en resurs, men även för en chans för familjen att erhålla stöd (Institutionen för omvårdnad, 2015, s.4).

Metoddiskussion

En litteraturstudie beskriver kunskapsläget inom ett specifikt område (Forsberg, Wengström, 2016, s.25). Eftersom mycket forskning fanns kring det valda syftet var valet att göra en litteraturstudie relevant. Valet av att genomföra en litteraturstudie kan bidra med en samlad förståelse kring ämnet. De valda artiklarna till studien var av kvalitativ metod för att en sådan metod syftar till att skapa en fördjupad förståelse av i detta fall upplevelsen av att vara anhörig (Segesten, 2012, s.99). Därför ansåg författarna att en kvalitativ metod var lämplig i relation till syftet för litteraturstudien.

De databaser som använts var i första hand Cinahl och Pubmed. Dessa databaser fokuserar på omvårdnad (Forsberg & Wengström, 2016, s.65; Wilman., Bahtsevani.,

Nilsson & Sandström, 2016, s.80-81). Även Scopus användes som ytterligare en sökväg. När sökningar gjorts har utgångspunkten varit sökord som berörde det valda syftet. Sedan har booleska söktermen AND använts för att kombinera sökorden. Vid användning av denna sökterm begränsas sökningen och ett smalare och mer specifikt resultat framkommer (Forsberg & Wengström, 2016, s.69). Då tillräcklig forskning kring området fanns, begränsades årtalet för artiklarna till år 2000 till 2016 för att få mer aktuell forskning kring det valda området. Då forskning ändras kontinuerligt kan avgränsning i tid vara av värde för att införskaffa den nyaste forskningen kring det valda området (Östlundh, 2012, s.74). Eftersom ämnet är välbeforskat kunde ytterligare begränsningar gjorts. Främst att årtalen kunnat snävas ner till max 10 år tillbaka för att få så färsk forskning som möjligt. En ytterligare begränsning kunde ha varit att begränsa urvalet av artiklar till enbart europeiska länder då förutsättningarna bland de länder som inkluderas i studien kan skilja sig åt. Detta skulle ha medfört att resultaten inte skulle kunna överföras till alla länder på samma sätt (Wallengren & Henricson, 2012,s.488).

Artiklar vars titel syftat på demens och anhörigas upplevelse lästes igenom och somliga visade sig handla om Alzheimer i slutändan. Sedan kan titlar syftat på Alzheimer och sedan handlat om demens eller någon annan specifik demenstyp, dessa har då exkluderats. Eftersom syftet var att beskriva erfarenheter av att vara anhörig till en person som har Alzheimer och bor hemma, har författarna exkluderat de närståendes egen upplevelse av sjukdomen, samt om det förekommer upplevelser av vårdpersonal eller andra utomstående för att kunna besvara syftet. Granskning och analys av artiklarna utfördes gemensamt av båda parter. Wallengren & Henricson (2012) beskriver att detta ökar trovärdigheten eftersom fler ögon har analyserat samma text (s.492).

Även kvalitetsgranskningen genomfördes av båda parter för att undvika att något missades. Olsson & Sörensens granskningsmall (se bilaga 2) valdes för underlag för kvalitetsgranskningen eftersom båda parter upplevde den lättare att förstå samt lättare för att kunna göra tolkningar av kvalitetsnivån på artiklarna. En svaghet i kvalitetsgranskningen var dock den brist på kunskap och erfarenhet av forskning hos författarna vilket medförde att poängsättningen blev svårbedömd varpå författarna fick göra egna tolkningar av kvalitetsnivån på artiklarna. Detta medförde att

artiklarna kan ha fått en högre, respektive lägre kvalitetsgrad än de skulle fått av en erfaren forskare. Den föga erfarenheten av forskning hos författarna kan även bidragit till påverkan av datainsamlingen, granskningen och analysens kvalitet (Henricson, 2012, s.472). För att erhålla en bra kvalitet på arbetet försökte författarna sträva efter ett kritiskt arbetssätt trots bristen på kunskap. Därför har en noggrann precision av studiens inklusions och exklusionskriterier genomförts. Detta är viktigt för att öka validiteten och bekräftelsebarheten (Wallengren & Henricson, 2012, s.489).

En förförståelse för ämnet kan bidra till en påverkan av resultatet (Henricson & Billhult, 2012, s.132; Forsberg & Wengström, 2016, s.44). Enligt Olsson & Sörensen (2011) är egna värderingar och erfarenheter hjälpmedel för att kunna tolka den information som framkommer (s.23). Förförståelsen hos författarna efter den genomförda litteraturstudien har förändrats åt det negativa hållet då ingen av författarna trodde att det var så påfrestande att vara anhörig som det framkom i litteraturstudiens resultat.

Forskningsetisk diskussion

Enligt forskningsetiska principer krävs att forskare gör en inlämning av protokoll till en forskningsetisk kommitté för behandling och godkännande innan studien påbörjas. Där ska de etiska överväganden finnas tillgängliga samt förklaring till hur principerna åtgärdats. Vidare bör protokollet även innehålla information kring studiens intäkter, finansiering, intressekonflikter samt övriga bestämmelser (World Medical Association, WMA, 2013). Artiklarna i urvalet var etiskt granskade och detta kunde antingen läsas ut i artikeln eller via tidskriften som hade som krav att endast etiskt granskade studier skulle publiceras. Resultaten i litteraturstudien presenterades noggrant under arbetets gång då författarna tillsammans läst resultattexten för att undvika feltolkningar samt att resultat som var relevant till litteraturstudiens syfte inte skulle missas.

Sjuksköterskans ansvar är att respektera människors rättigheter, deras rätt till autonomi och att ingripa när risk för hälsa hotas. Bedömningar och beslut som tas av sjuksköterskan har han eller hon ett moraliskt ansvar för och all omvårdnad har en etisk dimension. För att utveckla den etiska kompetensen bland sjuksköterskor så omvårdnads kvaliteten förstärks behöver sjuksköterskan utveckla ett personligt

förhållningssätt till sjuksköterskornas internationella etiska koder, till de mänskliga rättigheterna samt värdegrunden för omvårdnad (Svensk sjuksköterskeförening, SSF, 2013).

Konklusion

Litteraturstudien visar på att det är viktigt att sjukvården samt vänner och familj bidrar med stöd och hjälp till anhöriga som har en närstående med Alzheimers sjukdom för att de ska uppleva en trygghet i sin roll som anhängigvårdare. Som sjuksköterska är det viktigt att komma ihåg att inte bara den sjukes hälsa ska främjas, utan även anhörigas, då Alzheimer är en sjukdom som även påverkar dem. Ständigt återkommande var stress och oro för vad sjukdomen medförde och att det tog mycket tid och kraft från anhöriga, i kombination med den bristande kunskapen om sjukdomen och dess symtom och konsekvenser. Det var påfrestande för anhöriga att se relationen med sin närstående förändras och att kognitionen hos dem försämrades. I studiens resultat framkom även positiva aspekter hos anhöriga. Främst att den förändrade rollfördelningen bidrog med en känsla av värde men även att de kunde hantera nya arbetsuppgifter som den närstående tidigare tagit hand om. De insåg att de kunde bemästra dem och detta bidrog med positiva upplevelser.

För att anhöriga ska känna sig mer trygga i sjukdomssituationen och hanteringen av den krävs att sjuksköterskor besitter kunskap om sjukdomen samt att involvera anhöriga i vård och behandling. Genom att som sjuksköterska arbeta efter ett familjecentrerat förhållningssätt kan detta förhoppningsvis bidra till en ökad förståelse kring anhörigas vårdarroll och på så sätt resultera i bättre stöd till anhöriga. Ett familjecentrerat förhållningssätt kan förhoppningsvis bidra till en större trygghet och ökad delaktighet i vården hos anhöriga. I takt med att vårdplatser på särskilt boende minskar krävs denna information från sjuksköterskan för att anhöriga ska kunna axla vårdansvaret på bästa sätt. Ett konkret stöd i form av till exempel avlastning kan då vara viktigt att erbjuda utöver information i rollen som sjuksköterska.

Vidare forskning kring detta område rekommenderas då anhöriga påverkas till stor del av denna sjukdom. Därför skulle ytterligare forskning där fysisk och psykisk påverkan av hälsan hos anhöriga med en närstående som har Alzheimer och bor hemma jämförs med anhöriga som har en närstående på ett särskilt boende. Ett

annant intressant område att forska ytterligare kring, vore att undersöka sambandet mellan kön, förmågan att uppmärksamma beteendeförändringar hos den närstående och hur detta påverkar den egna hälsan hos anhöriga.

Referenser

* Aggarwal, N., Vass, A., Minardi, H., Ward, R., Garfield, C & Cybyk, B. (2003).

People with dementia and their relatives: Personal experiences of Alzheimer's and of the provision of care. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10(2), 187-197.

Andrén, S & Elmståhl, S. (2005). Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: Aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19(2), 157-168.

Basun, H. (2011). Alzheimers sjukdom. I Wahlund, L-O., Nilsson, C & Wallin, A. (red). *Kognitiv medicin* (s.184-193). Stockholm: Norstedts.

Benzein, E., Hagberg, M & Saveman, B-I. (2012a). Varför ska familjen ses som en enhet?. I Benzein, E., Hagberg, M & Saveman, B-I. (red.). *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s.23-28). Lund: studentlitteratur AB.

Benzein, E., Hagberg, M & Saveman, B-I. (2012b). Relationen mellan familj och sjuksköterska - ett systematiskt förhållningssätt. I Benzein, E., Hagberg, M & Saveman, B-I. (red.). *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s.47-58). Lund: studentlitteratur AB.

Benzein, E., Olin, C & Persson, C. (2015). 'You put it all together' – families' evaluation of participating in family health conversations. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29(1), 136-144.

Benzein, E.G., Hagberg, M & Saveman, B-I. (2008). 'Being appropriately unusual': a challenge for nurses in health-promoting conversations with families. *Nursing Inquiry*, 15(2), 106-115.

* Bergman, M., Graff, C., Eriksson, M., Fugl-Meyer, K & Schuster, S. (2016). The meaning of living close to a person with Alzheimer disease. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 19(3), 341-349.

* Cheng, S., Mak, E., Lau, R., Ng, N & Lam, L. (2016). Voices of Alzheimer caregivers on positive aspects of caregiving. *The Gerontologist*, 56(3), 451-460.

Conde-Sala, J.I., Garre-Olmo, J., Turró-Garriga, O., Vilalta-Franch, J & López-Pousa, S. (2010). Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: An exploratory comparative design. *International journal of nursing studies*, 47(10), 1262-1273.

Danielsson, E. (2012). Kvalitativ forskningsintervju. I Henricson, M. (red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 163-176). Lund: Studentlitteratur.

De Klerk-Rubin, V. (2010). *Möta närstående med demens - en guide till validationsmetoden*. Stockholm: Gothia Förlag.

D'Onofrio, G., Sancarlo, D., Addante¹, F., Ciccone, F., Cascavilla, L., Paris, F., Picoco, M., Nuzzaci, C., Elia, A. C., Greco, A., Chiarini, R., Panza, F & Pilotto, A. (2015). Caregiver burden characterization in patients with Alzheimer's disease or vascular dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 30(9), 891-899.

Ducharme, F., Kergoat, M-J., Coulombe, R., Lévesque, L., Antoine, P & Pasquier, F. (2014). Unmet support needs of early-onset dementia family caregivers: a mixed method study. *BMC Nursing*, 13(1), 1-10

Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Kergoat, M-J & Coulombe, R. (2011). Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic disclosure of Alzheimer disease: A descriptive study. *International Journal of Nursing Studies*, 48(9), 1109-1119.

Folkhälsomyndigheten. (2005). Sammanfattning av: Hälsoutveckling och hälsofrämjande insatser på äldre dar: En kunskapssammanställning. Hämtad 11 november 2016, från folkhälsomyndigheten.
https://www.folkhalsomyndigheten.se/pagefiles/21448/Aldredar_broschyr0505.pdf

Forsberg, C., Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och kultur.

Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. I Friberg, F. (red.). *Dags för uppsats -vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 133-143). Lund: Studentlitteratur.

Gallicchio, L., Siddiqi, N., Langenberg, P & Baumgarten, M. (2002). Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(2), 154-163.

Georges, J., Jansen, S., Jackson, J., Meyrieux, A., Sadowska, A & Selmes, M. (2008). Alzheimer's disease in real life – the dementia carer's survey. *International journal of geriatric psychiatry*, 23(5), 546-551.

Hayes, J., Zimmerman, M & Boylstein, C. (2010). Responding to Symptoms of Alzheimer's Disease: Husbands, Wives, and the Gendered Dynamics of Recognition and Disclosure. *Qualitative Health Research*, 20(8), 1101-1115.

Henricson, M. (2012). Diskussion. I Henricson, M. (Red). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 471-480). Lund: Studentlitteratur AB.

Henricson, M. & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I Henricson, M. (Red). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 129-138). Lund: Studentlitteratur AB.

Huang, Chiung-Yu., Sousa, Valmi D., Perng, Shao-Jen., Hwang, Mei-Yi., Tsai, Chun-Ching., Huang, Mei-Huang & Yao, Shu-Ying. (2009). Stressors, social support, depressive symptoms and general health status of Taiwanese caregivers of persons with stroke or Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Nursing*, 18(4), 502-511.

Institutionen för omvårdnad. (2015). *Modell för omvårdnad*. Institutionen för omvårdnad, Umeå universitet. Hämtad 22 december, 2016, från Institutionen för omvårdnad,

https://moodle.omvardnad.umu.se/pluginfile.php/24891/mod_resource/content/1/Modell%20of%20B6r%20omv%20A5rdnad%20utvecklad%20vid%20Ume%20A5%20universitet.pdf

Johnston, L & Terp, D.M. (2015). Dynamics in couples facing early Alzheimer's disease. *Clinical Gerontologist*, 38(4), 283-301.

Kjellström, S. (2012). *Forskningsetik*. I Henricson, M. (red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 69-94). Lund: Studentlitteratur.

Laakkonen, M-L., Raivio, M.M., Eloniemi-Sulkava, U., Saaraenheimo, M., Pietila, M., Tilvis, R.S & Pitka, K.H. (2007). How do elderly spouse care givers of people with Alzheimer disease experience the disclosure of dementia diagnosis and subsequent care?. *Journal of medical ethics*, 34(6), 427-430.

Larsson, M & Rundgren, Å. (2010). *Geriatriska sjukdomar* (s.296-297). Lund: Studentlitteratur AB.

Narayan, S., Varghese, M., Hepburn, K., Lewis, M., Paul, I & Bhimani, R. (2015). Caregiving Experiences of Family Members of Persons With Dementia in South India. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 30(5), 508-516.

* Navab, E., Negarandeh, R & Peyrovi, H. (2012). Lived experiences of Iranian family member caregivers of persons with Alzheimer's disease: Caring as 'captured in the whirlpool of time'. *Journal of Clinical Nursing*, 21(7-8), 1078-1086.

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

Papastavrou, E., Charalambous, A., Tsangari, H & Karayiannis, G. (2012). The burdensome and depressive experience of caring: What cancer, schizophrenia, and Alzheimer's disease caregivers have in common. *Cancer Nursing*, 35(3), 187-94.

Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S.S., Tsangari, H & Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing*, 58(5), 446-457.

Patel, R & Davidson, B.(2011). *Forskningsmetodikens grunder: Att planera, genomföra och rapportera en undersökning* (s.32-33). Lund: Studentlitteratur AB.

* Paun, O. (2003). Older women caring for spouses with alzheimer's disease at home: making sense of the situation. *Health Care for Women International*, 24(4), 292-312.

Peeters, J.M., Van Beek, A.P.A., Meerveld, J.H.C.M., Spreeuwenberg, P.M.M & Francke, A.L. (2010). Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: Survey of the national dementia programme. *BMC Nursing*, 9(9), 1-8.

* Persson, M & Zingmark, K. (2006). Living with a person with Alzheimer's disease: Experiences related to everyday occupations. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 13(4), 221-228.

* Raivio, M.M., Laakkonen, M.-L & Pitkälä, K.H. (2015). Psychological well-being of spousal caregivers of persons with Alzheimer's disease and associated factors. *European Geriatric Medicine*, 6(2), 128-133.

Samuelsson, A-M., Annerstedt, L., Elmstahl, S., Samuelsson, S-M & Grafstrom, M. (2001). Burden of responsibility experienced by family caregivers of elderly dementia sufferers - Analyses of strain, feelings and coping strategies. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 15(1), 25-33.

Sanders, S. (2005). Is the Glass Half Empty or Half Full? *Social Work in Health Care*, 40(3), 57-73.

Sanders, S., Ott, C.H., Kelber, S.T & Noonan, P. (2008). The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia. *Death Studies*, 38(6), 495-523.

Segesten, K. (2012). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I Friberg, F. (red.). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 97-100). Lund: Studentlitteratur AB.

SFS 1982:763. Hälso- och sjukvårdslag. Hämtad 30 december, 2016, från Riksdagen, http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-1982763_sfs-1982-763

SFS 2001:453. Socialtjänstlag. Hämtad 30 december, 2016, från Riksdagen, http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453

Socialstyrelsen. (2013). *Äldre och personer med funktionsnedsättning -regiform år 2012 - vissa kommunala insatser enligt socialtjänstlagen*. Hämtad 22 december, 2016, från, Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19025/2013-3-23.pdf>

Socialstyrelsen. (2014). *Brister i utredning och behandling av personer med demens*. Hämtad 10 november, 2016, från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/nyheter/2014mars/bristeriutredningochbehandlingavpersonermeddemens>

Socialstyrelsen. (2015). *Förskrivning av demensläkemedel*. Hämtad 20 december, 2016, från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/indikatorer/sokiindikatorbiblioteket/ojkroniska/forskningavdemenslakemedel>

Socialstyrelsen. (2016a). *Stöd till anhöriga – Vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10§ socialtjänstlagen (s.1-38)*. Hämtad 7 december, 2016, från Socialstyrelsen,

<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20286/2016-7-3.pdf>

Socialstyrelsen. (2016b). *Stöd till anhöriga, anhörigstöd*. Hämtad: 22 december, 2016, från, Socialstyrelsen,

<http://www.socialstyrelsen.se/stodtillanhoriga>

Socialstyrelsen. (2016c). *Statistik om äldre och personer med funktionsnedsättning efter regiform 2015*. Hämtad 22 december, 2016, från Socialstyrelsen,

<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20095/2016-3-6.pdf>

Statens Beredning för medicinsk och social Utvärdering [SBU]. (2013). *Alzheimer - blodprov fortfarande ingen hjälp för tidig diagnos*. Hämtad 11 november 2016, från Statens Beredning för medicinsk och social Utvärdering [SBU],

<http://www.sbu.se/sv/publikationer/vetenskap--praxis/vetenskap-och-praxis/alzheimer---blodprov-fortfarande-ingen-hjalp-for-tidig-diagnos/>

Svensk Sjuksköterskeförening [SSF]. (2015). *Familjefokuserad omvårdnad*. Hämtad 23 december, 2016, från Svensk Sjuksköterskeförening [SSF],

<https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/ssf.om.familjefokuserad.omvardnad.webb.pdf>

Svensk Sjuksköterskeförening [SSF]. (2013). *Vi arbetar med etik*. Hämtad 12 december, 2016, från Svensk Sjuksköterskeförening [SSF],

<https://www.swenurse.se/Vi-arbetar-med/Etik/>

Svensk Sjuksköterskeförening [SSF]. (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*.

Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad 7 december, 2016, från Svensk

Sjuksköterskeförening [SSF],

http://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf

Thomas, P., Lalloué, F., Preux, P., Hazif-Thomas, C., Pariel, S., Inscale, R & Clément, J. (2006). Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *International Journal Of Geriatric Psychiatry*, 21(1), 50-56.

Vellone, E., Piras, G., Talucci, C & Zichi-Cohen, M. (2007). Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing*, 61(2), 222-231.

* Vellone, E., Sansoni, J & Cohen, M. (2002). The experience of Italians caring for family members with Alzheimer's disease. *Journal of Nursing Scholarship*, 34(4), 323-329.

Wallengren, C & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I Henricson, M. (red). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 481-498). Lund: Studentlitteratur AB.

Wilman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur AB.

Winslow, B. (2003). Family Caregivers' Experiences with Community Services: A Qualitative Analysis. *Public Health Nursing*, 20(5), 341-348.

* Wolff-Skaalvik, M., Norberg, A., Normann, K., Fjelltun, A-M & Asplund, K. (2014). The experience of self and threats to sense of self among relatives caring for people with Alzheimer's disease. *Dementia*, 15(4) 467-480.

World Health Organisation [WHO]. (2016). Dementia. Hämtad 21 november 2016, från World Health Organisation [WHO], <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>

World Medical Association (2013). *WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtad 12 december, 2016, från World Medical Association, <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>

Zawadzki, L., Mondon, K., Peru, N., Hommet, C., Constans, T., Gaillard, P & Camus, V. (2011). Attitudes towards Alzheimer's disease as a risk factor for caregiver burden. *International Psychogeriatrics*, 23(9), 1451-1461.

Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I Friberg, F. (red.). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 57-80). Lund: Studentlitteratur AB.

Bilaga 1: Söktabell

Datum	Databas	Begränsningar	Sökord	Antal träfar	Urval *	Urval **	Urval ***	Valda artiklar
2016-11-02	Cinahl	Peer -reviewed, 2000 -2016	Alzheimer AND relatives AND experience	56	13	6	4	2
2016-11-03	Cinahl	Peer -reviewed 2000 -2016	Alzheimer AND spouse AND experience	60	17	8	4	3
2016-11-03	PubMed	2000 -2016	Alzheimers disease AND spouse* AND experience	52	16	3	3	1
2016-11-09	Scopus	2015-2016	Alzheimers disease AND Caregiver AND coping strategy AND feeling of burden AND social support	30	6	2	2	2
2016-11-17	Scopus	2012-2016 English	Alzheimer AND Relatives AND Experience	51	3	3	3	1

Urval * efter att ha last titeln

Urval ** efter att ha läst abstrakt

Urval *** efter att ha läst hela artikeln

Bilaga 2: Kvalitetsgranskningsmall

Poängsättning	0	1	2	3
Abstract(Syfte,metod,resultat =3p)	Saknas	1/3	2/3	Samtliga
Introduktion	Saknas	Knapphändigt	Medel	Välskriven
Syfte	Saknas	Otydligt	Medel	Tydligt
Metod				
Metodval adekvat till frågan	Ej angiven	Ej relevant	Relevant	
Metodbeskrivning (repetierbarhet möjlig)	Ej angiven	Knapphändig	Medel	Utförlig
Triangulering	Saknas	Finns		
Urval (antal, beskrivning, representativitet)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Bortfall	Ej angivet	> 20%	5-20%	< 5%
Bortfall med betydelse för resultatet	Analys saknas/JA	NEJ		
Kvalitet på analysmetod	Saknas	Låg	Medel	Hög
Etiska aspekter	Ej angivna	Angivna		
Resultat				
Frågeställningen besvarad	NEJ	JA		
Resultatbeskrivning (redovisning tabeller etc.)	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Diskussion				
Problemanknytning	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Diskussion av egenkritik och felkällor	Saknas	Låg	God	
Anknytning till tidigare forskning	Saknas	Låg	Medel	God
Slutsatser				
Överensstämmelse med resultat (resultatets huvudpunkter belyses)	Slutsats saknas	Låg	Medel	God
Ogrundade slutsatser	Finns	Saknas		
Totalpoäng				

Grad 1: 80%

Grad 2: 70%

Grad 3: 60%

Maxpoäng: 48

Inspirerad av en bedömningsmall ur Olsson & Sörensen (2011, s.285).

Bilaga 3: Artikelöversikt

Författare, år, land, tidsskrift	Titel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet
Aggarwal, N., Vass, A. A., Minardi, H. A., Ward, R., Garfield, C., Cybyk, B UK, 2003 Journal of Psychiatric & Mental health Nursing	People with dementia and their relatives: personal experiences of Alzheimer's and of the provision of care.	Syftet med denna studie var att undersöka hur personer med demens och deras anhöriga upplever demens och att få sjukvård.	Semistrukturerade intervjuer användes för att intervjua deltagarna. Texten delades sen in i olika teman. Intervjusvar analyserades med programvaran NUDIST. Upplevelserna från personerna med Alzheimer presenteras inte vidare.	28 anhöriga, slumpmässigt utvalda från bostäder och dagvårdsinrättningar ingick i studien (18 anhöriga från bostadsområden och 10 anhöriga från dagcenter). Ålder och kön på deltagarna ej angivet. Bortfall: ej angivet.	Studien visade att många anhöriga upplevde enorma psykiska och fysiska bördor. Det fanns även en osäkerhet om vad som skulle hända här näst och en vetskap om att inget botemedel fanns. De anhöriga pratade ibland om svårigheterna att kommunicera med personen som har demens. Även stressen var påtaglig, de var alltid tvungen att vara beredd på potentiellt farliga situationer.	Etiskt granskad och godkänd Grad I.
Bergman, M., Graff, C., Eriksdotter, M., Fugl-Meyer, K. S., Schuster, M. Sverige, 2016 Medicine, Health Care and Philosophy	The meaning of living close to a person with Alzheimer disease	Syftet var att undersöka makars livsvärld när deras partner diagnostiserats med tidig debuterad Alzheimer.	Intervjuer som var mellan 60- 90 minuter. Tolkande fenomenologisk reflektion användes. Texten delades sedan in i teman och underteman.	Deltagarna rekryterades från yrkesverksamma inom demensvården i Sverige. 10 makar intervjuades, 5 män och 5 kvinnor Deltagarna skulle vara mellan 40-65 år och Alzheimerdiagnosen fick ej vara nyare än ett år. Bortfall: ej angivet.	Studien visar att makarna känner sig begränsade och bundna till deras hem och partner, att de måste skaffa nya attityder och strategier för att upprätthålla sina liv. De beskriver även vikten av att ha någon att samtala med. Rädsla för att bli övergiven men även en önskan om ensamhet beskrivs. Slutligen beskriver makarna svårigheten till intimitet och närhet.	Etiskt granskad och godkänd Grad I.

Författare, år, land, tidsskrift	Titel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet
Cheng, S-T., Mak, E. P. M., Lau, R. L., Ng, N. S. S., Lam, L. C. W. Kina, 2016 Gerontologiskt	Voices of Alzheimer caregivers on positive aspects of caregiving	Syftet var att ta reda på vilka positiva aspekter som finns då en närstående med Alzheimer vårdas.	Deltagarna fick varsin bandspelare som de skulle spela in positiva saker som händer under en period på 8 veckor. Materialet transkriberades till en tematisk analys. Slutligen formades olika kategorier.	Femtiosju deltagare (8 fruar, 2 makar, 42 döttrar, 2 söner, 1 svärdotter, 1 svärson och 1 brorson) som minst 14 timmar i veckan tog hand om en anhörig med diagnostiserad Alzheimer rekryterades från olika vårdinrättningar efter hänvisning av personalen. Medelåldern på personerna i urvalet var 54 år. Bortfall ej angivet.	Resultatet kunde sammanställas i 10 olika teman; insikt om sjukdomen och accepterande, känsla av värde i vårdrollen, glädje när den Alzheimersjuka hade bra dagar, kunskap om hur situationen hanteras, ökat tålamod, förmåga att kunna tänka positivt, kunna släppa taget om saker som inte fungerar längre, skapa en närmare relation till den närstående samt att hitta stöd i andra vårdgivare.	Etiskt granskad och godkänd Grad I.
Navab, E., Negarandeh, R., Peyrovi, H. Iran, 2012 Journal of Clinical Nursing	Lived experiences of Iranian family member caregivers of persons with Alzheimer's disease: 'captured in the whirlpool of time'	Syftet med studien var att öka förståelsen om hur det är för en familjemedlem att ta hand om en Alzheimersjuk.	Semistrukturerade intervjuer som var mellan 63 och 115 minuter genomfördes i deltagarens hem eller i en föreningslokal. Fem deltagare intervjuades en gång och 3 deltagare intervjuades 2 gånger. Intervjuerna bandades, transkriberades och delades in i teman. Hermeneutisk fenomenologisk metod användes.	Deltagarna rekryterades från en Alzheimersförening. De skulle ha hand om en Alzheimersjuk i hemmet och de skulle även kunna kommunicera verbalt. Åtta deltagare mellan 25-67 år deltog. Fem döttrar som tog hand om sin mor, 2 kvinnor som tog hand om sin make samt 1 man som tog hand om sin maka. De hade varit vårdgivare i 1-11 år. Inget bortfall.	Studien visar att deltagarna var rädd för framtiden och att de ständigt jämförde den sjukas förmågor förut med hur det såg ut idag. Deltagarna kände även förlust och ånger.	Etiskt granskad och godkänd. Grad I.

Författare, år, land, tidsskrift	Titel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet
Paun, O. USA, 2003 Health Care for Women International	Older women caring for spouses with alzheimer's disease at home: making sense of the situation	Syftet med studien var att ta reda på hur det är att vara en äldre kvinna som tar hand om sin Alzheimersjuka make hemma.	Intervjuerna var 45-90 minuter och spelades in. De genomfördes hemma hos deltagarna eller på en plats de kommit överens om. Feministisk och fenomenologisk metod användes. För att analysera intervjuerna använde sig författaren av en anpassad version av Colaizzis fenomenmetod.	Deltagarna skulle vara minst 60 år och de skulle ha vårdat sin make med demensdiagnos hemma i minst 3 år. Den sjuka skulle även ha problem med minst två aktiviteter i dagliga livet. Den friska kvinnan skulle även kunna tala flytande engelska. Bortfall ej angivet	Alla deltagarna uttryckte sjukdomen som en stor förlust, men samtidigt kunde de vara tacksamma för annat i livet. De upplevde även en förlust i att inte kunna umgås med sin make på samma sätt längre, men de var samtidigt tacksamma för vad makarna fortfarande hade kvar. Rollerna i hushållet förändrades också. Äktenskapet var det som gjorde att fruarna orkade med vårdgivarrollen.	Etisk granskad och godkänd Grad II
Persson, M., Zingmark, K. Sverige, 2006 Scandinavian Journal of Occupational Therapy	Living with a person with Alzheimer's disease: Experiences related to everyday occupations	Syftet var att belysa makarnas erfarenheter av dagliga sysselsättningar med en person med Alzheimer.	Intervjuerna som varade mellan 30 och 75 minuter hölls i hemmet eller i ett rum på sjukhuset. Intervjuerna var narrativa och öppnades med frågan "berätta hur en vanlig dag ser ut för dig". Intervjuerna spelades in med ljud och transkriberades. Materialet analyserades med hjälp av hermeneutik och fenomenologisk metod.	Makarna blev tillfrågade om deltagande via en demensklirik. Åtta makar (5 kvinnor och 3 män mellan 59 och 75 år) deltog i studien där kriterierna var att de, tillsammans med sin alzheimerdiagnostiserade make skulle bo hemma. Ingen av dessa hade vid intervjuerna någon extra hjälp hemma. Alla hade haft sin diagnos från 1-5 år och behövde varierad grad av hjälp hemma.	Studien visar att rollerna förändras när en make/maka drabbas av Alzheimer samt att anhöriga hela tiden får anpassa sig på nytt efter situationen. Makarna tyckte även att det var svårt att förstå och hantera bakslag i sjukdomen. Att kunna ha egentid och få stöttning från vänner och grannar värderades väldigt högt av makarna. Slutligen ansåg makarna att det var viktigt att se de bra stunderna de hade tillsammans.	Etiskt granskad och godkänd. Grad I.

Författare, år, land, tidsskrift	Titel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet
Raivio, M.M., Laakkonen, M.-L., Pitkälä, K.H. Finland, 2014 European Geriatric Medicine	Psychological well-being of spousal caregivers of persons with Alzheimer's disease and associated factors	Syftet med artikeln var att undersöka känslor och psykiskt välbefinnande hos makar som vårdar personer med Alzheimer sjukdom i samband med omvårdnad och erfarenheter av vårdssystemet och tillhörande faktorer.	De använde sig av en postenkät samt en öppen fråga " Vilken typ av problem upplevde du med tjänsterna?" ingick. Den öppna frågan analyserades med innehållsanalys. Det är den öppna frågans resultat som kommer att inkluderas.	Ett slumpmässigt urval av personer med AD-mediciner och som lever tillsammans med en make/maka rekryterades från försäkringskassan i Finland. Postenkäten skickades till 1943 makar i Finland. 728 svarade på den öppna frågan. Medelåldern var 77 år. Bortfall: 1215 personer.	Studien visar på att de anhöriga uttryckte ett spectrum av känslor från att vara tacksam och älskad till en känsla av isolering, nöd och bitterhet. Många uttryckte också positiva känslor till att vara vårdgivare och make/maka till personen med AD.	Etiskt granskad och godkänd Grad I.
Vellone, E., Sansoni, J., Zichi- Cohen, M. Italien, 2002 Journal of Nursing Scholarship	Experience of Italians caring for family members with Alzheimer's disease	Syftet med studien var att få en djupare förståelse av erfarenheterna av att vara vårdgivare till personer till Alzheimers sjukdom.	Fenomenologisk metod användes till denna studie. Intervjuer skedde med vårdgivaren i ett enskilt rum och intervjuerna var ca 30 minuter långa. Ljudet spelades in, transkriberades och översattes till engelska. Texten analyserades med en fenomenologisk metod och texten delades in i olika teman.	De anhöriga, 6 män och 20 kvinnor med en ålder mellan 35- 86 år rekryterades vid ett besök tillsammans med deras makar vid en geriatikavdelning. Av dessa var 19 gift med den sjuke och 7 var dess vuxna barn. Kriterier för att få delta var att de skulle ha en Alzheimerdiagnos samt att vårdgivarna skulle haft hand om dem i minst 2 år. Bortfall: 2 deltagare	Studien visar att deltagarna kände att de hade förlorat en närstående, de kunde inte göra samma aktiviteter tillsammans länge, eller att de ej kände igen vissa familjemedlemmar längre. Anhöriga kände sig stressade och kände även att de hade bristande kunskap gällande Alzheimer. Många av barnen oroade sig för framtiden – att sjukdomen skulle vara ärftlig. De anhöriga försökte även bibehålla gamla aktiviteter som de gjorde tillsammans innan sjukdomen.	Etiskt granskad och godkänd Grad I.

Författare, år, land, tidsskrift	Titel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet
Wolff Skaalvik, M., Norberg, A., Normann, K., Fjelltun, A-M., Asplund, K. Norge, 2016 Dementia	The experience of self and threats to sense of self among relatives caring for people with Alzheimer's disease.	Syftet med studien var att undersöka hur aspekter hos en anhörig påverkades bland anhöriga till personer med Alzheimers sjukdom	Intervjuerna spelades in och varade 50- 90 minuter och transkriberades ordagrant och inkluderade noteringar av icke-verbala uttryck. Deltagarna intervjuades två gånger var för sig, med ett intervall på sex månader. Intervjuerna delades in i olika innehållsområden.	Data samlades in från 2009 till 2011 i en kommun i Norge. Tio personer med Alzheimer sjukdom var utvalda och två anhöriga till varje person (13 kvinnor och 7 män mellan 38- 82 år). Inklusionskriterier: 65- 80 årig familjemedlem som fått diagnosen sannolik AD utan aktiva psykoser, kunde tala norska och hade minst två anhöriga som var villiga att delta i studien. De anhöriga hade bott med den närstående från 1 till 6 år. Tre familjer tackade nej till att delta och en person med AD avböjde deltagande.	Studien visade på att anhöriga ofta strävade efter att göra det bästa ur situationen. Många upplevde att relationen mellan dem och dess närstående förändrades. Majoriteten av fruarna ansåg att de skulle bli mer begränsade i framtiden, och få lite tid till sig själv. Döttrar, fruar och systrar upplevde att deras närstående blev mer och mer beroende av dem vilket upplevdes som en börda. De anhöriga upplevde även att sjukdomen påverkade jobbet och det sociala livet begränsades.	Etiskt granskad och godkänd Grad II.

