

## **FÖRLUSTEN AV EN NÄRSTÅENDE SOM FORTFARANDE LEVER**

**Att vårda en närstående med demens**

Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng

Självständigt arbete, 15 högskolepoäng

Examinationsdatum: 2019-06-10

Kurs: 51

Författare: Rosanna Morin

Författare: Rebecka Morin

Handledare: Sandra Doveson

Examinator: Maja Holm

## **SAMMANFATTNING**

### **Bakgrund**

Cirka 130 000–150 000 personer i Sverige har en demenssjukdom och omkring 1,3 miljoner människor vårdar en närstående. Att någon i ens närhet drabbas av demenssjukdom och själv behöva bli närståendevårdare kan påverka personens egna upplevda hälsa och personens känsla av sammanhang. Som närståendevårdare vid svår sjukdom kan personen känna sig hjälplös då det är svårt att förstå situationen, därför är det viktigt att sjukvården finns där för att vägleda.

### **Syfte**

Var att beskriva närståendes upplevelser och erfarenheter av att vårda en anhörig med demenssjukdom.

### **Metod**

Metoden som användes var en litteraturöversikt där 16 artiklar inkluderades. Datainsamling skedde i databaserna CINAHL och PubMed, och artiklarna analyserades med hjälp av en integrerad analysmetod. Artiklarna uppfyller kraven på kvalitet och etik.

### **Resultat**

Resultatet delades in i sex kategorier, *informellt och formellt stöd, isolering från omgivningen, bibehålla och skapa egna intressen, rollförändringar, påfrestning av att vårda samt känslor*. Resultatet visade att många närståendevårdare upplevde otillräckligt stöd, kände sig isolerade från omgivningen, uppgav stor påfrestning av den omfattande vården samt hur viktigt det är att ha egna intressen för att orka fortsätta vårda.

### **Slutsats**

Att vara närståendevårdare till en person med demens kan kopplas ihop med ensamhet och sorg, att se en nära person försvinna och aldrig bli sig lik igen. Att gå ifrån att vara familj till att bli vårdare kan leda till depression och ångest, därför är det avgörande att människor i närståendevårdarens närhet samt att hälso- och sjukvården finns där som stöd för att personen ska orka fortsätta vårda.

**Nyckelord:** Demens, KASAM, Närståendevårdare, Sjuksköterska

## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

|   |           |
|---|-----------|
| <b>INLEDNING</b> .....                                | <b>1</b>  |
| <b>BAKGRUND</b> .....                                 | <b>1</b>  |
| Demens .....  | 1         |
| Diagnostik .....                                      | 3         |
| Riskfaktorer .....                                    | 3         |
| Person med demenssjukdom .....                        | 3         |
| Anhöriga eller närstående .....                       | 4         |
| Sjuksköterskans roll i relation till närstående ..... | 5         |
| Problemformulering .....                              | 7         |
| <b>SYFTE</b> .....                                    | <b>7</b>  |
| <b>METOD</b> .....                                    | <b>7</b>  |
| Val av Metod.....                                     | 7         |
| Urval.....  | 8         |
| Avgränsningar .....                                   | 8         |
| Datainsamling.....                                    | 8         |
| Kvattitetsgranskning .....                            | 10        |
| Dataanalys.....                                       | 11        |
| Forskningsetiska överväganden .....                   | 11        |
| <b>RESULTAT</b> .....                                 | <b>13</b> |
| Informellt och formellt stöd.....                     | 13        |
| Isolering från omgivningen.....                       | 14        |
| Bibehålla och skapa egna intressen.....               | 15        |
| Rollförändringar .....                                | 15        |
| Börda och Påfrestning av att vårda .....              | 16        |
| Känslor .....   | 16        |
| <b>DISKUSSION</b> .....                               | <b>17</b> |
| Resultatdiskussion .....                              | 17        |
| Metoddiskussion .....                                 | 20        |
| Slutsats .....  | 22        |
| <b>REFERENSER</b> .....                               | <b>24</b> |
| <b>BILAGA A-B</b>                                     |           |

## **INLEDNING**

Även om den som drabbas av en sjukdom är i störst behov av vård och hjälp, riskerar närstående att glömmas bort. Vi har under vår tid som sjuksköterskestudenter fått uppleva hur fokus läggs på patienter och där de närstående hamnar i skymundan. Genom personliga erfarenheter har vi även uppmärksammat vikten av att kunskapen kring hantering av närståendevårdare är väsentlig för en god vård och omsorg. Denna litteraturöversikt beskriver närståendes upplevelser och erfarenheter av att vårda en anhörig med demenssjukdom. Demenssjukdom är en folksjukdom som drabbar människor runt om i världen. När en person får demensdiagnos kommer hen att vara i stort behov av närstående som hjälper till att vårda. Sjuksköterskan ska inte endast se till patienten utan även också belysa närståendevårdare. Dessa kan också behöva en god omvårdnad vilket inte alltid sker. Vi hoppas därmed att med denna studie kunna lyfta fram närståendevårdare för att på så sätt belysa deras perspektiv och ge det stöd som behövs.

## **BAKGRUND**

### **Demens**

Demens är en folksjukdom som var femte person över 80 år insjuknar i och varje år drabbas cirka 25 000 personer i Sverige av diagnosen demens (Svenskt Demenscentrum, 2018). Ordet demens är en diagnos och ett samlingsnamn för flera olika symtom som påverkar hjärnans kognitiva funktioner (Emre, 2009).

Enligt Socialstyrelsen (2017) finns det cirka 130 000 till 150 000 personer i Sverige som lever med en demenssjukdom. Det uppskattas att 180 000 människor förväntas leva med en demensdiagnos år 2030, såvida det inte framställs ett botemedel till dess (Svenskt Demenscentrum, 2018). I hela världen finns det cirka 50 miljoner människor som har en demensdiagnos och varje år tillkommer det tio miljoner nya sjukdomsfall av demens. År 2030 kommer cirka 82 miljoner människor leva med en demensdiagnos och till år 2050 kommer siffran stiga till 152 miljoner människor med en demenssjukdom (World Health Organization (WHO), 2017).

Det går inte att bota demenssjukdomar, dock finns det mediciner med syfte att lindra symtomen som tillkommer vid demenssjukdom eller göra situationen mer hållbar (Socialstyrelsen, 2017). Utöver detta är det en god omvårdnad som är i fokus för personer med demenssjukdom (Ragneskog, 2013). I dagsläget har vi mer kännedom kring demenssjukdom än vad vi hade tidigare, förr ansågs det att demens var en sjukdom som kom med åldrandet. I dagens samhälle vet vi däremot att människor inte nödvändigtvis drabbas av demenssjukdom på grund av att de blir äldre utan att andra faktorer spelar in (Svensk Demenscentrum, 2018). Det förekommer exempelvis att personer som är 65 år eller yngre drabbas av demenssjukdom och att diagnostisera dessa personer med demenssjukdom kan vara tidskrävande och utmanande, då demenssjukdom ofta är relaterad till åldrandet. Det är lätt att feldiagnostisera yngre personer som får demenssjukdom då symtomen kan likna de som uppstår vid depression eller stress. Det kan också vara att personerna själva som söker vård är säkra på att de är alldeles för unga för att få demenssjukdom (Ahmed, Baker & Butler, 2016).

Demenssjukdom är en diagnos för flera symtom till följd av hjärnsjukdomar. Beroende på vilka skador i hjärnan som uppkommer ser symtomen olika ut. Det är därmed viktigt att

säkerställa vilket symtom det är som visas hos personen med demenssjukdom, för att ta reda på vilken del av hjärnan som är involverad (Sandilyan & Dening, 2015).

### Typer av demens

Demenssjukdomar påverkar olika delar av hjärnan och delas därför in i olika grupper. Den vanligaste gruppen av demenssjukdom går under namnet primärdegenerativa sjukdomar. Det som sker är att personens hjärnceller dör i en onaturlig omfattning. Dessa symtom kommer gradvis och har en utveckling som inte går att stoppa. Beroende på vart i hjärnan som dessa primärdegenerativa sjukdomar berör går sjukdomarna under olika namn (Ragneskog, 2013). Vid Alzheimers sjukdom påverkas hjässa och tinningloberna. Det bildas en kognitiv försämring som i sin tur leder till minnesförlust, beteendeförändringar och språksvårigheter. En person med Alzheimers sjukdom kan ha dessa symtom i cirka ett till tre år (Zhang, Simon & Yu, 2017). Andra vanliga symtom som kan uppstå är svårigheter att koordinera rörelser, känna igen personer, epileptiska anfall samt muskelryckningar. Dessa symtom kan pågå i cirka två till fyra år och i slutskedet av Alzheimers sjukdom blir personen vanligen inkontinent, näst intill okontaktbar och musklerna förtvinar (Allgulander, 2014).

Frontotemporal demens påverkar i sin tur pann- och tinningloberna, sjukdomen kommer långsamt och är svår att direkt känna igen. Människor som drabbas av frontotemporal demens visar symtom genom personlighetsförändringar, får svårare att äta och svälja och svårigheter med talet (Bang, Spina & Miller, 2015). Andra vanliga symtom är att motoriken försämras, brist på empati, förändrade kostvanor och det förekommer att personen går ned i vikt. Det är vanligt att frontotemporal demens misstas för att vara en psykisk sjukdom vilket gör att den är lätt att feldiagnostisera. Det är därför viktigt att noga diagnostisera dessa patienter. Detta görs genom att minst tre av ovanstående symtom måste uppfyllas tillsammans (Olney, Spina & Miller, 2017).

Lewy Body demens och Parkinsondemens berör hjärnans vita substans. Lewy Body- och Parkinson demens visar symtom som sömn och vakenhetsstörningar, motoriska tecken som stelhet och skakningar (McKeith et al., 2017). Hallucinationer och vanföreställningar är två ytterligare symtom som är förekommande vid Lewy Body- och parkinsondemens (Park, Tolea, Arcay, Lopes & Galvin, 2018).

Förutom primärdegenerativa demenssjukdomar finns även vaskulära och sekundära sjukdomar. Det förstnämnda innebär att blodproppar eller blödningar i hjärnan minskar blodtillförseln till hjärnan vilket i sin tur orsakar demenssjukdom. Denna typ av demenssjukdom utvecklas hastigare och är mer påtagliga än andra demenssjukdomar (Allgulander, 2014). Personer med sekundära sjukdomar utvecklar däremot sin demenssjukdom genom andra sjukdomar eller skador, som i sin tur påverkar dessa hjärnan och leder till demenssjukdom. Exempel på dessa är infektionssjukdomar som humant immunbristvirus (HIV), stora mängder alkohol och även allvarliga olyckor samt hjärntumörer som påverkar hjärnans funktion (Ragneskog, 2013). I detta arbete kommer alla olika demensdiagnoser att inkluderas.

### Olika stadier

Demenssjukdom kan delas in i tre olika stadier, dessa är mild, måttligt och svår. Personer som befinner sig i stadiet mild demenssjukdom behöver hjälp med exempelvis transporter, de behöver mindre hjälp med andra vårdaktiviteter och de klarar av sin vardag själva. Vid måttlig demenssjukdom behöver personerna fortfarande hjälp med transporter men även

hjälp med andra saker såsom mobilisering och tillsyn för att inte gör sig illa. Sista stadiet är svår demenssjukdom och då behöver personer med demenssjukdom hjälp med väldigt mycket. De behöver fortfarande den hjälp som behövs vid mild och måttlig men även hjälp med exempelvis personlig hygien och hushållsaktiviteter. Personerna behöver tillsyn och hjälp hela tiden (Huang et al., 2015).

### **Diagnostik**

Det kan ta lång tid att slutföra en utredning för diagnosen demens. Det är flera olika undersökningar som skall utföras för att utesluta andra sjukdomar och komma fram till rätt diagnos. Det undersöks även om personen har psykiska problem såsom stress, nedstämdhet och aggressivitet då dessa kan ge demensliknande symtom. För att kunna ge rätt diagnos kan flera läkare också se på fallet och ge sin åsikt. Som första steg i utredningen är en basal demensutredning som innebär att personen i fråga intervjuas av läkare och en demenssjuksköterska, även närstående intervjuas under utredningen. Det som ingår i intervjuerna och läkarbesöket är att få information om sjukdomshistoria, göra en bedömning av psykiskt och fysiskt tillstånd samt bedömningar av det kognitiva hos personen som utreds. Det görs med hjälp av olika tester exempelvis ett klocktest eller ett minnestest. Under intervjun ställer läkaren frågor kring hur personen klarar av sin vardag, exempelvis hur bilkörningen går eller hur hushållsarbetet fungerar. En arbetsterapeut kan också vara med i utredningen och undersöka hur personen klarar vardagliga aktiviteter. Det görs även en strukturerad bedömning av aktivitetsförmåga och funktionsförmåga hos personen. I den basala utredningen ingår även datortomografi för att få en avbild av hjärnan och kunna eliminera andra sjukdomar som kan ge liknande symtom. Det kan även göras provtagning för att eliminera andra anledningar till varför kognitiv svikt uppstår (Ragneskog, 2013).

### **Riskfaktorer**

För demenssjukdom finns det både riskfaktorer som vi människor kan påverka och riskfaktorer som ej går att påverka. Riskfaktorer som ej går att påverka med hjälp av läkemedel eller förändrat beteende är ålder, ärftlighet och familjehistoria. Faktorer som går att påverka är exempelvis fetma, rökning, högt blodtryck och typ 2 diabetes. Risken minskar att drabbas av demenssjukdom om människor har daglig fysisk aktivitet, slutar att röka, äter hälsosammare mat och tränar hjärnan med kognitiv träning (Baumgart et al., 2015). En annan riskfaktor är Apo E4 som är ett protein som kopplas samman med demenssjukdom (Sutin, Stephan & Terracciano, 2018). ApoEs roll är exempelvis att transportera kolesterol och lipider. Det finns i tre olika former: E2, E3 och E4. Det är E4 som ger en ökad risk att få Alzheimers sjukdom och andra kognitiva sjukdomar (Chia-Chen, Takahisa, Huaxi & Guojun, 2013).

### **Person med demenssjukdom**

Information som finns idag om personer med demenssjukdomar involverar till stor del Alzheimers sjukdom, i och med att 60 till 70 procent av personer med en demensdiagnos i världen har Alzheimers sjukdom (Hjärnfonden, 2015). I detta arbete kommer dock även andra demensdiagnoser som påverkar den drabbade att beskrivas. En person med demenssjukdom får inte enbart försämrat minne, personen kan även få svårigheter att fungera i vardagen. Att kunna handla eller laga mat, kunna tänka, planera och genomföra vardagliga aktiviteter blir svårare. Språk, tidsuppfattning och orientering till tid och rum försvåras. Det är vanligt att en person med demenssjukdom upplever stor oro, får

beteendeförändringar, känner sig nedstämd, får ångest samt upplever trötthet då sömnen rubbas. Det kan förekomma aggressiva utbrott, synhallucinationer, rastlöshet och förlust av omdöme och hämningar kan uppstå. I vissa fall av demenssjukdom kan personen få avsaknad av empati samt bli mer självupptagen (Edberg & Wijk, 2014).

En person med demenssjukdom kan ha svårt att bedöma avstånd och kan se saker som inte stämmer in i verkligheten, vilket kan vara på grund av att hjärnan får många signaler samtidigt som i sin tur inte riktigt går att tolka korrekt. Synen påverkar den sjuka genom att det blir svårt att se kontraster, se djupet i mörka ytor samt att det kan kännas som om tv-bilder är i rummet tillsammans med personen. Sensorisk överstimulering kan skapa förvirring samt irritation. Ett exempel är när det blir för många intryck på vägen in till sovrummet eller om en korridor ser likadan ut, då får personen med demenssjukdom svårt att välja vart hen ska gå. Utöver de symtom som uppkommer till en följd av demenssjukdomen påverkas den sjuka även av vanliga åldersrelaterade besvär likt syn, hörsel- och rörlighetsnedsättningar (Pollock & Fuggle, 2013).

Lokalsinnet kan påverkas hos en person med demenssjukdom. Personen kan känna att omvärlden förändras och även upptäcka att de befinner sig på en plats som de inte känner igen. Det kan i sin tur påverka personen genom att det blir svårare att hitta hem från arbete eller andra platser som personen i vanliga fall känner igen och tidigare har hittat hem från. En person med demenssjukdom får svårt att kommunicera med andra människor och har svårigheter att delta i en diskussion. Personen med demenssjukdom tappar ord vilket gör att dem istället väljer att förbli tysta för att undvika att detta sker. Det kan även vara att personer med demenssjukdom inte förstår vad samtalet handlar om vilket i sin tur bidrar till en tystlåtenhet. En person med demenssjukdom kan även bli långsammare i sitt tal och behöva tänka efter innan hen säger något (Edberg & Wijk, 2014). En person med demenssjukdom kan känna att de lever i en främmande kropp, en kropp som de inte kan lita på eller kontrollera. Kroppen de alltid kunnat lita på visar nu tecken på att förråda dem genom klumpiga gester, annorlunda beteende och svårare att kontrollera sina sinnen. Känslan att ständigt vara annorlunda är en tanke som inte försvinner, en person med demenssjukdom upplever att de inte bara granskar sig själva utan de blir granskade av omgivningen. Tankar om hur andra ser på en och känslan av att bli uttittat är något som ständigt finns där (Van Wijngaarden, Alma & The, 2019).

Minskad autonomi och värdighet är något som personer med demenssjukdom upplever i och med de kognitiva funktionshindren som uppstår (Van Gennip, Pasmaan, Oosterveld-Vlug, Willems & Onwuteaka-Philipsen, 2016). Enligt Svenskt Demenscentrum (2018) har en person som har fått diagnosen demenssjukdom i stor utsträckning svårt att klara sig själv utan någon form av stöd från omvärlden. Närstående vårdare spelar därför en väldigt betydelsefull roll för hur personer med diagnosen demenssjukdom ska kunna klara av sin vardag med dagliga aktiviteter (Park et al., 2018).

### **Anhöriga eller närstående**

Anhörig definieras som en person inom familjen eller en person inom släkten. Det kan exempelvis vara en bror, ett barn, en förälder, en partner eller ett barnbarn. Närstående definieras av att vara en person som står en nära i en relation, vilket utöver familjemedlemmar och släktingar även kan vara exempelvis en nära vän eller en nära granne (Socialstyrelsen, 2004). I detta arbete används begreppet närstående då de innefattar även anhöriga vilket gör att vi får ett bredare perspektiv utifrån flera människors synvinklar.

## Närståendevårdare

Definitionen av begreppet närståendevårdare är en person som vårdar och tar hand om en annan person som är i behov av vård och omsorg. Orsaken kan vara på grund av funktionsnedsättning eller sjukdom som gör att den sjuka ej klara av sin vardag själv. Närståendevårdare kan vara en familjemedlem eller någon annan som står den sjuka nära såsom grannar eller vänner (Folkhälsan, 2019).

Enligt Socialstyrelsen (2012) är det ungefär 1,3 miljoner personer i Sverige som vårdar, stödjer eller hjälper en närstående. Att vara närståendevårdare kan innebära att behöva ta över uppgifter som den sjuka inte klarar av att göra längre. Det kan vara att hjälpa till med praktiska sysslor, den sjukes ekonomi exempelvis ordna fullmakter, få tillgång till bankkonton och lån för att kunna betala hyra och räkningar. Vara kontakten för den sjuka till vård och omsorg, vara där som umgänge, tillsyn och se till att personen får stimulans i vardagen. Mellan män och kvinnor som närståendevårdare är det ingen markant skillnad utifrån tiden som läggs på vårdandet. Det går att se en skillnad att män vårdar genom mer praktisk hjälp samt den ekonomiska biten medan kvinnor utför den större delen av personlig omsorg, tillsyn samt umgänge.

Att bli närståendevårdare kan beskrivas som en övergångsprocess, oväntade händelser sker, att gå ifrån att vara familjemedlem till att bli vårdare, att behöva ta kontrollen över någon annans liv. Det blir ett avbrott i det dagliga livet för personen som blir vårdare och en ny verklighet växer fram (Pereira & Rebelo Botelho, 2011). Att ha rollen som en engagerad närståendevårdare kan påverka de andra roller som personen har, exempelvis partner, förälder eller vän (Eldh & Carlsson, 2011). Det finns forskning som visar på att personer med demenssjukdom som vårdas i hemmet har bättre återhämtnings- och rehabiliteringsprocess, men det kan ge en högre belastning på deras närståendevårdare (Plank, Mazzoni & Cavada, 2012).

Att vara närståendevårdare till en person med obotlig sjukdom kan påverka närståendevårdaren på många sätt då de själva inte veta vad som händer med den sjuka personen eller vad som kommer att ske i framtiden (Mosher et al., 2016). Som närståendevårdare börjar ens egna liv allt mer att kretsa kring den sjuka personen och som på flera olika sätt kan beröra den närstående som vårdar (Nemati, Rassouli, Ilkani & Baghestani, 2018).

Det sägs att demenssjukdom kallas för de närståendes sjukdom, detta i och med att närståendevårdare vanligen försöker hjälpa till med det som personen med demenssjukdom har förlorat (Carme et al., 2015). Personer som har fått diagnosen demens kommer bli beroende av närståendevårdare och demenssjukdomen kommer successivt försämrats vilket gör att behoven förändras hela tiden (Edberg & Wijk, 2014).

## **Sjuksköterskans roll i relation till närstående**

Närståendevårdare ställs inför en osäkerhet när en person drabbas av demenssjukdom, osäkerhet i vad som kommer att hända. Det är viktigt att som sjuksköterska finnas där för att ge stöd till de närstående som vårdar. Genom kommunikation kan sjuksköterskan hjälpa närståendevårdare att hantera osäkerheten genom att informera närståendevårdare om sjukdomen och hur närstående som vårdar ska agera i olika situationer (Stone, 2012). Det finns stödsamtal som närståendevårdare kan få, både på plats med en sjuksköterska eller via telefon. Det finns även stödsamtal i grupp som sjuksköterskan kan ge till



närståendevårdare. Det finns då möjlighet för närstående som vårdar att få tips, höra vad andra har för problem och hur de väljer att hantera dem. Samtalen kan även vara bra för närståendevårdare om de vill prata av sig (Edberg & Wijk, 2014). Det är viktigt att sjuksköterskor och annan hälso- och sjukvårdspersonal engagerar sig gentemot närståendevårdarna och stöttar genom god kommunikation och om det lämpar sig, involvera dem i vården kring personen med demenssjukdom. Närståendevårdare är vanligen informella vårdgivare och de kan besitta mycket information som är nödvändig för sjuksköterska att veta om. Genom att som sjuksköterska hålla närståendevårdare välinformerade om situationen, skapa en begriplighet och hålla dem involverade kan det bidra till att hantera, minska eller undvika att ångest uppstår (Mendes, 2018).

### Omvårdnad

Svensk sjuksköterskeförening (2016) tar upp omvårdnad som en värdegrund. En värdegrund som innebär att mötet med patienter och närståendevårdare ska visas med respekt och vara öppen. Genom att visa respekt för patienter och närståendevårdares självbestämmande, integritet och värdighet ökar sjuksköterskan chansen till att de upplever tillit, hopp och minskat lidande.

Omvårdnad kan även delas in i områdena allmän eller specifik omvårdnad. Allmän omvårdnad syftar till den omvårdnad som alla människor behöver, oberoende av sjukdom. Specifik omvårdnad syftar däremot till omvårdnad med utgångspunkt i personens resurser och behov. Inom omvårdnadens praktik finns det således fyra områden; främja välbefinnande och hälsa, förebygga ohälsa, återställa hälsa samt vårda döende och främja en värdig död. Naturvetenskap, humanvetenskap och samhällsvetenskap är tre vetenskapliga perspektiv som är viktiga för omvårdnaden och hjälper oss att besvara frågor inom ämnet. Alla tre perspektiv är viktiga för att få mer kunskap kring att främja hälsa på bästa sätt. Exempelvis hjälper samhällsvetenskapen oss att besvara hur sjukdomen inverkar på det sociala livet och närstående. Sjuksköterskan fokuserar sin omvårdnad på individer, grupper eller familjer i samhället och arbetar med att förebygga, behandla, rehabilitera och lindra (Forsberg, 2016).

Sjuksköterskor arbetar hälsofrämjande vilket innebär att stärka patientens eller närståendes hälsa och förebygga ohälsa/sjukdom (svensk sjuksköterskeförening, 2008). Det kan exempelvis sjuksköterskan göra genom att stärka närståendevårdares resurser, som socialt nätverk. Om närståendevårdares resurser är goda kan det bidra till att närstående som vårdar får förmåga att förstå exempelvis stress. Närståendevårdares resurser gör att stressen blir begriplig och då kan närstående som vårdar hantera stressen på ett bättre sätt. Närståendevårdare kan sedan upptäcka mening i situationen som gör att närstående kan engagera sig i de stressiga situationerna som uppkommer (Antonovsky, 1991).

### Känsla av sammanhang – KASAM

Antonovsky beskriver KASAM enligt följande:

*”Känsla av sammanhang är en global hållning som uttrycker i vilken utsträckning man har en genomträngande och varaktig men dynamisk känsla av tillit till att (1) de stimuli som härrör från ens inre och yttre värld under livets gång är strukturerade, förutsägbara och begripliga, (2) de resurser som krävs för att man skall kunna möta de krav som dessa stimuli ställer på en finns tillgängliga, och (3) dessa krav är utmaningar, värda investering och engagemang.” (Antonovsky, 1991, s 41).*

Aaron Antonovskys teori KASAM (känsla av sammanhang) är utifrån ett salutogent synsätt, vilket innebär att inte enbart se människor som friska eller sjuka, utan även se utifrån perspektivet hälsa och ohälsa. En människa kan vara frisk i kroppen men ändå uppleva ohälsa. Det är med fokus på att använda hälsan som hjälpmedel och resurs till skillnad från det patogenetiska synsättet som ser hälsan som ett mål. Teorin bygger på tre centrala komponenter; begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Antonovsky belyser att dessa tre komponenter är beroende av varandra (Antonovsky, 1991).

Enligt Antonovsky (1991) kan KASAM försöka klargöra vad det är som gör att vissa människor strävar efter hälsa och klarar av nederlag bättre än andra. Han menar också att motståndskraften i livet hos människor beror på KASAM. Att alla människors svårigheter beror på hur människor i sina liv upplever sin existens som meningsfull, hanterbar och begriplig.

Antonovsky kom fram till dessa tre komponenter när han utförde intervjuer med personer som hade upplevt något traumatiskt i sina liv men ändå haft kvar sin hälsa. I resultatet av intervjuerna kom han fram till två grupper, ena gruppen fick hög KASAM och den andra fick låg KASAM. Gruppen som hade hög KASAM hade höga värden på dessa tre komponenter genom att de kände meningsfullhet samt kunde hantera och förstå situationen. Gruppen med låg KASAM upplevde varken att de kunde hantera eller förstå situationen (Antonovsky, 1991).

### **Problemformulering**

En demenssjukdom påverkar inte bara personen som har drabbats av diagnosen utan kan även påverka närstående i och med den påfrestning som kan skapas. Närståendevårdare vardag och liv förändras när någon i ens närhet drabbas av demenssjukdom. Närstående som vårdar kan behöva anpassa sitt liv efter den drabbade då denne kan få accelererande behov av stöd, exempelvis genom att inte kunna vara hemma själv, svårigheter med att laga mat, handla, duscha eller klä på sig. Det är därför viktigt att inte glömma bort närstående och deras mående i detta. Genom en inblick i närståendevårdare situation får sjuksköterskor en ökad förståelse över vad det innebär att ta hand om en anhörig med demenssjukdom.

### **SYFTE**

Var att beskriva närståendes upplevelser och erfarenheter av att vårda en anhörig med demenssjukdom.

### **METOD**

#### **Val av Metod**

Den valda metoden var en litteraturöversikt, där sammanställs kunskap från tidigare forskning (Kristensson, 2014). Med hjälp av en litteraturöversikt går det att beskriva kunskapsläget inom ett valt område och bidra till en bredare kännedom kring ämnet. Artiklar med kvalitativ studiedesign samt kvantitativ studiedesign kan sökas för att redogöra för situationen (Friberg, 2017). Vi valde att ta med båda i vår sökning för att inte utesluta relevanta artiklar.

Litteraturöversikter är till god hjälp för att hålla sig uppdaterad om den senaste forskningen vilket är viktigt vid arbete inom hälso- och sjukvården då arbetet ska ske evidensbaserat

(Kristensson, 2014). Detta bidrog till att vi valde denna metod eftersom att vi riktar oss till sjuksköterskans profession. Vi valde att söka i olika databaser för denna studie för att få svar på att det finns tillräckligt många relevanta vetenskapliga artiklar för att kunna utföra en litteraturoversikt som svarar på vårt syfte.

## **Urval**

Vetenskapliga artiklar som besvarar vårt syfte söktes fram i vetenskapliga databaser. Vi gick igenom Forsberg och Wengströms (2016) urvalsprocess genom att först bestämma sökord och sedan välja ut kriterier såsom språk och år. Vi genomförde sökningarna i vetenskapliga databaser samt valde ut de artiklar som verkade passa bäst in på arbetets syfte och sedan läste vi sammanfattningen och kvalitetskontrollerade artikeln.

## **Avgränsningar**

Artiklarna som ingick i studien skulle vara originalartiklar. Enligt Polit och Beck (2017) är originalartiklar när forskaren som har gjort studien även har skrivit artikeln. Artiklarna som söktes skulle vara publicerade de senaste tio åren för att få med den senaste och mest aktuella forskningen som är relevant för studien. Artiklarna skulle vara på engelska då vi båda behärskar det. Vi sökte artiklar som var etiskt granskade och som var peer reviewed. Polit och Beck (2017) beskriver att peer reviewed artiklar har blivit granskade och godkända för publicering av andra forskare som även de har kunskap inom valt område.

### Inklusions- och exklusionskriterier

Vi inkluderade artiklar som utgick från närståendes perspektiv av att vara närståendevårdare. Artiklar från alla världens länder fick ingå då demenssjukdomar är ett folkhälsoproblem i världen och inte bara i Sverige. Vi valde att ta med alla typer av demensdiagnoser.

Vi valde att exkludera artiklar som utgick från personen med demenssjukdom samt sjuksköterskors perspektiv då syftet var att undersöka de närståendes perspektiv. Artiklar som var översiktsartiklar exkluderades eftersom vi endast var intresserade av originalartiklar.

## **Datainsamling**

Innan databassökningar påbörjades bokade vi in ett möte den 8 april 2019 med en bibliotekarie på Sophiahemmet Högskolas bibliotek. Detta för att få ökad kunskap i hur det går till när sökningar görs i olika databaser samt en fördjupning i sökord, avgränsningar och sökstrategier för att hitta de artiklar som var mest relevanta gällande arbetets syfte. Vi valde att göra detta på grund av att studien var vårt första arbete när det kommer till litteraturoversikter.

Databassökningar, (se tabell 1) gjordes i två olika databaser. Genom att använda sig av flera databaser kan arbetets trovärdighet stärkas då fler väsentliga artiklar kan upptäckas (Henricson, 2018). Databaserna var Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) och i Public Medline (PubMed). Vi valde att använda oss av dessa databaser för att de har en god inriktning på omvårdnad (Polit & Beck, 2017). CINAHL riktar sig främst mot omvårdnadsvetenskap och PubMed inriktar sig på medicin och omvårdnad (Friberg, 2017). Databassökningar gjordes med hjälp av Medical Subject Heading (MeSH-termer) samt CINAHL Headings. Sökorden som användes som MeSH-

termer i PubMed var Cost of illness, Psychology, Family, Dementia, Alzheimer disease/nursing caregivers/psychology. Sökorden som CINAHL headings i CINAHL var Family, Dementia, Psychosocial factors, Home Health Care, Caregiver Burden, Home Nursing, Role samt användes söktermen Family Caregivers i CINAHL. I sökningarna hittades dubletter vilka togs bort efter att de förekommit första gången.

Initialt använde vi oss av de booleska operatorerna AND och OR i sökningarna. Booleska operatörer används för att bestämma hur de bestämda sökorden ska kombineras. Genom att använda operatören AND sätts två sökord ihop för att smalna av sökningen. På så sätt söker databasen efter artiklar som handlar om båda sökorden. Operatören OR kan användas för att vidga en sökning, när det är två sökord som söks kan det bli träffar på någon av sökorden eller båda (Friberg, 2017). Vi fann dock tillräckligt med artiklar som svarade på vårt syfte genom att endast använda oss av operatören AND vilket resulterade i att operatören OR sedan utslöts.

När artiklar söktes med valda sökord blev det totala antalet träffar 1538, antalet lästa abstrakt var 148 för att sedan fördjupa sig i de artiklar som vi ansåg passa till studiens syfte, vilket resulterade i att 46 hela artiklar lästes. Efter att ha läst igenom de 46 artiklar var det 16 stycken artiklar som valdes ut. I databasen CINAHL valdes nio vetenskapliga artiklar och i databasen PubMed var det sju vetenskapliga artiklar som valdes ut. (Se tabell 1). Vi valde att göra en sökning med avgränsningen fem år som gav 651 träffar, detta för att få en bred och ännu mer aktuell sökning inom området och se om relevanta artiklar dök upp. Av dessa 651 artiklar läste vi 13 abstrakts, fem hela artiklar och en artikel inkluderades vilket gav totalt 16 artiklar till detta arbete. Vi har analyserat artiklarna från denna sökning på samma sätt som vi analyserade de andra sökningarna som vi har gjort.

**Tabell 1.** Redogörelse för databassökningar i PubMed och CINAHL.

| Databas Datum        | Avgränsning | Sökord  | Antal träffar | Antal lästa abstrakt | Antal lästa artiklar | Antal inkluderade artiklar |
|----------------------|-------------|---|---------------|----------------------|----------------------|----------------------------|
| PubMed<br>2019-04-08 | 10 år       | "cost of illness" AND<br>"psychology" AND<br>"family" AND<br>"dementia" | 54            | 43                   | 17                   | 6                          |
| CINAHL<br>2019-04-08 | 10 år       | "family" AND<br>"dementia" AND<br>"psychosocial factors"                | 361           | 62                   | 13                   | 3                          |
| CINAHL<br>2019-04-09 | 10 år       | "Dementia" AND<br>"Home Health Care"<br>AND "Caregiver<br>Burden"       | 39            | 5                    | 3                    | 2                          |
| CINAHL<br>2019-04-09 | 10 år       | "Family Caregivers"<br>AND "Dementia" AND<br>"Home Nursing"             | 52            | 9                    | 5                    | 2                          |

|                      |       |   |             |            |           |           |
|----------------------|-------|---|-------------|------------|-----------|-----------|
| PubMed<br>2019-04-09 | 10 år | “Alzheimer disease/nursing”<br>AND<br>“caregivers/psychology” | <b>179</b>  | <b>7</b>   | <b>3</b>  | <b>1</b>  |
| CINAHL<br>2019-04-09 | 10 år | “Dementia”<br>AND<br>“Role”<br>AND<br>“Caregiver burden”      | <b>202</b>  | <b>9</b>   | <b>5</b>  | <b>1</b>  |
| CINAHL<br>2019-04-09 | 5 år  | ”Dementia”<br>AND<br>”Caregiver burden”                       | <b>651</b>  | <b>13</b>  | <b>5</b>  | <b>1</b>  |
| <b>TOTALT</b>        |       |   | <b>1538</b> | <b>148</b> | <b>46</b> | <b>16</b> |

### Kvalitetsgranskning

När sökresultatet från databaserna var klart läste vi titlarna var för sig till en början för att se vilka artiklar som var relevanta relaterat till arbetets syfte. Efter att vi hade läst titlarna diskuterade vi vilka artiklar som vi tyckte passade bra till vårt arbete. När vi hade valt artiklar utifrån titeln lästes abstrakten noggrant för att förstå artikelns innehåll och för att se om artikeln var relevant för vårt arbete. Detta gjordes var för sig för att sedan kunna jämföra hur vi resonerat kring vilka artiklar som ska få fortsätta i processen. Vi läste även artiklarna i fulltext var för sig för att se till att båda förstod innehållet. De artiklar som inte passade i vårt resultat sparades i ett separat dokument om de skulle bli nödvändiga i ett senare tillfälle. Kristensson (2014) tar upp att det är bra att båda författarna läser artiklarna var för sig, vilket vi valde att göra då det skulle öka vår egna studies trovärdighet. Efter att vi hade läst fulltext av artiklarna diskuterade vi vilka artiklar som skulle vara med i arbetets resultat. Artiklarnas kvalitet kontrollerades med hjälp av Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering, en modifierad version av Berg, Dencker och Skärsäter (1999) och Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011). (Se bilaga A). Artiklarna kan vara av hög kvalitet (I), medel kvalitet (II) eller av låg kvalitet (III), artiklar med en låg kvalitet uteslöts (Forsberg & Wengström, 2016). De 16 artiklar som inkluderades sammanställdes i en matris (se bilaga B) tillsammans med artiklarnas titel, syfte, metod, deltagare och resultat. Artiklarna som inkluderades i studiens resultat skulle vara av medel eller hög kvalitet för att stärka tillförlitligheten samt studiens validitet.

### Dataanalys

I detta arbete valde vi att göra en integrerad analys då det passade bra till en litteraturöversikt. Detta innebar att vi valde att presentera de olika artiklarnas resultat i relation till varandra. Analysen kan delas in i tre olika steg. Första steget handlar att läsa artiklarna som ingår i resultatet för att kunna urskilja om det finns likheter eller skillnader i artiklarnas resultat (Kristensson, 2014). Vi läste igenom artiklarna var för sig och skrev

sedan ner sammanfattningar av artiklarna. Vi läste varandras sammanfattningar för att stämna av att vi båda hade liknande uppfattning av artiklarna. Efter att sammanfattningarna hade gjorts hittade vi tillsammans likheter och olikheter som vi skrev ner. Detta gick vi igenom två gånger för att det skulle bli utförligt och tillförlitligt.

I steg två skapas det olika kategorier som sammanfattar studiernas resultat (Kristensson, 2014). Vi valde att färgkoda artiklarna och använde oss av post-it lappar för att sammanställa och kategorisera artiklarnas resultat. Vi beskrev en kategori som ett beskrivande tema som är genomgående i artikeln. Vi diskuterade med varandra om likheter och olikheter med artiklarnas resultat, liknande innehåll skapade en kategori exempelvis "rollförändringar". I steg tre sammanställes slutligen resultaten under respektive kategori som vi har funnit och därefter skapar eventuella underrubriker (Kristensson, 2014). Vi sammanställde resultaten i kategorierna genom att färgkoda nyckelord som vi båda gjorde tillsammans.

I detta arbete analyserade vi artiklarnas resultat utifrån en induktiv ansats, vilket innebär att vi sökte och analyserade informationen fördomsfritt utan att lägga in egna värderingar i den fakta som återfanns (Forsberg & Wengström, 2016). Vi är medvetna om att vi besitter en förförståelse i ämnet utifrån egna erfarenheter inom demenssjukdom hos en närstående samt den utbildning vi anskaffat under sjuksköterskeutbildningen. Vi har under arbetets gång varit medvetna om våra förutfattade meningar och arbetat med vår förförståelse genom diskussioner sinsemellan samt på handledarträffar för att minska risken att den ska påverka arbetets resultat och diskussion.

### **Forskningsetiska överväganden**

Forskningsetik är till för att skydda deltagarna som är med i en studie och säkerställa att deras välbefinnande, säkerhet och rättigheter bevaras (Kjellström, 2017). Det är forskarens ansvar att skydda deltagarna (Vetenskapsrådet, 2017). Deltagarna skyddas med hjälp av etiska principer exempelvis att säkerställa att människors hälsa och rättigheter skyddas, dessa finns att hämta i Helsingforsdeklarationen. Deklarationens syfte är att skydda människor som deltar i forskning (World Medical Association, 2013). I denna litteraturöversikt har vi endast tagit med artiklar som har blivit etiskt granskade, detta genom att undersöka om artiklarna har ett etiskt godkännande av en etisk kommitté. Vi undersökte sedan att artiklarna beskrev hur de gick tillväga vid intervjuer, att de kodade dem just för att informationen inte skulle kunna härleda till deltagarna.

Eriksson (2012) beskriver dilemman som uppstår och som ständigt är närvarande i forskning av och om personer med olika former av nedsatt beslutsförmåga, i detta fall personer med demenssjukdom. I vår forskningsuppsats riktar vi dock in oss på närståendevårdare till en person med demenssjukdom men även här lyfts ett eventuellt dilemma kring utnyttjandet av svaga individer som påverkas av deras närståendes sjukdomsfall. De artiklar som vi använde oss av i denna studie innefattade studier gjorda på människor vilket medförde att vi noga undersökte att deltagarna inte hade blivit utnyttjade på grund av deras sårbara situation, exempelvis genom informerat samtycke. På så sätt kunde vi vara säkra på att deltagarna hade deltagit frivilligt. Helgesson (2015) beskriver att forskare måste ha hänsyn till att deltagarna inte kommer till skada eller utsätts för oacceptabla risker. Deltagarnas självbestämmande och integritet ska respekteras samt att forskarna ska vara noga med att personerna som medverkar i studien har givit informerat samtycke.

Betydelsen av att ta hänsyn för utsatta grupper styrks även i Polit och Beck (2017), de belyser även vikten av att skydda deltagarnas anonymitet att forskare eller andra människor inte kan kopplas samman deltagare med deras uppgifter genom att inte skriva ut namn på deltagarna eller något som kan kopplas till deltagaren själv. För vår studie har vi valt artiklar som har förhållit sig till den konfidentiella aspekten.

Etiska överväganden att tänka på när författare söker information, exempelvis när artiklarna söks på internet är att språket ofta är på engelska och det utgör en risk för feltolkningar, då artiklarna kan vara skrivna på engelska på en nivå som vi ej behärskar (Henricson, 2018). Detta har vi varit uppmärksamma på och när det har varit ord som vi inte förstår har vi slagit upp ordet i ett svenskt-engelskt lexikon. Vi har också tänkt under arbetets gång att feltolkningar kan uppstå vid läsning av artiklarna men försökt undvika det genom att båda två läste var för sig och sedan förklarade för varandra hur vi tolkade innehållet av en artikel.

Helgesson (2015) tar upp plagiering, fabricering och förvanskning som tre forskningsetiska övertramp. För att det inte ska uppstå missförstånd om att text skulle ha kopierats eller stulits har vi använt oss av referensmodellen American Psychological Association (APA). Med modellen syns det tydligt var informationen kommer ifrån och möjligheten att återfinna och läsa källorna som har använts i arbetet finns.

## RESULTAT

Resultatet inkluderar 16 artiklar. Ur dessa 16 artiklar skapades sedan sex kategorier vilka var informellt och formellt stöd, isolering från omgivningen, bibehålla och skapa egna intressen, rollförändringar, påfrestning av att vårda samt känslor.

**Tabell 2.** Presentation av resultatanalys.

|                                    |
|------------------------------------|
| <b>Kategorier</b>                  |
| Informellt och formellt stöd       |
| Isolering från omgivningen         |
| Bibehålla och skapa egna intressen |
| Rollförändringar                   |
| Påfrestning av att vårda           |
| Känslor                            |

### Informellt och formellt stöd

Stöd var vanligt förekommande i flera av de artiklar som ingick i denna studies resultat, informellt och formellt stöd. Det informella stödet i form av exempelvis umgänge involverade stöd från bland annat vänner och familj, medan det formella stödet som information innefattade stöd från samhället, där exempelvis sjukvården inkluderades.

Edwards (2018) beskrev det informella stödet som ett nätverk bestående av anhöriga, vänner och professionell hjälp. Resultaten i denna studie skiljer sig åt där somliga närståendevårdare upplevde att människor i deras närhet slutade besöka personen med demenssjukdom vilket således ledde till ett lägre stöd. Samtidigt betonade författaren det faktum att familjemedlemmar erbjudit sin hjälp samt samordnat professionell hjälp. I studien av Rayment, Swainston och Wilson (2018) talades det negativt om det formella stödet och att samtalsgrupper kunde påminna en om sjukdomens framtida inverkan på ett negativt plan och därmed kräva socialt stöd från andra.

Enligt Meyer, Mc Cullough och Berggren (2016); Johannessen, Helvik, Engedal och Thorsen (2017) fick närståendevårdarna inte det stöd som de hade hoppats på från närstående och vänner vilket ledde till att somliga närståendevårdare kände sig övergivna. Istället har samhällets formella stöd i form av dagliga aktiviteter som personen med demenssjukdom tyckte om gett en välbehövlig paus från ansträngningen samt avlastat närståendevårdarna. Studien gjord av Johannessen, Helvik, Engedal och Thorsen (2017) nämnde också att närståendevårdarna önskade mer delaktighet hos personalen gällande hjälp med administrativa uppgifter i form av exempelvis formuläryfyllnaden.

När sjukvården diagnostiserade en person med demenssjukdom menade bland annat närståendevårdarna i studien av Flynn och Mulcahy (2013) att ett fördjupat engagemang i form av utökad information och aktivitetsstöd bör förändras inom sjukvården. I studien framgår det att vid insjuknandet var närståendevårdare tvungna att själva leta reda på information kring sjukdomsprocessen då sjukvårdens information var bristfällig och i vissa fall obefintlig. Resultaten av Lethin, Hallberg, Karlsson och Janlöv (2016) skiljde sig dock



åt angående denna aspekt. Somliga upplevde att sjukvården var behjälplig med det stöd som fanns att tillgå medan andra vittnar om hur de fick kämpa för stöd, både till sig själva och till personen med demenssjukdom. När den dagliga verksamheten som exempelvis dagcenter var obefintlig resulterade det i att närståendevårdare valde äldreboenden som alternativ. Lethin et al. (2016) nämnde hur personalen var engagerade och uppdaterade närståendevårdaren frekvent medan andra närståendevårdare kontinuerligt fick ringa och säkerställa att de utlovade aktiviteterna upprätthölls.

Landmark, Aasgaard och Fagerström (2013) beskrev hemsjukvårdens arbetsuppgifter som negativt påverkande då det saknades en kontinuitet med olika sjukvårdare vilket således ledde till en avsaknad av personlig relation med den sjuke personen. Edwards (2015) redogjorde för hur närståendevårdarna önskade att hemsjukvården skulle vara bättre utbildade inom specifikt demenssjukdom och veta hur de ska hjälpa varje enskild personen med demenssjukdom för att underlätta för närståendevårdarna.

### **Isolering från omgivningen**

Att ta hand om en närstående med demenssjukdom satte gränser för ens egna liv där närståendevårdaren blev berövad på sin egna frihet. Att vara närståendevårdare kunde liknas med att personen levde i ett fängelse, den närstående som vårdade kunde inte lämna huset på samma sätt längre eftersom personen med demenssjukdom behövde någon hos sig hela tiden. Som närståendevårdare kunde de sakna sitt sociala liv, de längtade efter att få komma ut och träffa vänner. I och med att de inte vågade lämna personen med demenssjukdom hemma själv bidrog det till att närståendevårdarna ofta kände sig isolerade från samhället och sina vänner. Närståendevårdarna beskrev även att om de inte fick hjälp och stöd från vänner och samhället bidrog detta till en ökad isolering (Välimäki, Vehviläinen-Julkunen, Pietilä & Koivisto, 2012; Edwards, 2014; Meyer et al., 2016; Lethin et al., 2016).

Bjørge, Sæteren och Ulstein (2019) beskrev i sin studie att den som vårdar närstående med demenssjukdom kunde uppleva en känsla av förlust. Dels förlust av den anhörige och dels förlust av fritid. Deras sociala liv blev begränsat och det blev svårare att hålla kontakten med vänner med tanke på att personen med demenssjukdom behövde allt mer hjälp. Som nämnts i tidigare studier ovan blev det svårare att lämna hemmet eftersom det då inte gick att veta vad den sjuka personen gjorde. Några närståendevårdare beskrev det som att vara fängslad Bjørge, Sæteren och Ulstein (2019).

Johannessen et al. (2017) tog upp i sin studie att närstående som vårdade tackade inte enbart nej själva till att umgås med vänner utan även vänner slutade att höra av sig till både personen med demenssjukdom och till närståendevårdaren. Personen som drabbats av tidig debut av frontotemporal demens (YO-FTLD) kunde vara otrevlig, oförskämd eller förolämpa andra människor vilket bidrog till att närståendevårdarna skämdes över personen med demenssjukdom. Även vänner upplevde detta som genant och på så vis blev närståendevårdare och personen med demenssjukdom allt mer socialt isolerade. Edwards (2014) menade på att dessa situationer bidrog till att närståendevårdarna inte bjöd hem vänner med tanke på personen med demenssjukdom.

## **Bibehålla och skapa egna intressen**

För att ha kraft till att vårda en närstående med demenssjukdom var det bra att ha egna intressen. Att kunna hämta andan genom att exempelvis ta en promenad (Välimäki et al., 2012). Detta styrker även Flynn och Mulcahy (2013) där alla närståendevårdare uttryckte behovet av sociala aktiviteter. Att spela golf, ta en promenad med vänner eller gå och handla för att sedan orka fortsätta vårda. Meyer et al. (2016) menade på att det är viktigt att försöka hitta någon social aktivitet och hobby, den sociala kontakten som ges där bidrar med mer energi för närståendevårdare att klara av att vårda en person med demenssjukdom.

Närståendevårdare i studien Rayment et al. (2019) poängterade hur viktigt det var med att få egen tid för sina egna behov. För att kunna upprätthålla god kvalitet i sin roll som närståendevårdare behövde personerna få sina egna behov mötta, kunna få delta i sina fritidsaktiviteter för att sedan kunna vara en effektiv närståendevårdare. Närståendevårdare förklarade att egen tid för sina intressen var viktigt för att det hade en sådan stor påverkan på närståendevårdarens välmående. Närståendevårdare redogjorde vikten av att få göra något för sig själv, något som gav en själv stor glädje. Alla närståendevårdare i studien belyste sina egna intressen som viktiga men det var inte alltid att det gick att få egen tid (Rayment et al., 2019). Även andra närståendevårdare beskrev att det fanns få möjligheter till egna aktiviteter och intressen (Bjørge et al., 2019). Rayment et al. (2019) menade på att prioritera sina egna behov före en annan persons behov som är allvarligt sjuk kunde vara svårt. Närståendevårdare förklarade att det var vanligt att det blev konflikt mellan närståendevårdarens behov och behoven som exempelvis närståendes mamma med en demensdiagnos hade. Andra närståendevårdare beskrev dock att personens behov var sammanlänkade med behoven hos personen med demenssjukdom och såg situationen ur ett positivt perspektiv.

## **Rollförändringar**

I studien av Tatangelo, McCabe, Macleod och Konis (2017) togs det upp att vuxna barn till en person med demenssjukdom ofta fick rollen som närståendevårdare. Även Landmark et al. (2013) menade på att rollförändringar skedde i närståendevårdarnas liv där närstående och familj fick rollen som närståendevårdare.

Rollförändringar var något som uppstod för närstående till en person som drabbas av demenssjukdom. Rollförändringar som att bli närståendevårdare kunde upplevas som negativt (Tatangelo et al., 2017; Lethin et al., 2016). Närståendevårdarna hade inte själva valt att bli närståendevårdare och kände sig tvingade (Lethin et al., 2016; Välimäki et al., 2012). Den negativa känslan av att vara närståendevårdare som beskrevs i studierna styrks även av Edwards (2015) där närståendevårdarna tog upp att vissa av dem var tvungna att sluta jobba eller gå ner i arbetstid för att klara av att ta hand om personen med demenssjukdom vilket påverkade närståendevårdarnas ekonomiska del i livet.

Resultatet från Meyer et al. (2016) påvisade att leva med en person med demenssjukdom innebar en ständig förändring, det var en osäker framtid som väntade. Förändringar i att gå från att vara makar till att bli närståendevårdare och vårdmottagare ledde till ensamhet som blev påtaglig varje dag, exempelvis i konversationer där kommunikationen ständigt förändrades i och med att sjukdomen fortskred. Närståendevårdare vittnade om att kommunikationen försvann allt eftersom och beskrev deras samtal som att föra en monolog. En annan faktor som bidrog till ensamhet var det ekonomiska.

Närståendevårdare blev tvungna att själva ta hand om ekonomin och försörja hushållet. Tankar på hur deras pension eller sparande skulle räcka för båda två var vanligt förekommande samt avsaknad av närhet där den sjuke personen och närståendevårdaren var fysiskt tillsammans men emotionellt ensamma (Meyer et al., 2016). Flera närståendevårdare från studien Flynn & Mulcahy (2013) beskrev även att de har gått ifrån att vara makar till att en av dem ständigt var beroende av den andra, att all kärlek och närhet var helt borta. Dock beskrev några närståendevårdare att det var tillfredsställande att hjälpa sin partner, att det kändes rätt att göra.

Bortsett från de få pauser närståendevårdare kunde få i form av samhälleliga instansers stödjande aktiviteter för personen med demenssjukdom har vardagen förändrats radikalt. Att vara en närståendevårdare innebar i stort sett att du spenderade dygnets alla timmar med att ta hand om personen med demenssjukdom med såväl hygien som påklädnad (Meyer et al., 2016). Enligt Rayment et al. (2019) var det en stor förändring i vardagen att ens egna behov nedprioriterades och fokus lades istället på den person som vårdades.

### **Påfrestning av att vårda**

Wawrziczny et al. (2017) menade på att bli närståendevårdare var en stor förändring i livet där nya uppgifter och ett stort ansvar kunde skapa depression och ångest hos personer som blev vårdare. Andrén och Elmståhl (2008) tog upp i sin studie att makar som var närståendevårdare i större utsträckning upplevde ångest och depression jämfört med barn som vårdade en förälder.

Om närståendevårdare kände att de hade kontroll och kunde hantera situationen, kunde personen som vårdade uppleva en mindre påfrestning (Bruvik, Ulstein, Ranhoff & Engedal, 2013). Zhang, Chang, Liu, Gao och Porock (2018) menade på att om personen med demenssjukdom och närståendevårdaren stod varandra nära kunde en större påfrestning skapas. Om närstående vårdade under en längre tid kunde även detta inbringa en större påfrestning för den närstående som vårdare. Beroende på vem som var närståendevårdare upplevdes påfrestningen på olika nivåer. Barn som vårdade en förälder upplevde en måttlig påfrestning medan makar som vårdade upplevde en svårare påfrestning (Zhang et al., 2018; Andrén & Elmståhl, 2008).

Trots svårigheter och motgångar i vårdandet av personer med demenssjukdom vittnade närståendevårdarna från studien Bjørge et al. (2019) om hur förhållandet sinsemellan parterna trots allt varit behaglig. En del närståendevårdare menade även på att förhållandet hade blivit bättre efter diagnosen. Närståendevårdare och den sjuka med demenssjukdom kunde med andra ord ha kommit närmare varandra. Resultatet från Landmark et al. (2013) konstaterades det att om det fanns flera syskon i familjen blev det den personen som hade mest tid som fick det yttersta ansvaret om personen med demenssjukdom. Detta medförde att konflikter mellan syskonen uppstod och att de syskon som ej hade det yttersta ansvaret slutade att ställa upp och hjälpa till. Konflikter och bråk mellan syskon till en person med demenssjukdom togs även upp då syskon inte kunde komma överens över hur vårdandet av föräldern skulle se ut.

### **Känslor**

Sorgen och avsaknaden av någon som var fysiskt närvarande var ett fenomen som närståendevårdare i studien av Flynn och Mulcahy (2013) belyste. Duggleby, Williams, Wright och Bollinger (2009) syftade närståendevårdare på en sörjande process när

personen med demenssjukdom inte kände igen en. Från att vara med sin respektive ena dagen till att sjukdomen resulterade i att det upplevdes som en främling istället (Bjørge et al., 2019). Det var dock inte enbart den närmsta vårdaren som påverkades av sjukdomen utan fokus lades även på andra individer i den närståendes närhet som kunde ha svårt att hantera sjukdomsprocessen (Flynn & Mulcahy, 2013).

Ett nyckelbegrepp i Duggleby et al. (2009) var förnyat och förtvinat hopp där närståendevårdarna beskrev hur hopp om framtiden förändrades beroende på hur exempelvis personens dag med demenssjukdom hade fortlöpt. Hoppet var med andra ord föränderligt och minutbaserat där närståendevårdarna upplevde att det var hoppet som gav dem den mentala och fysiska styrkan till att fortsätta vårda. Däremot visade Meyer et al. (2016) att det fanns en oro över framtiden när närståendevårdare började reflektera över praktiska angelägenheter som vart personen med demenssjukdom skulle bo och hur det skulle finansieras. Insikten om att inte längre ha orken att ta hand om personen med demenssjukdom skapade en känsla av sorgsenhet. I somliga fall beskrev närståendevårdarna i Johannessen et al. (2017) sina upplevelser, som förutom sorglig beskrev närståendevårdare det som en plåga där livet för personen med demenssjukdom var ett helvete där döden vore en bättre utgång.

Känslan av ensamhet förekom i flera av studiens artiklar, Kjällman-Alm, Norbergh och Hellzen, (2013); Bjørge et al. (2019); Johannessen et al. (2017); Meyer et al. (2016) tog upp att närståendevårdare kände sig ensamma då relationen till personen med demenssjukdom sakta förtvinade, att själv behöva ta hand om exempelvis hushållet och saker som de annars har tagit hand om tillsammans. Närståendevårdare kände sig ledsna över situationen som hade uppstått och sorgsna över att behöva se en nära förändras. Personen med demenssjukdom fick en förändrad personlighet som gjorde att närståendevårdare till slut inte kände igen den sjuke längre.

I studien av Rayment et al. (2019) upplevde närståendevårdarna däremot att vårdandet inte sågs som negativt då det var en naturlig process och självklarhet. Närståendevårdarna kände en plikt att ta hand om personen med demenssjukdom vilket även nämndes av Bjørge et al. (2019).

## **DISKUSSION**

### **Resultatdiskussion**

Syftet med denna litteraturoversikt var att beskriva närståendes erfarenheter och upplevelser av att vårda en anhörig med demenssjukdom. I studiens resultat återfinns flera svar på syftet bland annat att närståendevårdare upplever att det skapas rollförändringar. Det är viktigt att ha egna intressen för att inte bli isolerade från omvärlden, stödet från familj och sjukvård kan se olika ut men är en viktig faktor för att orka vårda. Det framgick även att många känslor uppstår som exempelvis sorg och saknad samt att närståendevårdare kan känna en stor påfrestning och börda av att vårda. Här nedan ämnas dessa resultat att diskuteras i sin helhet.

Resultatet i denna litteraturoversikt visar på betydelsen av att prioritera närståendevårdare i sammanhanget. Studien från Irland som ingick i vårt resultat visade på att närståendevårdare upplevde att de blev bortglömda av sjukvården på grund av att de inte fick något stöd och när de behövde hjälp fick de själva söka information på internet. Däremot menade studien från resultatet som är gjord i Sverige att närståendevårdare istället

upplevde att stödet var tillräckligt och behjälpligt. Det innebär således även att skillnader finns mellan de olika länder som studierna är gjorda i. Edberg & Wijk (2014) belyser att det är lätt att människor runt omkring fokuserar mycket på den person som har drabbats av demenssjukdom men glömmer bort närstående vårdare. I andra fall när det gäller en sjukdom är det fullt normalt att det är den sjuka som människor har fokus på. Närstående vårdare till en person med demenssjukdom kommer att agera sjukvårdspersonal för den sjuke. Därmed är det viktigt att närstående vårdare får hjälp och utbildning i sjukdomen för att hitta tillvägagångssätt att hantera olika situationer som kan uppstå (Edberg & Wijk, 2014). Patientlagen beskriver hur information som inte kan lämnas till patienten på grund av sjukdomens utveckling istället ska lämnas till den närstående. Den som ger informationen ska så långt som möjligt försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet och betydelsen av informationen (Patientlag, SFS 2014:821). Vi anser därför att det är viktigt som sjuksköterska att tänka på att engagera sig gentemot närståendevårdarna och stötta dem genom god kommunikation. I vårt resultat gick det att finna att närståendevårdare själva kände behovet av att ringa in till boendet för en lägesuppdatering. Trots att de hade lämnat över ansvaret till ett boende kände de sig fortfarande som närståendevårdare. Närståendevårdare besitter oftast mycket fakta om den sjuke vilket sjuksköterskor kan dra stor nytta av (Mendes, 2018). Närståendevårdare känner vanligtvis den sjuka väl, kan den sjukens livshistoria och bättre förstår vad den sjuke menar när hen vill något (Seiger, Cronfalk, Ternestedt & Norberg, 2017). En tanke som väcktes var att ett utbyte av kommunikation och information mellan närståendevårdare och sjuksköterskor samt annan sjukvårdspersonal gynnar samtliga parter då en ökad kunskap leder till bättre och behagligare vård.

Resultatet i denna studie visade på att om närståendevårdare fick mer hanterbarhet i situationen kring att vara närståendevårdare bidrog det till att de kunde öka sin KASAM. Nivån av påfrestning kunde ses som ett resultat av den kontroll som närståendevårdare upplevde att de hade över situationen och sjukdomen. Det skulle i sin tur kunna öka personens KASAM som kan bidra till att situationen blir mer hållbar och närståendevårdaren skulle då orka fortsätta vårda personen med demenssjukdom. En reflektion kring vad som möjligtvis kan leda till minskad KASAM råder när komponenterna begriplighet, hanterbarhet eller meningsfullhet faller. När närståendevårdare upplever en känsla av tvång och ovilja att vårda den som insjuknat i demenssjukdom, väcks en tanke hos oss kring hur det i sin tur påverkar närståendevårdarens upplevelser av vårdandets meningsfullhet. Antonovskys teori KASAM (känsla av sammanhang) bygger på tre komponenter, begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet (Antonovsky, 1991). I Richardson, Lee, Berg-Weger och Grossbergs (2013) studie tar de upp att närstående som vårdar står för den större delen av den obetalda omvårdnaden som ges utanför sjukhusen och att behöva ta hand om en person med demenssjukdom kan kopplas ihop med närståendevårdarens egna hälsa och välbefinnande. Enligt Richardson et al. (2013) måste sjuksköterskor och annan hälso- och sjukvårdspersonal lägga vikt i att informera närståendevårdare om att det är viktigt att behålla både sin egna mentala och fysiska hälsa för att fortsätta orka ta hand om en närstående med demenssjukdom.

Närståendevårdare som inte längre orkar vårda och behöver lämna över ansvaret av personen med demenssjukdom till ett boende innebär nödvändigtvis inte att närståendevårdare får mer kontroll över situationen. Resultatet från denna studie menade på att somliga närståendevårdare gick så långt som att sova över på ett boende för att behöva försäkra sig om att personen med demenssjukdom fick en god vård. Detta tydde på en avsaknad av kontroll även då professionell hjälp tagit över huvudansvaret. Samtidigt har

närståendevårdare som vårdar den sjuke i hemmet inte heller kontroll över sitt liv, istället liknade närståendevårdarna sin tillvaro som ett fängelse. Det innebar med andra ord att närståendevårdare saknade kontroll över sitt egna liv när den sjuka vårdades i hemmet men samtidigt rådde en avsaknad av kontroll över den sjuka när sjukvården tagit över ansvaret. Plank et al. (2012) menar på att närståendevårdare kan känna rädsla och osäkerhet när de inte förstår situationen, exempelvis på grund av informationsbrist om hur de själva ska kunna hantera sjukdomen och dess utveckling. Stone (2012) belyser hur god kommunikation från sjuksköterskor bidrar till att närståendevårdare lättare kan hantera osäkerheten kring sjukdomen och situationen. En reflektion som uppstår är att om en närståendevårdare kan hantera situationen och förstå den bättre genom kommunikation från vården kan närstående som vårdar känna större meningsfullhet i att vårda en närstående med en demenssjukdom för att i sin tur då öka sin KASAM och själva uppleva att de har en bättre hälsa i denna sjukdomsprocess.

Demenssjukdom kallas för de närståendes sjukdom (Carme et al., 2015) det återfanns i vårt resultat att närståendevårdare upplevde en stor förlust när någon i ens närhet drabbades av demenssjukdom men även sorg och ensamhet. Demenssjukdom kan förändra närståendevårdares sinnesstämning och medföra exempelvis känslor av depression och ångest. Hjärnfonden (2015) beskriver sorg, ensamhet och familjeproblem som tre möjliga faktorer till varför människor utvecklar depression. Papastavrou, Kalokerinou, Papacostas, Tsangari och Sourtzi (2007) beskriver att många som vårdar upplever sorg och förlust som kan liknas vid ett dödsfall. Detta kan dock inte erkännas öppet då personen med demenssjukdom fortfarande lever och närståendevårdaren inte accepteras att uttrycka sin sorg och få det sociala stöd som vid ett verkligt dödsfall. En reflektion från oss kring detta är vikten av socialt och professionellt stöd samt den börda som närståendevårdare ställs inför. Svensk sjuksköterskeförening (2008) beskriver som tidigare nämnt i bakgrunden hur sjuksköterskans uppgift bland annat är att stärka närståendevårdares hälsa och resurser. Trots att det inte är närståendevårdare som insjuknar så förändras dennes tillvaro ändå mycket (Carme et al., 2015).

Resultatet beskrev att såväl frivilligt som ofrivilligt har närståendevårdare isolerats från det sociala liv som funnits innan sjukdom. Detta har till exempel manifesterats i hur personen med demenssjukdom var i så pass stort behov av stöd att närståendevårdare inte ansåg sig själv kunna lämna huset. Det fanns en oro över vad personen med demenssjukdom kommer att göra när hen är ensam i hemmet. Detta resulterade i att närståendevårdare inte fick något socialt umgänge. Boumans & Dorant (2013) visar på positiva aspekter med att ha ett arbete att gå till samtidigt som personen är en närståendevårdare. Ett arbete kan ge socialt stöd och en tillflykt för att minska risken för bland annat social isolering, ångest och depression. Det tas även upp i studien gjord av Tretteteig, Vatne och Mork Rokstad (2017) att närståendevårdare behöver säga nej till att träffa vänner då personen behöver ta hand om den sjuke samt att närståendevårdare inte vill lämna personen ensam. I vår studie framfördes det att om den närstående tillsammans med den som hen vårdade gick ut riskerade en känsla av skam att uppkomma då sjukdomen kunde bidra till att sociala interaktioner brast och personen med demenssjukdom förolämpade andra människor. Det fanns en rad olika känslor som enligt närståendevårdarna i vår studie uppkom i relationen mellan vårdaren och personen med demenssjukdom, däribland ilska över de konstiga beteendena. Trots att vårdaren isoleras från samhället och vänner hade relationen mellan närståendevårdare och personen med demenssjukdom i somliga fall blivit bättre.

Den övergripande majoriteten av närståendevårdarna från vårt resultat upplevde att

sjukvårdens hjälp var undermålig. Det väcker därmed frågan hos oss kring vems ansvar det är att vårda en person med demenssjukdom. I resultatet framgick det att det var en plikt för närståendevårdare att hjälpa den som drabbats av sjukdomen. Samtidigt betonar Pereira & Rebelo Botelho, (2011) att närstående som vårdar behöver hjälp från sjukvården exempelvis sjuksköterskor för att avlasta en från den börda som vårdandet medför. Detta i form av exempelvis daglig verksamhet där de sjuka kan uppehålla sig. En tanke som vi lyfte kring detta är således hur stor börda närståendevårdare bör bära. Resultatet från vår studie belyste förutom att behöva ta hand om sig själv måste närståendevårdare även vara behjälplig vid exempelvis av- och påklädning samt hygienrelaterade uppgifter. All den extra tid som närståendevårdarna var tvungna att lägga på personen med demenssjukdom medförde en stor förändring i den egna vardagen.

## **Metoddiskussion**

Metoden som användes i detta arbete var en litteraturöversikt då vi önskade att sammanställa redan färdig forskning, samt att den ansågs vara lämplig för att kunna besvara arbetets syfte som var att beskriva närståendes upplevelser och erfarenheter av att vårda en anhörig med demenssjukdom. Fördelen med att skriva en litteraturöversikt är att det kan vara en god arbetsmetod för att sammanställa relevant kunskap som sedan enkelt går att tillämpa i det praktiska arbetet (Kristensson, 2014). En nackdel med att göra en litteraturöversikt kan däremot vara att författarna endast väljer att ta med forskning som stödjer deras eget syfte vilket kan leda till att resultatet inte stämmer överens med verkligheten. Då vi hade begränsat med tid för detta arbete kunde inte en systematisk litteraturöversikt användas vilket kan innebära en minskad tillförlitlighet (Forsberg & Wengström, 2016). För denna litteraturöversikt inkluderades artiklar med både kvalitativa och kvantitativa design då syftet var att beskriva erfarenheter och upplevelser. Det är med fördel att använda sig av både kvalitativ och kvantitativ design för att skapa fler synvinklar på området. Då det fanns tillräckligt många gjorda studier av god kvalitet inom detta området skulle en systematisk litteraturöversikt kunna vara en alternativ metod (Forsberg & Wengström, 2016). Att använda sig av en systematisk litteraturöversikt höjer kvalitén ytterligare och ett mer tillförlitligt resultat går att finna (Kristensson, 2014). Ytterligare en möjlighet hade varit att genomföra kvalitativa intervjuer på närståendevårdare för att säkerställa att syftet uppnås. Det fanns däremot varken tid eller resurser för dessa alternativ.

För denna studie söktes vetenskapliga artiklar i databaserna CINAHL och PubMed då de har en inriktning på omvårdnadsforskning (Forsberg & Wengström, 2016). Konsekvenser av att använda sig av två olika databaser var att dubletter av artiklarna återfanns. Inklusionskriterier för detta arbete var alla diagnoser av demenssjukdom vilket resulterade i ett brett resultat och fler synvinklar från närståendevårdare av olika demensdiagnoser. I detta arbete exkluderades inte något specifikt land då demenssjukdom är ett folkhälsoproblem i världen och inte enbart i Sverige. Genom detta gick det att se att närståendevårdare till en person med demenssjukdom påverkas i fler länder än bara Sverige. Studiens tillförlitlighet och giltighet stärktes av att den endast innehöll originalartiklar och samtliga artiklar var peer reviewed. Intressanta artiklar av lägre kvalitet kan ha fallit bort på grund av detta. Artiklarna var samtliga på engelska och till hjälp användes ett svensk-engelskt lexikon men medvetenheten om att svåra översättningar fortfarande kunde förekomma fanns. Att enbart ta med engelskspråkiga artiklar kunde dock medföra att relevant forskning inte återfanns i sökningarna. Polit och Beck (2017) menar på att en litteraturöversikt ska innehålla aktuell forskning och därför avgränsades sökningarna till de senaste tio åren för att få ut aktuell information. Medvetenhet att

värdefull forskning som är äldre än tio år kan ha exkluderats men med tanke på att det fanns tillräckligt många studier under de senaste tio åren var det en rimlig avgränsning att göra.

För att databassökningen skulle bli så effektiv som möjligt valde vi att ta kontakt med bibliotekarien vid Sophiahemmet högskola för att få hjälp med datainsamlingen, vilka sökstrategier vi skulle använda oss av och vilka sökord som var lämpligast, detta i enlighet med Forsberg och Wengström (2016). Vi har även gått på handledarträffar där andra sjuksköterskestudenter och en handledare har granskat arbetet vilket stärker trovärdigheten och pålitligheten i arbetet. Första och andra sökningen med valda sökord i relation till studiens syfte söktes fram tillsammans med högskolans bibliotekarie då sökorden är centrala i en litteraturöversikt enligt Henricson (2018). Därefter genomfördes fem sökningar på egen hand. Vi insåg det faktum att de resterande fem sökningarna blev bättre utförda efter mötet med högskolans bibliotekarie än vad det hade blivit om mötet inte hade ha ägt rum. Vi arbetade även systematiskt med ett dokument innehållande de valda sökorden vilket ger läsaren en inblick i hur utförandet har gått tillväga (se tabell 1). Följden av detta blev att resultatets tillförlitlighet och kvalitén ökade (Kristensson, 2014). Även reproducerbarheten i resultatet förhöjdes. Först använde vi oss av de booleska operatorerna AND och OR i sökningarna men då sökningen gav väldigt mycket forskningsresultat fokuserade vi enbart på AND för att smalna av sökningarna (Forsberg & Wengström, 2016). Vi var medvetna om att viktig forskning kan ha gått miste om men det ansågs ändå vara rimligt då det var ett stort ämne med mycket forskning kring. Vi valde att göra en ny sökning på 651 träffar de fem senaste åren för att undersöka ny relevant forskning. Detta sågs inte som ett problem utan vi analyserade på samma sätt som alla de andra sökningarna som gjordes. Efter att ha sökt i båda databaserna och valt ut 16 artiklar till resultatet upplevde vi att dessa vetenskapliga artiklar skulle kunna hjälpa till att besvara arbetets syfte. För att inte förvränga resultatet inkluderade vi artiklar som inte enbart syftar till vår förförståelse.

Vi valde att läsa artiklarna var för sig för att sedan diskutera tillsammans och se hur vi båda tolkade innehållet. Båda två kom fram till liknande tolkning av innehållet av artiklarna vilket var en bra åtgärd att tillföra för att stärka studiens trovärdighet (Kristensson, 2014). Till hjälp för detta kontrollerades artiklarna enligt Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering, en modifierad version av Berg, Dencker och Skärsäter (1999) och Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011). I enlighet med Mårtensson och Fridlund (2018) stärks kvaliteten på artiklarna genom att använda sig av en beprövad mall. Först bedömdes artiklarna var för sig för att sedan diskuteras tillsammans gällande kvaliteten. Detta ökade tillförlitligheten genom att artiklarna med låg kvalitet sorterades bort i enlighet med Henricson (2018). Påföljden av att använda sig av en matris för samtliga artiklar som ingick i resultatet förenklade en reproducerbarhet för studien genom att det skapade en tydlig överblick av dess innehåll.

För att analysera data i detta arbete valdes integrerad analys vilket Kristensson (2014) belyser som en god analysmetod för litteraturöversikter. Vi analyserade artiklarnas resultat var för sig för att bilda en egen uppfattning, sedan analyserades de tillsammans för att försäkra oss om att båda två hade förstått innehållet och hittat likheter och skillnader. Detta tillvägagångssätt minskade risken för feltolkningar, stärkte kvaliteten samt arbetets trovärdighet enligt Henricson (2018). Konsekvensen av att ställa artiklarna i relation till varandra medförde att datan blev mer bearbetad och integrerad istället för att rada upp



resultaten var för sig. På så vis blev texten mer lättläst och vi kunde undvika upprepningar. Genom detta tillvägagångssätt kunde vi sedan skapa resultatets sex kategorier.

Resultaten analyserades med en induktiv ansats vilket innebar att vi sökte och analyserade informationen så förutsättningslöst som möjligt (Priebe & Landström, 2018). Med hjälp av detta tillvägagångssätt kunde vi förhålla oss till den förförståelse som vi besatt med erfarenheter av demenssjukdom hos en närstående. En förförståelse är enligt Polit och Beck (2017) egna förutfattade meningar samt erfarenheter kring ämnet. Genom att läsa artiklarna själv och sedan diskutera hjälpte det att se vad som faktiskt stod i resultaten och vad som kan vara egna förutfattade meningar eller egna tolkningar. Generaliserbarhet för kvalitativa studier är svårt då det vanligen är få deltagare och deras svar är specifika vilket gör att resultaten inte går att tillämpa på andra människor (Kristensson, 2014). Vi valde dock att använda oss av både kvalitativa och kvantitativa studier då textdata och numeriska data kunde förstärka resultatet samt att det ger mer data till att besvara arbetets syfte. När kvantitativa data är svår att förstå kan kvalitativ data hjälpa till att förklara resultaten vilket även stärker studiens trovärdighet (Borglin, 2018). I studier med kvantitativ design är deltagarna normalt sett fler till antalet vilket behövs för att resultatet ska kunna bli generaliserbart (Kristensson, 2014). I denna studie innefattade de kvantitativa artiklarna större antal deltagare vilket gjorde det möjligt att generalisera dessa resultat. De kvalitativa och kvantitativa artiklar som inkluderades i detta arbete beskrev deltagarnas upplevelser och erfarenheter vilket svarade på arbetets syfte. Genom att använda sig av både kvalitativa och kvantitativa artiklar tillsammans kunde dessa artiklar göra att resultatet blev mer trovärdigt (Borglin, 2018).

De inkluderade studierna sträckte sig över tio länder. Fyra studier gjordes i Sverige, fyra i Norge, en studie gjordes i Kina, en i Finland, en i Frankrike, en i Australien, en i England, en i Irland, en i USA och en i Kanada. Genom att studierna var gjorda i flera olika länder menade Priebe och Landström (2018) på att resultaten skulle kunna vara överförbara internationellt. Dock ser inte alla länders hälso-sjukvård likadan ut vilket vi har varit medvetna om men eftersom närståendevårdare till en person med demenssjukdom finns över hela världen valde vi att inkludera dessa studier.

Artiklarna för denna studie var alla etiskt granskade och godkända av en etisk kommitté. Vi har förhållit oss till att det är utsatta och sårbara människor som studierna bygger på, varför vi varit noga med att ett informerat samtycke funnits och att studierna värvat om deltagarnas autonomi och konfidentialitet har eftersträvat. Vi har varit medvetna om att det finns risker med att artiklarna är på engelska (Henricson, 2018) exempelvis feltolkningar då engelska inte är vårt modersmål men genom diskussioner och hjälp av ett svenskt-engelskt lexikon har vi i största mån försökt att undvika möjliga risker med översättning. För att inte missförstånd kring plagiat skulle uppstå har arbetet kontrollerats i Urkund.

## **Slutsats**

Syftet med denna studie var att beskriva närståendes upplevelser och erfarenheter av att vårda en anhörig med demenssjukdom. I studiens resultat framgick det att det blev en stor förändring när en närstående drabbades av demenssjukdom. Det skapades nya roller, att gå ifrån att vara familj till att bli vårdare och vårdmottagare. Detta kunde skapa sorg och ensamhet att se en nära person försvinna och aldrig bli sig lik igen. Som närståendevårdare var det då viktigt att känna hopp samt att vara fysiskt och mentalt stark för att orka vårda. Majoriteten av närståendevårdarna i denna studie upplevde att stöd från sjukvård samt

familj och vänner var otillräckligt. Närståendevårdare behövde mer hjälp för att orka vårda en närstående med demenssjukdom. För att minska den påfrestning och ohälsa som närståendevårdare kan uppleva är det därmed viktigt att sjukvården uppmärksammar hur demenssjukdom även påverkar närstående.

#### Fortsatta studier

Fortsatta studier är viktigt inom detta område då många närståendevårdare upplevde att stödet från sjukvården var otillräckligt. Genom fortsatta studier bildas mer kunskaper om hur det är att vara en närstående som vårdar och på så sätt kan sjukvården förbättra det stöd som en närståendevårdare behöver. Genom förbättrat stöd kan även närståendevårdares egna hälsa förbättras. Samtidigt som det bedrivs forskning behöver den kunskap som redan finns, spridas för att kunna utbilda samt öka medvetenheten hos sjukvården gällande närståendevård. För framtida studier anser vi att det är av intresse att undersöka olika demografiska gruppers skilda upplevelser av att vårda en närstående med demenssjukdom. Då vi har sett att det kan skilja sig i upplevelsen av att vårda beroende på om den närstående är barn till den som drabbats av demenssjukdom eller om det exempelvis är en partner. I framtiden önskar vi även utökade studier på hur sjuksköterskor och annan vårdpersonal kan arbeta för att ge stöd, bland annat i form av information till de närstående som vårdar.

#### Klinisk tillämpbarhet

Resultatet från denna litteraturöversikt visar på att ett större stöd till närståendevårdare behövs, därför kan denna litteraturöversikt tillämpas i sjukvården för att skapa en större förståelse över hur det är att vara närståendevårdare och att de kan behöva få stöd och omvårdnad när en närstående drabbas av demenssjukdom. Genom att tillämpa denna kunskap bland sjuksköterskor och annan vårdpersonal kan närståendevårdare få ett bättre stöd och hjälp vid vårdandet av en person med demenssjukdom och på så sätt kan sjukvården bidra till att minska ohälsa som finns hos närståendevårdare. Sjuksköterskor ska arbeta utifrån personcentrering med fokus på patienten men i detta fall när en person drabbas av demenssjukdom är det också viktigt att tänka personcentrerat gällande de närstående. De närstående som blir närståendevårdare drabbas även de och då är det viktigt som exempelvis sjuksköterska se till deras behov också. Denna litteraturöversikten kan då bidra till en bättre uppfattning av vad för typ av stöd till närståendevårdare som sjukvården kan bistå med, exempelvis med information, stödgrupper och aktivitetsstöd. Om närståendevårdare får det stöd från sjukvården som de behöver kan även negativa känslor, depression och känslan av isolering minska. Vi vill understryka att det är av största vikt att sjukvården fokuserar på såväl den sjuke som den närstående som vårdar i detta sammanhang.

## REFERENSER

*Inkluderade artiklar i arbetets resultat är markerade med en asterisk (\*).*

Allgulander, C. (2014). *Klinisk psykiatri*. (3., [uppdaterade] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Ahmed, S., Baker, I., & Butler, C. R. (2016). Diagnosing young onset dementia can be challenging. *Practitioner*, 260(1793), 11-17. Hämtad från <https://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid=5db2dfc4-1e71-4752-a476-ad3b89824430%40sessionmgr4008>

\* Andrén, S., & Elmståhl, S. (2008). The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal Of Clinical Nursing*, 17(6), 790-799. doi: 10.1111/j.1365-2702.2007.02066.x

Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur.

Bang, J., Spina, S., & Miller, B. L. (2015). Frontotemporal dementia. *Lancet (London, England)*, 386(10004), 1672-82. doi: 10.1016/S0140-6736(15)00461-4

Baumgart, M., Snyder, H. M., Carrillo, M. C., Fazio, S., Kim, H., & Johns, H. (2015). Summary of the evidence on modifiable risk factors for cognitive decline and dementia: A population-based perspective. *Alzheimer's & Dementia: The Journal Of The Alzheimer's Association*, 11(6), 718-26. doi: 10.1016/j.jalz.2015.05.016

Berg, A., Dencker, K. & Skärsäter, I. (1999). *Evidensbaserad omvårdnad: Vid behandling av personer med depressionssjukdomar* (Evidensbaserad omvårdnad,1999:3). Stockholm: SBU, SFF.

\* Bjørge, H., Sæteren, B., & Ulstein, I. D. (2019). Experience of companionship among family caregivers of persons with dementia: A Qualitative Study. *Dementia (London, England)*, 18(1), 228-244. doi: 10.1177/1471301216666172

Borglin, G. (2018). Mixad metod - en introduktion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2:1 uppl., ss. 233–250). Lund: Studentlitteratur.

Boumans, N. P., & Dorant, E. (2013). Double-duty caregivers: healthcare professionals juggling employment and informal caregiving. A survey on personal health and work experiences. *JAN Leading Global Nursing Research*, 70(7), 1604-1615. doi: 10.1111/jan.12320

\* Bruvik, F. K., Ulstein, I. D., Ranhoff, A. H., & Engedal, K. (2013). The effect of coping on the burden in family carers of persons with dementia. *Aging & Mental Health*, 17(8), 973-8. doi: 10.1080/13607863.2013.790928

Carme, M. A., Risco, E., Cabrera, E., Farré, M., Rahm Hallberg, I., Bleijlevens, M. H.,... Zabalegui, A. (2015). The association between positive-negative reactions of informal

caregivers of people with dementia and health outcomes in eight European countries: a cross-sectional study. *Journal Of Advanced Nursing*, 71(6), 1417-34. doi: 10.1111/jan.12528

Chia-Chen, L., Takahisa, K., Huaxi, X., & Guojun, B. (2013). Apolipoprotein E and Alzheimer disease: risk, mechanisms, and therapy. *Nature Reviews Neurology*, 9(2), 106-118. doi: 10.1038/nrneuro.2012.26

\* Duggleby, W., Williams, A., Wright, K., & Bollinger, S. (2009). Renewing everyday hope: the hope experience of family caregivers of persons with dementia. *Issues In Mental Health Nursing*, 30(8), 514-21. doi: 10.1080/01612840802641727

Edberg, A. & Wijk, H. (red.) (2014). *Omvårdnadens grunder Hälsa och ohälsa*. (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Eldh, A. C., & Carlsson, E. (2010). Seeking a balance between employment and the care of an ageing parent. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 25(2), 285-293. doi: 10.1111/j.1471-6712.2010.00824.x

\* Edwards, M. (2014). Family Caregivers for People with Dementia and the Role of Occupational Therapy. *Physical & Occupational Therapy In Geriatrics*, 33(3), 220-232. doi: 10.3109/02703181.2015.1031926

Emre, M. (2009). Classification and diagnosis of dementia: a mechanism-based approach. *European Journal Of Neurology*, 16(2), 168–173. doi: 10.1111/j.1468-1331.2008.02379.x

Eriksson, S. (2012). On the need for improved protections of incapacitated and non-benefiting research subjects. *Bioethic*, 26(1), 15-21. doi: 10.1111/j.1467-8519.2010.01804.x

\* Flynn, R., & Mulcahy, H. (2013). Early-onset dementia: The impact on family caregivers. *British Journal Of Community Nursing*, 18(12), 598-606. doi: 10.12968/bjcn.2013.18.12.598

Folkhälsan. (2019). *Närståendevård, stöder du också någon- du är viktig!* Hämtad 10 april, 2019, från <https://www.folkhalsan.fi/vuxna/vard-och-stod/narstaendevard/>

Forsberg, A. (2016). *Omvårdnad på akademisk grund: att utvecklas och ta ansvar*. (1. utg.) Stockholm: Natur & kultur.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (4. rev. utg.) Stockholm: Natur & kultur.

Friberg, F. (red.) (2017). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (Tredje upplagan). Lund: Studentlitteratur.

Helgesson, G. (2015). *Forskningsetik*. (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M. (red.) (2018). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (Andra upplagan). Lund: Studentlitteratur AB.

Hjärnfonden. (u.å.) *Alzheimers sjukdom och övrig demens*. Hämtad från <https://www.hjarnfonden.se/wp-content/uploads/2015/09/Alzheimer-ny-2015-09-22.pdf>

Huang, H. L., Shyu, Y. I., Chen, M. C., Huang, C. C., Kuo, H. C., Chen, S. T.,... Hsu, W. C. (2015). Family caregivers' role implementation at different stages of dementia. *Clinical Interventions In Aging*, 10, 135-46. doi: 10.2147/CIA.S60574

\* Johannessen, A., Helvik, A. S., Engedal, K., & Thorsen, K. (2017). Experiences and needs of spouses of persons with young-onset frontotemporal lobe dementia during the progression of the disease. *Scandinavia Journal Of Caring Sciences*, 31(4), 779-778. doi: 10.1111/scs.12397

Kjellström, S. (2018). Kapitel 3: Forskningsetik. I M. Henricson. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (ss. 58-80). Lund: Studentlitteratur.

\* Kjällman-Alm, A., Norbergh, K. G., & Hellzen, O. (2013). What it means to be an adult child of a person with dementia. *International Journal Of Qualitative Studies On Health And Well-being*, 8(1), 21676 doi: 10.3402/qhw.v8i0.21676

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. (1. utg.) Stockholm: Natur & Kultur.

\* Landmark, B. T., Aasgaard, H. S., & Fagerström, L. (2013). To Be stuck in It—I Can't Just Leave": A Qualitative Study of Relatives' Experiences of Dementia Sufferers Living at Home and Need for Support. *Home Health Care Management & Practice*, 25(5), 217-223. doi: 10.1177/1084822313487984

\* Lethin, C., Hallberg, I. R., Karlsson, S., & Janlöv, A. C. (2016). Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease. *Scandinavia Journal Of Caring Sciences*, 30(3), 526-34. doi: 10.1111/scs.12275

\* Meyer, J., Mc Cullough, J., & Berggren, I. (2016) A phenomenological study of living with a partner affected with dementia. *British Journal Of Community Nursing*, 21(1), 24-30. doi: 10.12968/bjcn.2016.21.1.24

McKeith, I. G., Boeve, B. F., Dickson, D. W., Halliday, G., Taylor, J. P., Weintraub, D... Kosaka, K. (2017). Diagnosis and management of dementia with Lewy bodies: Fourth consensus report of the DLB Consortium. *Neurology*, 89(1), 88-100. doi: 10.1212/WNL.0000000000004058

Mendes, A. (2018). Supporting the family and relationships of a person with dementia in hospital. *British Journal Of Nursing*, 27(6), 340. doi: 10.12968/bjon.2018.27.6.340

Mosher, C. E., Adams, R. N., Helft, P. R., O'Neil, B. H., Shahda, S., Rattray, N. A., & Champion, V. L. (2016). Family caregiving challenges in advanced colorectal cancer: patient and caregiver perspectives. *Supportive Care In Cancer*, 24(5), 2017-2024. doi: 10.1007/s00520-015-2995-z

- Nemati, S., Rassouli, M., Ilkhani, M., & Baghestani, A. R. (2018). Perceptions of family caregivers of cancer patients about the challenges of caregiving: a qualitative study. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 32(1), 309-316. doi: 10.1111/scs.12463
- Olney, N. T., Spina, S., & Miller, B. L. (2017). Frontotemporal Dementia. *Neurologic Clinics*, 35(2), 339-374. doi: 10.1016/j.ncl.2017.01.008
- Park, J., Tolea, M. I., Arcay, V., Lopes, Y., & Galvin, J. E. (2019). Self-efficacy and social support for psychological well-being of family caregivers of care recipients with dementia with Lewy bodies, Parkinson's disease dementia, or Alzheimer's disease. *Social Work In Mental Health*, 17(3), 253-278. doi: 10.1080/15332985.2018.1526756
- Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S. S., Tsangari, H. & Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: Family caregiver burden: *Leading Global Nursing Research*, 58(5), 446-457. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04250.x
- Pereira, H. R., & Rebelo Botelho, M. A. (2011). Sudden informal caregivers: the lived experience of informal caregivers after an unexpected event. *Journal Of Clinical Nursing*, 20(17-18), 2448-57. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03644.x
- Plank, A., Mazzoni, V., & Cavada, L. (2012). Becoming a caregiver: new family carers' experience during the transition from hospital to home. *Journal Of Clinical Nursing*, 21(13-14), 2072-82. doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.04025.x
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2017). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (10th ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Pollock, A., & Fuggle, L. (2013). Designing for dementia: creating a therapeutic environment. *Nursing & Residential Care*, 15(6), 438-442. doi: 10.12968/nrec.2013.15.6.438
- Priebe, G., & Landström, C. (2018). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom omvårdnad* (ss. 25–40). Lund: Studentlitteratur.
- Ragneskog, H. (2013). *Demensboken: omvårdnad och omsorg*. (1. uppl.) Göteborg: Printema.
- \* Rayment, G., Swainston, K., & Wilson, G. (2019). Using photo-elicitation to explore the lived experience of informal caregivers of individuals living with dementia. *British Journal Of Health Psychology*, 24(1), 102-122. doi: 10.1111/bjhp.12342
- Richardson, T. J., Lee, S. J., Berg-Weger, M., & Grossberg, G. T. (2013). Caregiver health: health of caregivers of Alzheimer's and other dementia patients. *Current Psychiatry Reports*, 15(7), 367. doi: 10.1007/s11920-013-0367-2

Sandilyan, M. B., & Dening, T. (2015). Brain function, disease and dementia. *Nursing Standard*, 29(39), 36-42. doi: 10.7748/ns.29.39.36.e9425

Seiger, Cronfalk, B., Ternestedt, B. M., & Norberg, A. (2017). Being a close family member of a person with dementia living in a nursing home. *Journal Of Clinical Nursing*, 26(21-22), 3519-3528. doi: 10.1111/jocn.13718

Socialstyrelsen. (2017). *En nationell strategi för demenssjukdom*. Hämtad från, <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20640/2017-6-4.pdf>

Socialstyrelsen. (2004). *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 6 april, 2019, <http://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=263&SrcLang=sv>

Socialstyrelsen. (2004). *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 6 april, 2019, <http://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=262&SrcLang=sv>

Socialstyrelsen. (2012). *Anhöriga som ger omsorg till närstående*. Hämtad från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18811/2012-8-15.pdf>

Stone, A. M. (2012). Dilemmas of communicating about alzheimers´ disease: Professional caregivers, social support, and illness uncertainty. *Journal Of Applied Communication Research*, 41(1), 1-17. doi: 10.1080/00909882.2012.738426

Sutin, A. R., Stephan, Y., & Terracciano, A. (2018) Psychological Distress, Self-Beliefs, and Risk of Cognitive Impairment and Dementia. *Journal Of Alzheimer´s Disease*, 65(3), 1041-1050. doi: 10.3233/JAD-180119

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Värdegrund för omvårdnad*. Hämtad från, [https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/vardegrund.for.omvardnad\\_reviderad\\_2016.pdf](https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/vardegrund.for.omvardnad_reviderad_2016.pdf)

Svensk sjuksköterskeförening. (2008). *Strategi för sjuksköterskans hälsofrämjande arbete*, från, <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/halsoframjande-arbete-publikationer/strategi.for.sjukskoterskans.halsoframjande.arbete.pdf>

Svensk Demenscentrum. (2018). *Vad är demens*. Hämtad 27 november, 2018, från <http://www.demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Vad-ar-demens/>

Svensk Demenscentrum. (2018). *Vad är demens*. Hämtad 27 november, 2018, från <http://www.demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Vad-ar-demens/Tio-vanliga-fragor/>

\* Tatangelo, G., McCabe, M., Macleod, A., & Konis, A. (2018). I just can't please them all and stay sane: Adult child caregivers' experiences of family dynamics in care-giving for a parent with dementia in Australia. *Health And Social Care In The Community*, 26(3), 370-377. doi: 10.1111/hsc.12534

Tretteteig, S., Vatne, S., & Rokstad, A. M. M. (2017). Meaning in family caregiving for people with dementia: a narrative study about relationships, values, and motivation, and how day care influences these factors. *Journal Of Multidisciplinary Healthcare*, 8(10), 445-455. doi: 10.2147/JMDH.S151507

Van Gennip, I. E., Pasman, H. R., Oosterveld-Vlug, M. G., Willems, D. L., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2016). How dementia affects personal dignity: A qualitative study on the perspective of individuals with mild to moderate dementia. *The Journal of Gerontology. Series B, Psychological Sciences And Social Sciences*, 71(3), 491-501. doi: 10.1093/geronb/gbu13

Van Wijngaarden, E., Alma, M., & The, A. M. (2019). The eyes of others' are what really matters: The experience of living with dementia from an insider perspective. *Plos One*, 14(4), 0214724. doi: 10.1371/journal.pone.0214724

Vetenskapsrådet. (2017). God forskningsred. Stockholm. Hämtad från [https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1529480532631/God-forskningsred\\_VR\\_2017.pdf](https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1529480532631/God-forskningsred_VR_2017.pdf)

\* Välimäki, T., Vehviläinen-Julkunen, K., Pietilä, A. M., & Koivisto, A. (2012). Life orientation in Finnish family caregivers' of persons with Alzheimer's disease: A diary study. *Nursing & Health Sciences*, 14(4), 480-7. doi: 10.1111/j.1442-2018.2012.00721.x

\* Wawrziczny, E., Berna, G., Dusharme, F., Kergoat, M. J., Pasquier, F., & Antoine, P. (2018). Characteristics of the spouse caregiving experience: Comparison between early- and late-onset dementia. *Aging & Mental Health*, 22(9), 1207-1215. doi: 10.1080/13607863.2017.1339777

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk praktik* (4:e uppl.). Lund: Studentlitteratur. (Valda delar).

World Health Organization. (2017). *Dementia*. Hämtad 15 april, 2019, från <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

World Medical Association. (2013). WMA declaration of Helsinki: *Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtat från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

\* Zhang, M., Chang, Y. P., Liu, Y. J., Gao, L., & Porock, D. (2018). Burden and strain among familial caregivers of patients with dementia in China. *Issues In Mental Health Nursing*, 39(5), 427-432. doi: 10.1080/01612840.2017.1418034

Zhang, R., Simon, G., & Yu, F. (2017). Advancing Alzheimer's Research: A Review of Big Data Promises. *International Journal Of Medical Informatics*, 106, 48-56. doi: 10.1016/j.ijmedinf.2017.07.002



Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) och Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011).

| KOD OCH KLASSIFICERING   | VETENSKAPLIG KVALITET  |            |   |
|--|--|------------|---|
|  | I = Hög kvalitet   | II = Medel | III = Låg kvalitet  |
| <b>Randomiserad kontrollerad studie/Randomised controlled trial (RCT)</b> är prospektiv och innebär jämförelse mellan en kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper.   | Större välplanerad och välgenomförd multicenterstudie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.   | *          | Randomiserad studie med få patienter/deltagare och/eller för många delstudier, vilket ger otillräcklig statistisk styrka. Bristfälligt antal patienter/deltagare, otillräckligt beskrivet eller stort bortfall. |
| <b>Klinisk kontrollerad studie/Clinical controlled trial ( CCT)</b> är prospektiv och innebär jämförelse mellan kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper. Är inte randomiserad.  | Välplanerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.                     | *          | Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.  |
| <b>Icke- kontrollerad studie (P)</b> är prospektiv men utan relevant och samtida kontrollgrupp.  | Väldefinierad frågeställning, tillräckligt antal patienter/deltagare och adekvata statistiska metoder.   | *          | Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.  |
| <b>Retrospektiv studie (R)</b> är en analys av historiskt material som relateras till något som redan har inträffat, exempelvis journalhandlingar.   | Antal patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Väl planerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder.  | *          | Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.  |
| <b>Kvalitativ studie (K)</b> är vanligen en undersökning där avsikten är att studera fenomen eller tolka mening, upplevelser och erfarenheter utifrån de utforskades perspektiv. Avsikten kan också vara att utveckla begrepp och begreppsmässiga strukturer (teorier och modeller). | Klart beskriven kontext (sammanhang). Motiverat urval. Välbeskriven urvals-process; datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod. Beskrivna tillförlitlighets/reliabilitetshänsyn. Interaktionen mellan data och tolkning påvisas. Metodkritik. | *          | Dåligt/vagt formulerad frågeställning. Patient/deltagargruppen för otillräckligt beskriven. Metod/analys ej tillräckligt beskriven. Bristfällig resultatredovisning.  |

\* Några av kriterierna utifrån I = Hög kvalitet är inte uppfyllda men den vetenskapliga kvaliteten värderas högre än III = Låg kvalitet.

## I

**Matris över inkluderade artiklar**

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

## BILAGA B

| Författare<br>År (för publikation)<br>Land (där studien genomfördes) | Titel  | Syfte   | Metod<br>(Design, urval,<br>datainsamling och<br>analys)  | Deltagare<br>(bortfall) | Resultat  | Typ<br>Kvalitet |
|--|--|---|---|-------------------------|---|-----------------|
| Andrén, S., & Elmståhl, S.<br>2008<br>Sverige                        | The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. | Undersöka sammanslutningar mellan vårdnadsbördan, upplevd hälsa och känslan av samstämmighet hos närståendevårdare till personer med demens som bor hemma.  | <u>Design:</u> Tvärsnittsundersökning<br><u>Urval:</u> Närståendevårdare<br><u>Datainsamling:</u> Frågeformulär.<br><u>Analys:</u> Icke parametrisk.      | 130<br>(-)              | Deltagarna upplevde måttlig börda, associerad med isolering, besvikelse och känslomässigt engagemang. Deltagarna med lägre börda upplevde bättre hälsa.   | P<br>II         |
| Bjørge, H., Sæteren, B., & Ulstein, I.D.<br>2019<br>Norge            | Experience of companionship among family caregivers of persons with dementia: A qualitative study.                                       | Att utforska nära släktingars egna uppfattningar om kvaliteten på deras relation med vårdmottagaren för att få en djupare förståelse för hur de upplevde förändringar i förhållandet under demsens gång | <u>Design:</u> Kvalitativ, hermeneutisk.<br><u>Urval:</u> Närståendevårdare<br><u>Datainsamling:</u> Intervjuer<br><u>Analys:</u> Systematisk dataanalys. | 15<br>(-)               | Deltagarna upplevde att relationen blev närmare efter sjukdomen, de skapade positiva tillfällen som båda uppskattade. Vissa deltagare förklarade förlusten och ensamheten av att se någon tyna bort som man har levt hela sitt liv med. Vissa deltagare upplevde ökad kommunikation medan andra upplevde den som mer krävande och svår. | K<br>I          |

## II

### Matris över inkluderade artiklar

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

## BILAGA B

| <b>Författare</b><br><b>År</b> (för publikation)<br><b>Land</b> (där studien genomfördes) | <b>Titel</b>   | <b>Syfte</b>   | <b>Metod</b><br>(Design, urval, datainsamling och analys)  | <b>Deltagare</b><br>(bortfall) | <b>Resultat</b>   | <b>Typ</b><br><b>Kvalitet</b> |
|---|--|--|--|--------------------------------|---|-------------------------------|
| Bruvik, F.K.,<br>Ulstein, I.D.,<br>Ranhoff, A.H., &<br>Engedal, K.<br>2013<br>Norge       | The effect of coping on the burden in family carers of persons with dementia.              | Undersöka sambandet mellan coping mätt av locus of control och bördan av vård hos närståendevårdare som vårdar en person med demens. | <u>Design:</u> Tvärsnittsstudie<br><u>Urval:</u> Närståendevårdare<br><u>Datainsamling:</u> Mellan 2009-2011, intervjuer.<br><u>Analys:</u> Statistisk analys. | 230<br>(-)                     | Locus of control var den viktigaste faktorn kopplad till bördan som närståendevårdare upplever.   | P<br>II                       |
| Duggleby, W.,<br>Williams, A.,<br>Wright, K. &<br>Bollinger, S.<br>2009<br>Canada         | Renewing everyday hope: the hope experience of family caregivers of persons with dementia. | Utforska erfarenheter av hopp utifrån familjemedlemmar som vårdar en person som har demens.  | <u>Design:</u> Kvalitativ design<br><u>Urval:</u> Närståendevårdare över 18 år.<br><u>Datainsamling:</u> Intervjuer.<br><u>Analys:</u> Grundad teori           | 17<br>(-)                      | Största bekymret som deltagarna hade var att deras hopp försvann allt mer och mer. Deltagarna upplevde stor sorg relaterat till att personen med demenssjukdom inte kände igen dem. Deltagarna beskrev att förnya sitt hopp var viktigt för att orka fortsätta vårda. | K<br>II                       |
| Edwards, M.<br>2014<br>USA  | Family Caregivers for People with Dementia and the Role of Occupational Therapy.           | Undersöka erfarenheter av att vårda en familjemedlem med Alzheimer's sjukdom och relaterad demens.                                   | <u>Design:</u> Fenomenologisk<br><u>Urval:</u> Närståendevårdare<br><u>Datainsamling:</u> Intervjuer.<br><u>Analys:</u> Induktiv, kvalitativ.                  | 10<br>(-)                      | Deltagarna beskrev hur relationer och livsstil förändrades, stressen att vara vårdare. Det beskrevs vikten av socialt stöd från andra människor. Deltagarna beskrev oron för framtiden, att de kunde känna ensamhet och rädsla för att själva dö före den sjuka.      | K<br>II                       |

### III

#### Matris över inkluderade artiklar

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

## BILAGA B

| <b>Författare</b><br><b>År</b> (för publikation)<br><b>Land</b> (där studien genomfördes) | <b>Titel</b>   | <b>Syfte</b>  | <b>Metod</b><br>(Design, urval, datainsamling och analys)   | <b>Deltagare</b><br>(bortfall) | <b>Resultat</b>  | <b>Typ</b><br><b>Kvalitet</b> |
|---|--|---|---|--------------------------------|--|-------------------------------|
| Flynn. R & Mulcahy. H.<br>2014<br>Irland  | Early-onset dementia: The impact on family care-givers.  | Få en bredare insikt i närståendes perspektiv kring vård av en dementsjukperson, med fokus på det fysiska, emotionella, sociala och finansiella | <u>Design:</u> Kvalitativ<br><u>Urval:</u> Närståendevårdare<br><u>Datainsamling:</u> Intervjuer<br><u>Analys:</u> Tematisk kvalitativ  | 7<br>(-)                       | De närstående är i behov av mer hjälp i form av exempelvis information och stödgrupper för att kunna vårda i hemmet.   | K<br>II                       |
| Johannessen, A., Helvik, A.S., Engedal, K., & Thorsen, K.<br>2017<br>Norge                | Experiences and needs of spouses of persons with young-onset frontotemporal lobe dementia during the progression of the disease. | Var att undersöka makarnas erfarenheter och behov av hjälp i det dagliga livet.   | <u>Design:</u> Kvalitativ design.<br><u>Urval:</u> Närståendevårdare<br><u>Datainsamling:</u> Intervjuer.<br><u>Analys:</u> Kvalitativ analys                                   | 16<br>(-)                      | I resultatet framgick det att makar kände mental utmattning, minskad sömn och energi, låste in sig i ett rum eller åka iväg för att få lugn och ro.  | K<br>I                        |
| Kjällman-Alm, A., Norbergh, K.G. & Hellzen, O.<br>2013<br>Sverige                         | What it means to be an adult child of a person with dementia.  | Utforska vad det innebär att vara ett vuxet barn till en person med demens.   | <u>Design:</u> Kvalitativ design<br><u>Urval:</u> Vuxna barn till föräldrar med demens<br><u>Datainsamling:</u> Intervjuer<br><u>Analys:</u> fenomenologisk hermeneutisk analys | 9<br>(-)                       | Vuxna barn vars föräldrar har en demenssjukdom behöver stöd under en betydande tidsperiod för att anpassa sig till det faktum att de har förlorat en förälder som fortfarande lever. De behöver också information om sjukdomen och processen med diagnos och behandling att känna sig mer en del av processen, samt förstå deras förälders beteende och behov. | K<br>I                        |

### IV

#### Matris över inkluderade artiklar

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

## BILAGA B

| <b>Författare</b><br><b>År</b> (för publikation)<br><b>Land</b> (där studien genomfördes) | <b>Titel</b>  | <b>Syfte</b>   | <b>Metod</b><br>(Design, urval, datainsamling och analys)  | <b>Deltagare</b><br>(bortfall) | <b>Resultat</b>   | <b>Typ</b><br><b>Kvalitet</b> |
|---|---|--|--|--------------------------------|---|-------------------------------|
| Landmark, B.T., Aasgaard, H.S., & Fagerström, L.<br>2013<br>Norge                         | To Be stuck in It—I Can't Just Leave": A Qualitative Study of Relatives' Experiences of Dementia Suffers Living at Home and Need for Support. | Beskriva och utforska släktingarnas erfarenheter av demenssjukdomar som bor hemma och att avslöja släktingarnas behov av hjälp och stöd. | <u>Design:</u> Kvalitativ, explorativ och beskrivande.<br><u>Urval:</u> Närstående<br><u>Datainsamling:</u> Intervjuer.<br><u>Analys:</u> Kvalitativ innehållsanalys.      | 10<br>(-)                      | Deltagarna beskrev frustration och stress över att vara med en person med demenssjukdom. Avsaknad av kontroll och förutsägbarhet gentemot den sjuke. Familj/anhöriga som bråkar, och en hemtjänst till inte är tillräcklig. Den sjukes brist på basala vanor skapar irritation. | K<br>II                       |
| Lethin, C., Hallberg, I.R., Karlsson, S., & Janlöv, A.C.<br>2016<br>Sverige               | Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease.                        | Att undersöka familjeomsorgarnas erfarenheter av formell vård vid vård av en person med demens, genom sjukdomsstadiet.                   | <u>Design:</u> Kvalitativ<br><u>Urval:</u> Makar och barn till demenssjuk person.<br><u>Datainsamling:</u> Intervjuer.<br><u>Analys:</u> Innehållsanalys.                  | 23<br>(-)                      | Resultatet tar upp att behöva ta en ny roll som vårdare utan förvarning eller vara beredd. Deltagarna kände sig isolerade och ensamma då formell vård inte gav det stöd som förväntades.  | K<br>I                        |
| Meyer, J., Mc Cullough, J., & Berggren, I.<br>2016<br>Sverige                             | A phenomenological study of living with a partner affected with dementia.   | Beskriva makarnas erfarenheter att leva med en partner som drabbats av demens  | <u>Design:</u> Beskrivande fenomenologisk.<br><u>Urval:</u> Makar till en demenssjuk person.<br><u>Datainsamling:</u> Intervjuer.<br><u>Analys:</u> Fenomenologisk analys. | 7<br>(-)                       | Upplevelsen från att vara tillsammans till att separeras emotionellt och fysiskt. Förändringar i partnerns beteende samt i vardagen som gav frustration. Minskad sömn och styrka att orka fortsätta. Deltagarna upplevde depression och en oro över framtiden.                  | K<br>II                       |

V

### Matris över inkluderade artiklar

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

## BILAGA B

| <b>Författare</b><br><b>År</b> (för publikation)<br><b>Land</b> (där studien genomfördes) | <b>Titel</b>   | <b>Syfte</b>   | <b>Metod</b><br>(Design, urval, datainsamling och analys)  | <b>Deltagare</b><br>(bortfall) | <b>Resultat</b>   | <b>Typ</b><br><b>Kvalitet</b> |
|---|--|--|--|--------------------------------|---|-------------------------------|
| Rayment, G., Swainston, K., & Wilson, G.<br>2019<br>England                               | Using photo-elicitation to explore the lived experience of informal caregivers of individuals living with dementia.  | Var att undersöka den subjektiva levande erfarenheten från informella vårdgivare som stödjer en person med demens.           | <u>Design:</u> Kvalitativ design<br><u>Urval:</u> Närstående vårdare<br><u>Datainsamling:</u> Foton och djupgående halvstrukturerade intervjuer<br><u>Analys:</u> Med IPA. | 6<br>(-)                       | Deltagarna upplevde det som både positivt och negativt att ta rollen som vårdare. Vissa upplevde det som tungt och krävande medan andra beskrev det som en naturlig sak att göra. Det var viktigt att få tid till sina egna intressen för att orka vårda, få egen tid till annat. | K<br>I                        |
| Tatangelo, G., McCabe, M., Macleod, A., & Konis, A.<br>2018<br>Australien                 | I just can't please them all and stay sane: Adult child caregivers' experiences of family dynamics in care-giving for a parent with dementia in Australia. | Undersöka de specifika sätt som familjedynamiken bidrar till vuxna närståendevårdares sorg som vårdar en förälder med demens | <u>Design:</u> Kvalitativ<br><u>Urval:</u> Närståendevårdare.<br><u>Datainsamling:</u> Semi-strukturerade intervjuer.<br><u>Analys:</u> Kvalitativ dataanalys.             | 17<br>(-)                      | Resultatet visar att närståendevårdarna hade bristande kommunikation mellan varandra om den sjuka. Deltagarna hade olika förväntningar på sin roll som vårdare.   | K<br>II                       |

## VI

### Matris över inkluderade artiklar

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

## BILAGA B

| <b>Författare</b><br><b>År</b> (för publikation)<br><b>Land</b> (där studien genomfördes)            | <b>Titel</b>  | <b>Syfte</b>   | <b>Metod</b><br>(Design, urval, datainsamling och analys)   | <b>Deltagare</b><br>(bortfall) | <b>Resultat</b>  | <b>Typ</b><br><b>Kvalitet</b> |
|--|---|--|---|--------------------------------|--|-------------------------------|
| Välimäki, T., Vehviläinen-Julkunen, K., Pietilä, A.M., & Koivisto, A. 2012<br>Finland                | Life orientation in Finnish family caregivers' of persons with Alzheimer's disease: A diary study.      | Beskriva närståendevårdarens livsorientering under det första året efter diagnosen                           | <u>Design:</u> Beskrivande dagboks studie<br><u>Urval:</u> Närståendevårdare.<br><u>Datainsamling:</u> Dagbok<br><u>Analys:</u> Induktiv innehållsanalys. | 83<br>(-)                      | Vissa deltagare upplevde en lättnad att till slut få en diagnos. Känslor från att vara en familjemedlem till en vårdare. Känslor att vara infångad, bo i ett fängelse, oro och ligga vaken på natten. Några deltagare beskrev önskan om att kunna återhämta sig efter sjukdomen.   | K<br>II                       |
| Wawrziczny, E., Berna, G., Ducharme, F., Kergoat, M.J., Pasquier, F. & Antoine, P. 2018<br>Frankrike | Characteristics of the spouse caregiving experience: Comparison between early- and late-onset dementia. | Att undersöka egenskaperna av vårdupplevelsen enligt ålder vid demensens början för att anpassa stödprogram. | <u>Design:</u> Kvantitativ design.<br><u>Urval:</u> Makar som vårdar<br><u>Datainsamling:</u> Frågeformulär.<br><u>Analys:</u> Statistisk analys          | 150<br>(-)                     | PLOD= People with late-onset dementia. PEOD= People with early-onset dementia.<br>Resultatet visar att partnervårdare till PEOD kände sig bättre beredda att ge vård och hade en bättre kunskap om supportnätverket än vad partner till PLOD gjorde. Partners till PLODs utövade större kontroll över störande idéer och upprörande tankar påverkade av vårdande aktiviteter än vad partners till PEOD gjorde. | P<br>I                        |

## VII

### Matris över inkluderade artiklar

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

## BILAGA B

| <b>Författare</b><br>År (för publikation)<br>Land (där studien genomfördes) | <b>Titel</b>  | <b>Syfte</b>   | <b>Metod</b><br>(Design, urval, datainsamling och analys)   | <b>Deltagare</b><br>(bortfall) | <b>Resultat</b>  | <b>Typ</b><br><b>Kvalitet</b> |
|---|---|--|---|--------------------------------|--|-------------------------------|
| Zhang, M., Chang, Y, P., Liu, Y, J., Gao, L. & Porock, D.<br>2018<br>Kina   | Burden and strain among familial caregivers of patients with dementia in China. | Visa nivå och förhållandet mellan subjektiv belastning och belastning bland kinesiska vårdgivare av demenspatienter. | <u>Design:</u><br>Tvärsnittundersökning<br><u>Urval:</u><br>Närstående vårdare<br><u>Datainsamling:</u><br>Intervjuer, frågeformulär mellan 2015–2016.<br><u>Analys:</u> intervjuerna sammanställdes genom att ställa upp det i tabeller. | 212<br>(-)                     | 88,2% av vårdgivarna var kvinnor, 58,5% av vårdgivarna visade ha en medel börda. Mer än hälften av vårdgivarna upplevde hög belastning och låginkomstgrupper hade högre nivåer av bördor och belastningar. | P<br>II                       |

## VIII

### Matris över inkluderade artiklar

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet