



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV
Avdelenen för hälso- och vårdvetenskap

Upplevelser av att vårda en närstående med demenssjukdom

En deskriptiv litteraturstudie

Josefine Andersson & Caroline Rosén

2018

Examensarbete, Grundnivå (yrkesexamen), 15 hp
Omvårdnad
Sjuksköterskeprogrammet
Examensarbete inom omvårdnad

Handledare: Madelene Klockervold
Examinator: Mikaela Willmer

Sammanfattning

Bakgrund: Idag lever omkring 160 000 personer med demenssjukdom i Sverige och globalt sett är antalet drabbade människor cirka 50 miljoner. Demenssjukdom är ett samlingsnamn för en rad olika typer av hjärnsjukdomar som uppkommer vid skador i hjärnan. Sjukdomen kommer ofta i ett smygande förlopp vilket leder till att det många gånger är den närstående som börjar ta hand om personen som drabbats.

Syfte: Syftet var att beskriva upplevelser av att vårda en närstående med demenssjukdom, samt att som metodologisk aspekt beskriva de undersökningsgrupper som ingår i de inkluderade studierna.

Metod: Den föreliggande studien är en litteraturstudie med deskriptiv design bestående av tolv vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats.

Huvudresultat: Att bli närståendevårdare till en person med demenssjukdom var sällan ett val utan en roll som den närstående växte in i. Många upplevde rollen som komplicerad och känslor av osäkerhet, isolering, utmattning och frustration var vanliga. Sätten att hantera sjukdomen var för närståendevårdarna olika men humor, acceptans och tro var ofta använda metoder. Resultatet sammanställdes med sju underrubriker: *Från närstående till närståendevårdare, Stöd till närståendevårdaren, Osäkerhet, okunskap och svåra situationer, Mer än ett heltidsjobb, Förlust och rädsla inför framtiden, Copingstrategier samt Metodologisk aspekt - undersökningsgrupper.*

Slutsats: Att vara närståendevårdare upplevdes som svårt och utmanande och att få stöd eller hjälp från samhället eller övrig familj uttrycktes som viktigt. Trots det fick de som vårdade ofta själv ta det större ansvaret. Därför måste det ske en förändring, en utveckling, för att närståendevårdarna ska få mer stöd i vården för att de ska vilja och kunna fortsätta utföra det viktiga arbete de gör.

Nyckelord: *Demenssjukdom, Närståendevårdare, Upplevelse*

Abstract

Background: Today, approximately 160,000 people live with dementia in Sweden and globally, the number of affected people is approximately 50 million. Dementia is a collective name for a variety of brain diseases that occur from brain damage. As dementia often materializes gradually overtime, it tends to lead to a family member becoming the caregiver of the person who is sick.

Aim: The aim of this literature study was to illustrate the experience of those caring for a relative with dementia as well as to describe the study groups in the included studies.

Method: This study is a literature review with descriptive design consisting of twelve scientific articles with a qualitative approach.

Main results: Becoming a caregiver to a relative with dementia was rarely a choice but it was a role in which the family member grows into. Many people experienced the role as a caregiver as complex and it was common to experience feelings of insecurity, isolation, fatigue and frustration. The approach and method for managing the disease differed significantly for each caregiver analyzed during this study, however humor, acceptance and religion were often employed as coping mechanisms. The result was compiled with seven subheadings: *From family to family caregiver, Support in care, Insecurity, ignorance and difficult situations, More than a full time job, Loss and fear of the future, Coping strategies, and Methodological aspect – study groups.*

Conclusion: Being a family caregiver was a challenge to most people. Many have expressed the gravity of receiving both societal support and help from other family members to obtain relief within their role, but in spite of this, the caregiver often took the greater responsibility. Therefore, a critical change in the support is necessary to enable them to want, and be able, to continue to fulfill the important work they do.

Keywords: *Dementia, Experience, Family caregiver*

Innehållsförteckning

1. Introduktion	1
1.1 Demenssjukdom.....	1
1.2 Vanliga symtom.....	1
1.3 Att få en demensdiagnos.....	2
1.4 Närståendevård	2
1.5 Omvårdnad vid demens	3
1.6 Sjuksköterskans roll vid demenssjukdom.....	4
1.7 Coping.....	5
1.8 Teoretisk referensram	5
1.9 Problemformulering.....	6
1.10 Syfte	6
1.10.1 Frågeställningar.....	7
2. Metod	7
2.1 Design	7
2.2 Sökstrategi.....	7
2.3 Urvalskriterier	8
2.4 Urvalsprocess.....	8
2.5 Dataanalys.....	9
2.6 Forskningsetiska överväganden	10
3. Resultat	10
3.1 Från närstående till närståendevårdare	10
3.2 Stöd till närståendevårdaren.....	12
3.3 Osäkerhet, okunskap och svåra situationer.....	13
3.4 Mer än ett heltidsjobb	13
3.5 Förlust och rädsla inför framtiden	14
3.6 Copingstrategier	15

3.7 Metodologisk aspekt – undersökningsgrupper	16
4. Diskussion	17
4.1 Huvudresultat.....	17
4.2 Resultatdiskussion.....	18
4.3 Metodologisk resultatdiskussion.....	22
4.4 Metoddiskussion	23
4.5 Kliniska implikationer	24
4.6 Förslag till fortsatt forskning	25
4.7 Slutsats	25
5. Referenser	26
6. Bilagor	

1. Introduktion

1.1 Demenssjukdom

Idag lever omkring 160 000 personer med demenssjukdom i Sverige och varje år insjuknar ytterligare cirka 24 000 människor. Globalt är antalet drabbade ungefär 50 miljoner och denna siffra antas ökas till långt över det dubbla innan år 2050. Antalet personer som insjuknar ökar stadigt varje år både i Sverige och runt om i världen och det beror framförallt på den ökande medellivslängden. Omfattningen av sjukdomen gör att demens idag är en folksjukdom i Sverige (Socialstyrelsen, 2017a).

Demenssjukdom är ett samlingsnamn för en rad olika typer av hjärnsjukdomar som uppkommer vid skador i hjärnan och brukar delas in i tre grupper beroende på orsaken till varför sjukdomen uppkommit. De tre grupperna är primärdegenerativa-, sekundära- och vaskulära sjukdomar. Vid primärdegenerativ demens förtvinar och dör hjärnceller onormalt snabbt (Basun, 2013). Vid sekundära tillstånd kan hjärntumörer, ett alkoholmissbruk eller andra sjukdomar vara orsaken (Demenscentrum, 2017), medan vaskulär demens beror på kärlskador i hjärnan, oftast på grund av en stroke. Alzheimers sjukdom tillhör den primärdegenerativa gruppen och är den vanligaste typen av demens. Den utgör cirka 60% av alla demensdiagnoser (Basun, 2013).

1.2 Vanliga symtom

Beroende på vilken eller vilka delar av hjärnan som skadats och vilken typ av demenssjukdom som personen drabbats av kan symtomen yttra sig på olika sätt. Det vanligaste symtomet är svikt av det episodiska minnet, vilket innebär att förmågan för att lagra händelser till minnen försämras. Däremot är ofta långtidsminnet intakt. Andra symtom som också ofta förekommer är initiativförlust, språkstörningar, nedsatt planeringsförmåga och problem med att orientera sig (Basun, 2013). När sjukdomen så småningom fortskrider förvärras tidigare symtom och då kan även nedsatt fysik, skrivsvårigheter, afasi, samt urin- och avföringsinkontinens uppstå (Dehlin & Rundgren, 2007). Depressivitet och ångestproblematik kan uppkomma under hela sjukdomsförloppet (Marcusson, Blennow, Skoog & Wallin, 2011). Thyrian et al. (2016) kom fram till att depressiva problem är vanligare hos personer som har en demensdiagnos än hos personer som inte har det. Därför är det av stor vikt att som sjukvårdspersonal vara uppmärksam på om den demenssjuka börjar uppvisa symtom på depression eller ångest (Dehlin & Rundgren, 2007). Beteendeförändringar är också vanligt förekommande under hela sjukdomsförloppet och de kan uttrycka sig i repetitiva handlingar, aggressivitet, ropande,

rastlöshet, vandrande och förändrad dygnsrytm. Dessa symtom kan bero på att den demenssjuka personen kan ha svårt att förstå och uppfatta omgivningen som den befinner sig i. Att ha kunniga personer runt omkring den sjuka kan då vara en bra hjälp då de förstår varför personen beter sig som den gör (Marcusson et al., 2011).

1.3 Att få en demensdiagnos

När en människa drabbas av en demensdiagnos kan både personen som får diagnosen och dess närstående känna sig chockad och överrumplad över beskedet. Däremot beskrivs diagnosen ofta som en konfirmation av det patienten och dess närstående redan misstänkt (Vernooij-Dassen, Derksen, Scheltens & Moniz-Cook, 2006). Hos vissa kan en förhoppning finnas, att de symtom som förekommer ska grunda sig i någonting annat än just en demenssjukdom och i dessa fall förnekar och förtränger personerna den situation som de befinner sig. När väl diagnosen har ställts kan förnekandet och undvikandet upphöra och personerna kan istället försöka acceptera och leva med sjukdomen (Lindgren, 2008).

Att få diagnosen ställd kan ibland ta lång tid, många gånger upp till flera år. Det beror på att symtomen för sjukdomen ofta kommer smygande. Ibland kan det till och med vara svårt att säga vilket år sjukdomen uppkom, då det sällan finns en direkt tidpunkt för när problemen började visa sig (Drivdal Berentsen, 2010; Marcusson et al., 2011). I Waweziczny, Pasquier, Ducharme, Kergoat och Antoines (2016a) studie beskrevs upplevelsen från 16 gifta par om tiden innan demensdiagnosen ställdes. I studien framkom det att flera av paren hade förstått att något var fel långt innan någon läkare kunde bekräfta misstanken.

1.4 Närståendevård

Demenssjukdom brukar kallas för *”de närståendes sjukdom”*, eftersom det är de närstående som oftast står bredvid och är närvarande genom hela sjukdomsförloppet. Att stå bredvid en person som drabbas av en obotlig sjukdom kan vara svårt, även om den närstående egentligen inte tar något ansvar för den drabbade personen (Demensförbundet, 2006). Enligt Socialstyrelsen (2017b) så definieras en närstående som: *”en person som den enskilde anser sig ha en nära relation till”*.

När en person drabbas av en demenssjukdom så kommer ofta sjukdomen i ett smygande förlopp (Demensförbundet, 2006) vilket också många gånger bidrar till att det tar lång tid att få rätt diagnos (Drivdal Berentsen, 2010; Marcusson et al., 2011; Waweziczny et al., 2016a).

Det leder till att det ofta är de närstående som i första hand börjar ta hand om personen (Waweziczny et al., 2016a). Det kallas för närståendevård och innebär att vården utförs av en närstående, i de flesta fall utan att denne får något betalt (Socialstyrelsen, 2012). Att vårdas av en närstående är enligt Socialstyrelsen (2012) en oumbärlig hjälp för samhället. Idag lever cirka 92 000 av 160 000 demenssjuka i ordinärt boende vilket betyder att det är en majoritet som fortfarande bor hemma. Under de senaste åren har närståendevård ökat i Sverige, vilket gör att dessa personer är viktiga att ta vara på och ge stöd till (Socialstyrelsen, 2012). En av anledningarna till varför det är en så stor del av de demenssjuka som fortfarande bor i ordinärt boende kan enligt Thein, D'Souza och Sheehan (2011) bero på rädslan för att eventuellt förlora sin autonomi men också ängslan för att lämna sitt hem och komma till ett nytt boende. Det visade sig däremot att flytten i efterhand blev en positiv upplevelse som uppskattades av de demenssjuka (Thein et al., 2011).

1.5 Omvårdnad vid demens

Idag finns det inget botemedel mot demenssjukdom (Dehlin & Rundgren, 2007; Skog, 2013), och så länge som det är fallet så kommer omvårdnadsåtgärder vara det viktigaste verktyget för att ge den demenssjuka personen möjlighet att uppleva bra livskvalitet och välbefinnande. Det är personens upplevda livskvalitet och välbefinnande som intygar om omvårdnaden är av god kvalitet eller inte. För att utföra vården på ett bra sätt krävs goda kunskaper, förmåga att leva sig in i personens upplevelser och att visa respekt. Att ha empati, kunskap om bemötande, samt att kunna kommunicera utifrån individens unika tillgångar och förutsättningar är också betydelsefullt (Skog, 2013). Det är vidare viktigt att som vårdgivare kunna arbeta på ett personcentrerat sätt, då den ena personen aldrig är den andra lik, trots samma diagnos (Dehlin & Rundgren, 2007).

Drivdal Berentsen (2010) menar att i omvårdnaden av en person med demens är det grundläggande att hålla den sociala miljön öppen och trygg för att den sjuka ska våga medverka i olika omvårdnadsmoment och aktiviteter. Den sjuka märker snabbt av om en person är otrygg i sig själv och i situationen och detta gör att den sociala miljön blir osäker. Om samarbetet mellan de två parterna ska fungera måste vårdgivaren vara trygg i sig själv, sina kunskaper och bemötandet till personen (Drivdal Berentsen, 2010). Den demenssjuka är huvudpersonen för att omvårdnaden ska bli så bra som möjligt, och vårdgivaren är nyckelpersonen för att vården ska kunna fungera på ett bra och optimalt sätt (Skog, 2013). Något som däremot uttrycktes i Baillie, Cox och Merritts (2012) studie var att

sjuusköterskestudenter kände en oro för den bristande kunskapen om demens inom sjuusköterskeyrket, framförallt i hur bemötandet skedde till den demenssjuka och dess närstående. I ytterligare en studie (Baillie, Merritts, Cox & Crichton, 2015) med sjuusköterskestudenter uttrycktes samma kunskapsluckor kring demenssjukdom men då från studenter som gick sin sista termin på utbildningen.

Ännu en anledning till att så många med demens vårdas av sina närstående kan vara den bristfälliga kontinuiteten vid formell vård. Kontinuitet, att få hjälp av samma person varje gång, är något som är viktigt för personer med demens. Demenssjuka kan känna sig tryggare, ha mindre ångest och oro samt att få en känsla av förtroenhet av att ha ett fåtal vårdgivare som hjälper dem varje dag. Även de närstående kan känna att det är viktigt med kontinuitet när deras närstående får formell vård. Om kontinuiteten ej fungerar kan det lätt bli att närståendevårdaren tar över och hjälper den sjuka istället för den formella vårdgivaren (Górska et al., 2013).

1.6 Sjuusköterskans roll vid demenssjukdom

Sjuusköterskans främsta yrkesansvar ligger i att ta hand om människor som är i behov av vård. I yrket ingår det att agera hänsynsfullt, visa sympati och inlevelse för andras problem, vara mottaglig för subtil information, inge trovärdighet och beakta integriteten hos de människor som vårdas (ICN, 2012). Att leda och ansvara för hela omvårdnaden kring patienten tillsammans med andra professioner ingår också i yrkesrollen (Svensk sjuusköterskeförening, 2017). En god sjuusköterska bör också kunna samarbeta i team, samt stödja och vägleda andra yrkesprofessioner i ett korrekt tänkande och agerande i omvårdnaden. Om en person far illa eller riskerar att fara illa av en annan persons agerande bör sjuusköterskan ingripa (ICN, 2012). I kompetensen ingår det också att vårda människor på ett sådant sätt så att de har den största möjligheten till att förbättra och upprätthålla god hälsa. Omvårdnaden bör vara riktad mot patientens individuella behov och innefattar ett helhetsperspektiv av patienten som människa (Svensk sjuusköterskeförening, 2017). Alla dessa saker är av stor vikt, speciellt i omvårdnaden av en person med demenssjukdom (Jansson & Almberg, 2002).

Inom demenssjukvården innefattar yrkesansvaret att ta till vara på personens individuella resurser samt autonomi och integritet. Det är vidare sjuusköterskans uppgift att stödja patienten och dess närstående i vården genom att vägleda var stöd och hjälp kan finnas, samt

kontrollera att given information är förstådd. Det är också viktigt att förstå att många symtom kring demens, exempelvis agitation, ängslighet och nervositet, kan vara grundade i att situationen är obegriplig eller att personen inte har förmågan att berätta att denne exempelvis har smärta. Det är därför sjuksköterskans ansvar att ta sig tiden att lyssna och försöka förstå varför dessa symtom har uppstått. Att stödja och ge information till de närstående är också av stor vikt. Information kring sjukdomen, var stöd och hjälp finns och viktiga telefonnummer till övriga instanser är exempel på information som kan vara bra att ge (Haapaniemi, Müller & Stål Söderberg, 2016).

1.7 Coping

För att hantera de krav och utmaningar som en människa ställs inför tillämpas olika copingstrategier. Coping delas ofta in i tre olika grupper beroende på hur en människa väljer att hantera den aktuella situationen. De tre grupperna är, problemfokuserad-, emotionsfokuserad- och meningsskapande coping. Att aktivt försöka lösa ett problem eller förändra en viss situation kallas för problemfokuserad coping. Ett exempel kan vara att personen ber sin omgivning om hjälp för att hitta en lösning på problemet. Emotionsfokuserad coping handlar mer om hur personen hanterar sina känslor kring det den står inför. Detta kan göras genom att personen avvisar det svåra eller använder sig av humor för att underlätta. I den meningsskapande strategin går det ut på att hitta en mening i det som sker, att se på problemet utifrån en positiv synvinkel och ta lärdom utifrån svåra situationer. De tre grupperna används sällan var och en för sig utan snarare bildar de tillsammans den bästa copingstrategin för den enskilda personen (Harris Kalfoss, 2010).

1.8 Teoretisk referensram

Rosemarie Rizzo Parse's *Human Becoming Theory* kan kopplas till demens och närståendevård då Parse menar att människor är beroende av varandra för att existera (Mitchell & Bournes, 2010). Att bli beroende av sin omgivning är något som är vanligt för en demenssjuk, på grund av hur sjukdomsbilden ser ut (Basun, 2013). Parse menar att hälsan är ett flytande begrepp som människan bestämmer själv över. Ingen kan säga något om en annan människas hälsa. Vidare menar Parse att människor koexisterar med andra och att de tillsammans bildar ett mönster. Människor kan bara förändras i relation med andra och dess idéer eller händelser. Att lära känna en person är enligt Parse, att lära känna dess mönster, kultur, förhoppning och historia (Mitchell & Bournes, 2010).

För att kunna vårda en människa menar Parse att vårdaren bland annat måste vara tillgänglig för andra, värdera den andres närvaro, respektera dess åsikter och knyta an till den. Vårdaren måste också älska det den gör men även vila och börja om på nytt. Parse menar också att vårdgivaren och vårdtagaren måste ha en relation till varandra för att vården ska bli optimal. Fokuseringen ligger även på den upplevda erfarenheten hos varje människa och att den längsta relationen som en människa har i livet är den till sin familj, vilket gör att den som känner en människa bäst är en familjemedlem (Mitchell & Bournes, 2010).

1.9 Problemformulering

Demens är idag en folksjukdom och det vanligaste debutsymtomet är en försämring av det episodiska minnet. Sjukdomen kommer smygande och drygt hälften av de drabbade bodde 2012 fortfarande i ordinärt boende. Det betyder att de till stor del vårdas av sina närstående. God omvårdnad är den bästa behandlingen mot demens, då det idag inte finns något botemedel. I vården av den demenssjuka är det viktigt med god kontinuitet, både för den sjuka och den närstående. Parse menar att en människa inte kan vårda en annan utan att ha en relation till denne, och att det är inom familjen de starkaste banden finns. Antalet närståendevårdare har under de senaste åren ökat och förväntas fortsätta göra det, därför är det av stor vikt att sjuksköterskor finner det viktigt att söka ny och uppdaterad kunskap för att kunna ge dessa människor det allra bästa stödet.

Trots att det finns en del litteraturöversikter kring detta område, är det fåtal som baseras på den allra senaste forskningen. Denna studie utgår från forskningen av de tre senaste åren, vilket skapar en sammanfattning över hur det idag upplevs att vara närståendevårdare till en person med demens. Hur sjuksköterskor förstår närståendevårdares behov av stöd och hjälp i dagens samhälle är avgörande för att demensvården ska fungera, både idag men även i framtiden. Denna litteraturstudie kommer för både sjuksköterskestudenter men också verksamma sjuksköterskor ge en bra helhetssyn i deras kunskapssökande kring detta område.

1.10 Syfte

Syftet med denna litteraturstudie är att beskriva upplevelser av att vårda en närstående med demenssjukdom, samt att som metodologisk aspekt beskriva de undersökningsgrupper som ingår i de inkluderade studierna.

1.10.1 Frågeställningar

1. Hur upplever människor det att vårda en närstående med demenssjukdom?
2. Hur ser undersökningsgrupperna ut i de inkluderade studierna?

2. Metod

2.1 Design

Den föreliggande studien är en litteraturstudie med deskriptiv design (Polit & Beck, 2017).

2.2 Sökstrategi

Vid de sökningar som gjordes användes databaserna Medline via Pubmed och Cinahl som enligt Polit och Beck (2017) är tillförlitliga och viktiga databaser inom ämnet omvårdnad, då dessa innehåller näst intill alla engelskspråkiga tidskrifter. Sökorden var *Dementia*, *Family Caregiver* och *Experience* och samtliga användes i kombination med varandra på både Medline och Cinhal. *Family caregiver* och *Experience* användes som fritext i både Medline och Cinhal medan *Dementia* användes som MeSH respektive Heading. En MeSH eller en Heading är allmänt vedertagna termer, som författarna till en artikel ”taggat” sin artikel med. Användandet av termen gör att den kan hittas via MeSH/Heading oavsett vilken term som författarna har använt i sin artikeltext. När sökning med MeSH/Heading används i dessa databaser utökas sökningarna automatiskt till termens underrubriker. I detta fall söktes det efter *Dementia*, men sökningarna har utökats till att också söka efter exempelvis behandling, genetik och omvårdnad relaterat till demens (Polit & Beck, 2017).

I sökningarna användes den booleanska söktermen AND. Den avgränsar och förfinar sökningen eftersom den gör att sökträffarna innehåller alla de sökord som använts (Polit & Beck, 2017). De begränsningar (limits) som användes på Medline var engelskt språk och att artiklarna skulle finnas tillgängliga via Högskolan i Gävles bibliotek. På Cinahl var begränsningarna Peer Reviewed och Linked to full text. I båda databaserna var publiceringsdatumet tidigast från 2015-01-01, detta för att få fram den senaste forskningen. Se tabell I för en överblick av sökningen.

Tabell I, Utfall av databassökning

Databas	Begränsningar (limits) Sökdatum	Sökord	Antal träffar	Möjliga artiklar, exklusive dubletter	Inkluderade artiklar
Cinahl	Engelska, Linked fulltext, peer reviewed, 3 år, 2018-01-15	Dementia (Heading) AND Family caregiver (fritext) AND Experience (fritext)	66	6	6
Medline via PubMed	Engelska, fulltext, 3 år, 2018-01-15	Dementia (MeSH) AND Family caregiver (fritext) AND Experience (fritext)	136	8	6
Totalt			202	14	12

2.3 Urvalskriterier

Inklusionskriterierna för den aktuella studien var att artiklarna som användes var baserade på empiriska vetenskapliga studier, att de svarade på den föreliggande studiens syfte och att artiklarna var av kvalitativ ansats. Detta för att kvalitativa studier ger en mer öppen, ingående och djupare beskrivning av människors subjektiva erfarenheter av en viss upplevelse än vid kvantitativa studier (Polit & Beck, 2017). Exklusionskriterierna uteslöt litteraturstudier som både var systematiska- eller beskrivande samt dubletter på tidigare inkluderade studier.

2.4 Urvalsprocess

För att bedöma om artiklarna var möjliga att inkludera undersöktes det först om de var empiriska studier. Vid denna granskning exkluderades litteraturstudier och dubletter av andra studier. Sedan lästes titlarna och de studier som var irrelevanta för föreliggande studie exkluderades. Vidare lästes abstracten och igen, de som var irrelevanta exkluderades. Därefter lästes kvarvarande studier igenom vilket resulterade i 12 relevanta inkluderade artiklar. Se tabell II för en överblick i urvalsprocessen.

Tabell II, Urvalsprocess och utfall av artiklar

Antal artiklar	Åtgärd	Anledning till bortfall	Återstående artiklar
202 st.	Översikt (typ av artikel, litteraturstudie, dubblett).	15 st. var litteraturstudier eller dubletter.	187 st.
187 st.	Titelöversikt.	105 st. svarar ej på studiens syfte.	82 st.
82 st.	Granskning av ansats.	17 st. var kvantitativa studier.	65 st.
65 st.	Granskning av abstract.	51 st. svarade ej på studiens syfte.	14 st.
14 st.	Granskning av hela artikeln.	2 st. svarade ej på studiens syfte.	12 st.

Tabelltext: Artiklarna exkluderades kronologiskt efter följande ordning: litteraturstudie, dubblett, titel, ansats, abstrakt, samt hela artikeln.

2.5 Dataanalys

De inkluderade studierna granskades först enskilt av var och en av författarna med fokus på metod- och resultatdelarna. Därefter lästes studierna igenom tillsammans, både på engelska men också på svenska, efter att artiklarna översatts. Detta var för att på ett lättare och mer effektivt sätt bearbeta och diskutera studiernas innehåll, samt för att minimera risken för felöversättningar och tolkningsfel (Polit & Beck, 2017). För att besvara frågeställning 1 granskades resultatdelarna och för att besvara frågeställning 2 granskades metoddelarna. Efter granskning av resultat- och metoddelarna skapades tabell IV och tabell V. Dessa tabeller skapades för att få en bra överblick i sammanställningen av den aktuella studiens resultat. I tabell IV sammanställdes artiklarnas design, ansats, undersökningsgrupp, datainsamlingsmetod och dataanalysmetod och i tabell V sammanställdes artiklarnas syfte och resultat. Se bilaga I och II.

I granskningen av metoddelarna, den metodologiska aspekten, studerades undersökningsgrupperna med inriktning på könsfördelning, relation till den sjuka, medelålder samt antal deltagare i varje studie. Resultatgranskningen gick ut på att påträffa gemensamma områden och olikheter (Polit & Beck, 2017). Gemensamma områden kodades med en siffra, dessa siffror skapade i sig sju teman som ledde fram till sju underrubriker. Att koda gemensamma områden kan enligt Polit och Beck (2017) vara ett bra hjälpmedel för att analysera och organisera data. Resultatet presenteras med hjälp av underrubriker, vilket Polit

och Beck (2017) anser är ett bra och relevant sätt att presentera resultat på. De sju underrubrikerna i resultatet är: *Från närstående till närståendevårdare, Stöd till närståendevårdaren, Osäkerhet, okunskap och svåra situationer, Mer än ett heltidsjobb, Förlust och rädsla inför framtiden, Copingstrategier* samt *Metodologisk aspekt - undersökningsgrupper*.

2.6 Forskningsetiska överväganden

Författarna till denna studie har inga tidigare kunskaper eller egna erfarenheter av att vårda en närstående med demens och genom det inga egna upplevelser. Det gör författarna neutrala inför studiens resultat. Egna uppfattningar och tankar exkluderades helt ur studien. I och med att alla inkluderade studier lästes på både svenska och engelska minimerades risken för felöversättning eller feltolkning. Detta gjorde även att en högre förståelse för materialet uppnåddes.

Genom att undersöka alla sökträffars relevans säkerställdes en etisk korrekthet i resultatet då samtliga artiklar som var relevanta för studien inkluderades. De studier som användes till resultatet har som tidigare nämnts lästs igenom var för sig av författarna, vilket enligt Polit och Beck (2017) ökar författarnas objektivitet, och denna objektivitet försäkrar att ingen data har förvrängts, ändrats eller utelämnats. Polit och Beck (2017) menar vidare att samtliga studier som på ett eller annat sätt svarar på den föreliggande studiens syfte och frågeställning måste beaktas och tillvaratas, vilket också har gjorts. Detta gör att resultatet är korrekt och precist. Plagiat, fabrikation och falsifiering av data är strängt förbjudet och har därför inte använts (Polit & Beck, 2017).

3. Resultat

Syftet med denna litteraturstudie är att beskriva upplevelser av att vårda en närstående med demenssjukdom, samt att som metodologisk aspekt beskriva de undersökningsgrupper som ingår i de inkluderade studierna. Analysen av tolv vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats resulterade i sju underrubriker. Dessa är: *Från närstående till närståendevårdare, Stöd till närståendevårdaren, Osäkerhet, okunskap och svåra situationer, Mer än ett heltidsjobb, Förlust och rädsla inför framtiden, Copingstrategier* samt *Metodologisk aspekt - undersökningsgrupper*.

3.1 Från närstående till närståendevårdare

Att gå från att vara närstående till att bli närståendevårdare framkom enligt flera artiklar (Czekanski, 2017; Hellström, Håkanson, Eriksson & Sandberg, 2016; Quinn, Clare & Woods, 2015) som en naturlig gradvis övergång. Deltagarna i dessa studier kunde inte peka ut en viss tidpunkt då denna övergång skedde utan menade att vårdrollen utvecklades över tid. Det var därför inget val om att vårda eller inte vårda utan deltagarna tog på sig vårdrollen naturligt. Därav blev de flesta även kvar i rollen när sjukdomen fortskred (Czekanski, 2017; Hellström et al., 2016; Quinn et al., 2015).

Att vårda sin närstående blev som en skyldighet på grund av familjerelationen till den sjuka. Flertal barn vårdade sina föräldrar av plikt och kärlek, mycket för att deras förälder hade tagit hand om dem som barn (Cheng, Mak, Lau, Ng & Lam, 2016; Lee Casado, Lee, Hong & Hong, 2015; Narayan et al., 2015; Spigelmyer, Hupcey, Smith, Loeb & Kitko, 2017; Wang, Lotus Shyu, Wang & Lu, 2017). När det kom till deltagare som var gift med den sjuka var anledningarna till vård i stort sett de samma. Många förklarade det som att de äktenskapslöften de en gång gav varandra inte slutade gälla för att den andra blev sjuk (Cheng et al., 2016; Hellström et al., 2016; Lee Casado et al., 2015; Narayan et al., 2015; Tuomola, Soon, Fisher & Yap, 2016; Wang et al., 2017). Även en oro fanns om vem som skulle sköta vården om inte de själva utförde den (Cheng et al., 2016; Narayan et al., 2015; Quinn et al., 2015; Tuomola et al., 2016; Wang et al., 2017). Övriga orsaker till varför de vårdade sin närstående var kulturella- (Lee Casado et al., 2015), eller religiösa skäl (Wang et al., 2017), förväntningar från annan familj, skuld om vården inte utförs (Quinn et al., 2015) men också motviljan till att belasta andra, exempelvis sina barn (Wang et al., 2017).

I majoriteten av studierna (Cheng et al., 2016; Czekanski, 2017; Hellström et al., 2016; Narayan et al., 2015; Quinn et al., 2015; Spigelmyer et al., 2017; Tuomola et al., 2016; Unson, Flynn, Glendon, Haymes & Sancho, 2015; Wang et al., 2017; Wolff Skaalvik, Norberg, Normann, Fjelltun & Asplund, 2016) upplevde deltagarna en förändring av familjerollerna ju längre demenssjukdomen fortskred. Det innebar stora förändringar i hur fördelningen av arbetssysslorna i hemmet såg ut. Deltagarna beskrev det som att de mer och mer fick ta hand om de saker som behövde göras, även sådant som de aldrig tidigare haft ansvar för (Cheng et al., 2016; Czekanski, 2017; Hellström et al., 2016; Narayan et al., 2015; Quinn et al., 2015; Spigelmyer et al., 2017; Tuomola et al., 2016; Unson et al., 2015; Wang et al., 2017; Wolff Skaalvik et al., 2016). I takt med att sjukdomen förvärrades beskrev också

vissa att den sjukas beteende mer kunde liknas vid ett barns. Förälder var ett ord som många använde när de beskrev sin vårdarroll. De menade att de inte längre hade kvar sin partner eller förälder, utan att personen numer var någon annan (Czekanski, 2017; Narayan et al., 2015; Spigelmyer et al., 2017; Tuomola et al., 2016). Något som framkom i Cheng et al. (2016), Wang et al. (2017) och Wolff Skaalvik et al. (2016) studier var att deltagarna tyckte om när det fick uppskattning från den sjuka för det de gjorde. I Hellström et al. (2016) och Tuomola et al. (2016) studier framkom det att känslan av att känna sig behövd skapade starkare band emellan dem. Att behöva ta sig an den nya rollen och de nya ansvarsområdena gjorde att vissa växte som personer. Att lära sig nya saker och faktiskt klara av dem skapade hos dessa en stolthet (Hellström et al., 2016; Tuomola et al., 2016).

3.2 Stöd till närståendevårdaren

I flertal av studierna framkom det att närståendevårdarna upplevde att stödet från den övriga familjen var viktigt (Cheng et al., 2016; Unson et al., 2015; Tuomola et al., 2016; Wang et al., 2017). I Cheng et al. (2016) och Wang et al. (2017) studier upplevde deltagarna att de fick det stöd som de behövde. Däremot upplevde flera att de inte fick tillräckligt med stöd och hjälp från den resterande familjen (Lee Casado et al., 2015; Narayan et al., 2015; Quinn et al., 2015; Tuomola et al., 2016; Unson et al., 2015). Det skapade ensamhet i vården. En anledning till detta handlade om att oenighet inom familjen hade uppstått och därför slutade vissa att be om hjälp (Lee Casado et al., 2015; Narayan et al., 2015; Tuomola et al., 2016; Unson et al., 2015). En annan anledning var svårigheten om att be om hjälp då de inte ville belasta övriga familjen med allt som skulle skötas (Lee Casado et al., 2015; Unson et al., 2015). Trots att formell hjälp fanns att tillgå valde ändå flera att fortsätta vårda den demenssjuka själv i hemmet (Lee Casado et al., 2015; Quinn et al., 2015; Unson et al., 2015; Wang et al., 2017). Detta gjorde de för att det upplevdes som det rätta att göra (Unson et al., 2015) men också för att den sjuka tidigare haft en önskan om att inte bli förflyttad (Quinn et al., 2015; Unson et al., 2015). Tanken på att förflytta någon från hemmet skapade även skuld känslor (Unson et al., 2015; Wang et al., 2017) och rädsla för att en försämring av sjukdomen eventuellt kunde ske (Wang et al., 2017). En del ansåg också att den bästa vården är den som sker i hemmet av den närstående (Unson et al., 2015). I Lee Casado et al. (2015) studie handlade det om att den sjuka inte flyttades till vårdboende på grund av språkförbristningar, då den demenssjuka inte förstod det språk som talades i landet.

3.3 Osäkerhet, okunskap och svåra situationer

Även fast många valde att fortsätta vården i hemmet så uppstod det både osäkerhet och okunskap (Cheng et al., 2016; Czekanski, 2017; Lee Casado et al., 2015; Narayan et al., 2015; Song, Park, Park, Jin Cheon & Lee, 2018; Spigelmyer et al., 2017; Tuomola et al., 2016; Unson et al., 2015; Wang et al., 2017). Osäkerheten uppkom i de situationer där den demenssjukas beteende inte längre var normalt. Närstående vårdarna upplevde då att det var svårt att veta hur de skulle bemöta personen och även om de bemött denna på rätt sätt eller inte. Vid dessa tillfällen upplevdes en saknad av kunskap. De kände att de var i behov av att lära sig mer kring sjukdomen trots att de lärt sig mycket under vårdandets gång. Ju mer erfarenhet och kunskap närstående vårdarna hade desto mer trygghet och förståelse upplevde de i vården (Cheng et al., 2016; Czekanski, 2017; Lee Casado et al., 2015; Narayan et al., 2015; Song et al., 2018; Spigelmyer et al., 2017; Tuomola et al., 2016; Unson et al., 2015; Wang et al., 2017).

I Lee Casado et al (2015), Narayan et al (2015), Quinn et al (2015) och Unson et al. (2015) studier upplevde flera att den demenssjukas beteendeförändring var svår. Det som upplevdes som svårast var situationer i offentliga miljöer, där det fanns människor som inte visste eller förstod varför den sjuka betedde sig på ett visst sätt. I dessa situationer kunde skam uppkomma. Andra beteenden som upplevdes som svåra var misstänksamhet (Lee Casado et al., 2015), aggressivitet och repetitivt beteende. Dessa beteenden var svåra eftersom de inte gick att förutse, då det inte fanns något mönster för när de skulle uppkomma (Narayan et al., 2015; Quinn et al., 2015; Unson et al., 2015).

Något som också skapade osäkerhet, rädsla och olust var måstet att behöva ta hand om den sjukas ADL, aktiviteter i dagligt liv, speciellt när det kom till nedre hygien och toalettbesök (Narayan et al., 2015; Quinn et al., 2015; Unson et al., 2015; Wang et al., 2017). I Narayan et al. (2015) studie var det 80% som minst en gång om dagen hjälpte till med den sjukas ADL och i Unson et al. (2015) studie var det sönerna som upplevde det som mest jobbigt, speciellt när det kom till sina mödrars ADL. I Narayan et al. (2015) studie undvek också hälften av deltagarna aktivt att ta hand om ADL som var kopplat till toalettbesök och nedre hygien.

3.4 Mer än ett heltidsjobb

Ju längre sjukdomen fortskred skapades känslor av att mindre och mindre vara personens närstående och mer och mer bli personens vårdare (Cheng et al., 2016; Czekanski, 2017;

Hellström et al., 2016; Narayan et al., 2015; Quinn et al., 2015; Spigelmyer et al., 2017; Tuomola et al., 2016; Unson et al., 2015; Wang et al., 2017; Wolff Skaalvik et al., 2016). Detta för att deltagarna kände att det ständigt behövde vara närvarande och övervaka den sjuka. Även det som tidigare hade varit roliga gemensamma intressen hade för vissa nu blivit en börda. Trots bördan upplevdes det som viktigt att den demenssjuka fortfarande fick utföra de aktiviteter den ville, även fast det innebar både oro och ängslan för den närstående (Czekanski, 2017; Quinn et al., 2015; Wang et al., 2017). Vårdarrollen fick även deltagarna att känna känslor av överväldigande och utmattning över att konstant behöva ta hand om allt i hemmet och samtidigt den sjuka. De upplevde att de aldrig fick en lugn stund eller paus, vilket de flesta uttryckte ett stort behov av (Cheng et al., 2016; Hellström et al., 2016; Lee Casado et al., 2015; Narayan et al., 2015; Quinn et al., 2015; Song et al., 2018; Tuomola et al., 2016; Unson et al., 2015; Wolff Skaalvik et al., 2016).

Känslor av överväldigande och utmattning var inte de enda känslorna som närståendevårdarna upplevde. Även känslor av isolering, frustration och ledsamhet uppkom. Att hela tiden känna sig bunden till hemmet gjorde att de inte kände att de hann med övriga delar av livet som exempelvis sina barn, vänner, sin hälsa, egna aktiviteter och framförallt sitt arbete (Hellström et al., 2016; Narayan et al., 2015; Song et al., 2018; Tuomola et al., 2016; Unson et al., 2015; Wang et al., 2017; Wolff Skaalvik et al., 2016) Att inte kunna arbeta på samma sätt som tidigare skapade hos flera ekonomiska problem som i sig ledde till stress (Czekanski, 2017; Narayan et al., 2015; Tuomola et al., 2016; Unson et al., 2015). Deltagarna beskrev också känslor av skuld, otillräcklighet och hjälplöshet relaterat till isoleringen i hemmet (Czekanski, 2017; Song et al., 2018; Spigelmyer et al., 2017; Tuomola et al., 2016). Hos vissa ledde det till förbjudna tankar, en önskan om att den sjuka snart skulle dö (Czekanski, 2017; Wolff Skaalvik et al., 2016). Några uppgav också skuldkänslor som var så kraftiga att de fick självmordstankar (Narayan et al., 2015; Unson et al., 2015).

3.5 Förlust och rädsla inför framtiden

Många närståendevårdare berättade om den sorg de kände över att ha förlorat sin partner till demenssjukdomen. De förklarade att personen inte längre var den samma vilket också gjorde att framtiden de skulle haft tillsammans nu var förlorad. Deltagarna beskrev det som att de inte längre kunde kommunicera med sin närstående på samma sätt, då den antingen glömt bort det som sagts eller inte svarade på tilltalet. Detta skapade en stor ensamhet och sorg (Cheng et al., 2016; Czekanski, 2017; Quinn et al., 2015; Song et al., 2018; Tuomola et al.,

2016; Unson et al., 2015; Wolff Skaalvik et al., 2016). Ett av problemen var att deltagarna hade svårt för att se att det var en sjukdom som förändrade deras närstående och inte personen själv (Spigelmyer et al., 2017). Vissa valde att hantera dessa känslor genom att helt blockera dem (Hellström et al., 2016), andra menade att de var i stort behov av psykologisk hjälp (Unson et al., 2015). En del berättade däremot om ljuspunkter i vardagen då stunder uppkom där den sjuka blev sig själv för en stund. Att prata om minnen från förr kunde ge glädje till båda parter, då detta var något som den drabbade ofta kom ihåg (Cheng et al., 2016; Quinn et al., 2015; Wolff Skaalvik et al., 2016).

Att känna rädsla och oro inför framtiden var heller inte ovanligt. Att sjukdomen ständigt förvärrades samt att det inte finns något botemedel uttrycktes som hemskt. Detta skapade en oro kring att vården i framtiden skulle bli mer krävande (Cheng et al., 2016; Hellström et al., 2016; Quinn et al., 2015; Spigelmyer et al., 2017; Wolff Skaalvik et al., 2016). Därav valde en del att inte tänka på framtiden utan istället leva i nuet (Hellström et al., 2016; Quinn et al., 2015; Wolff Skaalvik et al., 2016). Rädslan för att dö innan den demenssjuka (Hellström et al., 2016; Tuomola et al., 2016), eller själv drabbas av sjukdomen fanns även hos vissa (Lee Casado et al., 2015).

3.6 Copingstrategier

Deltagarnas sätt att hantera situationen uttrycktes på olika sätt. Vissa använde humor (Cheng et al., 2016; Czekanski, 2017; Tuomola et al., 2016; Unson et al., 2015; Wolff Skaalvik et al., 2016), andra fick stöd av vänner och familj och hjälp av sin tro (Czekanski, 2017; Tuomola et al., 2016; Unson et al., 2015; Wang et al., 2017). Att utföra aktiviteter som distraherade och att få tid för sig själv var också sätt för att samla energi (Czekanski, 2017; Hellström et al., 2016; Tuomola et al., 2016; Unson et al., 2015; Wang et al., 2017). Att den sjuka gick på dagcenter hjälpte också, då en paus från vårdandet uppstod (Czekanski, 2017; Hellström et al., 2016). Att ha någon att prata och dela sin situation med upplevdes även som viktigt, därför var supportgrupper något som flera uppskattade. Både att själv få stöd men även ge stöd till andra uttrycktes som en viktig del i bearbetningen av den position de befann sig i (Cheng et al., 2016; Czekanski, 2017; Tuomola et al., 2016; Unson et al., 2015; Wang et al., 2017).

Att acceptera demenssjukdomen och situationen var inte lätt, men flera beskrev att när de väl lyckats göra det lyftes en stor sten från axlarna (Cheng et al., 2016; Hellström et al., 2016;

Tuomola et al., 2016; Unson et al., 2015; Wang et al., 2017). Några beskrev det som att det då blev lättare att anpassa sig till vårdarrollen, de kände sig mindre stressade, mindre skamsna och mer förstående och bekväma i rollen (Cheng et al., 2016). Att finna någon sorts mening i vårdarrollen gjorde också att flera tyckte att vården kring den sjuka blev lättare, både att hantera samt utföra den (Cheng et al., 2016; Quinn et al., 2015).

Ett ytterligare sätt för deltagarna att hantera situationen var att vända det negativa till något positivt. Flera av dem hade upptäckt att om de själva hade en positiv inställning fick de oftast ett positivt bemötande tillbaka (Cheng et al., 2016; Song et al., 2018; Wang et al., 2017). Att se möjligheter istället för problem gjorde även att vardagen underlättades och att välja att vara glad istället för ledsen hjälpte också (Cheng et al., 2016). När deltagarna valde att se på situationen de hamnat i ur en positiv synvinkel beskrev flera sig själva som mer omtänksamma, ansvarstagande och sympatiska samt att de uttryckte att de hade blivit en bättre person av vårdarrollen (Tuomola et al., 2016; Wolff Skaalvik et al., 2016).

3.7 Metodologisk aspekt – undersökningsgrupper

Den metodologiska aspekten som granskades var undersökningsgrupperna med fokus på kön, relation till den sjuka och medelålder. Även storleken på undersökningsgrupperna i de inkluderade studierna granskades, se bilaga I. Totalt antal deltagare i samtliga artiklar var 227 stycken, av dem var 172 kvinnor och 55 män.

Totalt antal fruar var 73 och antal makar var 30. Gifta personer där kön ej framkom var 9. Samtliga döttrar var 63 stycken gentemot 14 söner. När det kom till vuxna barn där kön ej framkom var det 15 deltagare. Det var 8 svärdöttrar och 1 svärson. Deltagare med annan relation till den sjuka var 5 kvinnor och 1 man. Resterande deltagare var 8 stycken och där framkom ej relation.

I 3 av artiklarna (Cheng et al., 2016; Narayan et al., 2015; Wolff Skaalvik et al., 2016) var medelåldern på deltagarna mellan 50–60 år. I medelåldern 60–70 år ingick 5 artiklar (Czekanski, 2017; Quinn et al., 2015; Song et al., 2018; Tuomola et al., 2016; Wang et al., 2017) och när det kom till medelåldern 70–80 år så ingick 1 artikel (Spigelmyer et al., 2017). I de resterande 3 artiklarna (Hellström et al., 2016; Lee Casado et al., 2015; Unson et al., 2015) angavs ingen ålder. Se tabell III för en översikt av den metodologiska aspekten.

Tabell III, Översikt av undersökningsgrupperna

<u>Kön</u>	<u>Antal deltagare</u>	<u>%</u>
Man	55 st.	24%
Kvinna	172 st.	76%
Totalt antal deltagare	227 st.	100%
<u>Relation till den demenssjuka</u>	<u>Antal deltagare</u>	<u>%</u>
Fru/Kvinnlig partner	73 st.	32%
Make	30 st.	13%
Gifta (kön framkom ej)	9 st.	4%
Dotter	63 st.	28%
Son	14 st.	6%
Vuxna barn (kön framkom ej)	15 st.	7%
Svärdotter	8 st.	3,5%
Svärson	1 st.	0,5%
Annan relation (brorsdotter, syster, svägerska)	5 st.	2%
Annan relation (brorson)	1 st.	0,5%
Relation framkom ej	8 st.	3,5%
<u>Medelålder på deltagarna</u>	<u>Antal artiklar</u>	<u>%</u>
50–60 år	3 st.	25%
60–70 år	5 st.	42%
70–80 år	1 st.	8%
Medelålder angavs ej	3 st.	25%

4. Diskussion

4.1 Huvudresultat

Att gå från att vara närstående till att bli närståendevårdare var för många som en naturlig gradvis övergång. En del valde att vårda sina närstående av kärlek, andra vårdade på grund av skyldighet eller plikt. Att inte få stöd i vårdandet var ett återkommande problem, dock hade vissa svårt att be om hjälp. En känsla av osäkerhet fanns hos flera och att bemöta den sjukas beteendeförändringar var svårt. Vårdarrollen utvecklades till att bli ett arbete som stäckte sig över hela dygnet och därför uppkom känslor av utmattning, frustration och isolering. Sätten att hantera sjukdomen var olika men humor, acceptans och supportgrupper var ofta använda metoder. Gällande den metodologiska aspekten, undersökningsgrupperna, var största andelen kvinnor (76%), de vanligaste relationerna var fruar (32%), döttrar (28%) samt makar (13%).

4.2 Resultatdiskussion

I den föreliggande studiens resultat framkom det att förändrade roller inom familjen var vanligt vid vård av en närstående med demenssjukdom. Närståendevårdarna uttryckte att dessa rollförändringar skedde succesivt ju mer sjukdomen försämrades samt att de inte såg en viss tidpunkt när vårdandet startade (Cheng et al., 2016; Czekanski, 2017; Hellström et al., 2016; Narayan et al., 2015; Quinn et al., 2015; Spigelmyer et al., 2017; Tuomola et al., 2016; Unson et al., 2015; Wang et al., 2017; Wolff Skaalvik et al., 2016). Detta styrks i Meichsner, Schinko och Wilz (2016) studie där närståendevårdare till personer med demenssjukdom fick professionellt psykologiskt stöd under en sex månaders period kring den närståendes sjukdom. Under terapisaftalen berättade flera att de inte kunde peka ut en specifik tidpunkt där det skett en förändring av rollen till den sjuka (Meichsner et al., 2016). På liknande sätt beskrevs förändringen i föreliggande studiers resultat, vilket visar på att detta verkar vara en vanlig uppfattning av vårdarrollen. Deltagarna i Meichsner et al. (2016) studie talade också om att rollen som närstående övergavs mer och mer och istället antogs rollen som vårdgivare. Detta framkom även i denna studie där deltagarna i Cheng et al. (2016), Czekanski, (2017), Hellström et al. (2016), Narayan et al. (2015), Quinn et al. (2015), Spigelmyer et al. (2017), Tuomola et al. (2016), Unson et al. (2015), Wang et al. (2017) och Wolff Skaalvik et al. (2016) uttryckte samma sak.

I den aktuella studiens resultat uttrycktes flertal anledningar till varför deltagarna valde att fortsätta vårda sin närstående i hemmet trots att formell hjälp fanns att tillgå. Dessa anledningar kunde vara allt från pliktkänslor (Unson et al., 2015) till att den sjukas tidigare önskan om att inte bli förflyttad (Quinn et al., 2015; Unson et al., 2015). Det var också skuld-känslor (Unson et al., 2015; Wang et al., 2017), men även rädslor för att sjukdomen vid en flytt eventuellt skulle försämrats (Wang et al., 2017). Några ansåg också att den bästa vården gavs i hemmet av den närstående (Unson et al., 2015). Anledningarna till att närståendevårdarna i föreliggande studie kände dessa känslor kan härledas till hur Skog (2013) beskriver hur vården kring en demenssjuk ska skötas. Att kunna leva sig in i personens upplevelser, att kunna kommunicera utifrån individens unika tillgångar och att arbeta personcentrerat är centrala egenskaper som är viktiga (Skog, 2013). Närståendevårdarna kan därför uppleva att detta är något som kan vara svårt för en formell vårdgivare att uppnå, eftersom omvårdnadsteoretikern Parse menar att familjemedlemmar är de som känner personen bäst (Mitchell och Bournes, 2010). Som tidigare nämnt kan det enligt Górska et al. (2013) handla om att det blir en brist i vårdens kontinuitet när formell hjälp används, då

vården vid dessa tillfällen många gånger utförs av olika personer. Närståendevårdarna i Górska et al. (2013) studie ansåg därför att vården blev bättre om de skötte den själv vilket även deltagarna i Unson et al. (2015) studie beskrev.

I Lee Casado et al. (2015), Quinn et al. (2015), Unson et al. (2015) och Wang et al. (2017) studier uttrycktes svårigheter i tanken på att förflytta den demenssjuka till ett vårdhem. Trots detta framkommer det i flertal andra studier (Blejlevens et al., 2015; Hemingway, MacCourt, Pierce & Strudsholm, 2016; Thein et al., 2011) att flytt till vårdhem inte endast innebär svårigheter. I Hemingway et al. (2016) studie intervjuades makar till demenssjuka personer boende på vårdhem. Intervjuerna fokuserade på makarnas livssituation, om hur det var att inte längre ha sin demenssjuka partner hemma. Det upplevdes som svårt att inte längre bo tillsammans, på grund av ensamheten och den fysiska separationen. Däremot såg de vårdhemmet som något positivt, eftersom de inte längre hade kvar ansvaret för vården, utan själva fick hjälpa till så mycket de kunde och klarade av. Genom det kunde de bibehålla kontakten med sin närstående men också säkerställa att denne fick en bra vård (Hemingway et al., 2016). Liknande resultat presenterades i Thein et al. (2011) studie, men då ur den demenssjukas perspektiv. Även fast en rädsla fanns innan flytten visade det sig i efterhand att det blev en positiv upplevelse. I Blejlevens et al. (2015) studie visade det sig att den hälsorelaterade livskvaliteten ökade signifikant hos närståendevårdare när livskvaliteten jämfördes innan och tre månader efter den demenssjukas flytt.

Utmattnings, isolering, frustration och ledsamhet var känslor som ofta uppkom hos deltagarna i föreliggande studie. Flertalet uttryckte vårdandet som mer än ett heltidsjobb och menade att de var i stort behov av att få ordentligt ledigt ifrån det (Cheng et al., 2016; Hellström et al., 2016; Lee Casado et al., 2015; Narayan et al., 2015; Quinn et al., 2015; Song et al., 2018; Tuomola et al., 2016; Unson et al., 2015; Wang et al., 2017; Wolff Skaalvik et al., 2016). När negativa känslor uppkom hos närståendevårdarna i Meichsner et al. (2016) studie menade terapeuterna att det var viktigt att ta ett steg tillbaka, ta tid till sig själv och ge sig själv en chans att hantera dessa känslor. Ett sätt att regelbundet få tid till detta var att den demenssjuka gick på dagcenter. I Czekanski, (2017) och Hellström et al. (2016) studier upplevdes detta som ett bra komplement för att underlätta och klara av vardagen. I Tretteteig, Vatne och Mork Rokstad, (2017) studie, där effekten av dagcenter för demenssjuka utvärderades, framkom liknande resultat. Närståendevårdarna där upplevde att dagcentret gav dem reducerad vårdstress, minskad nedstämdhet och ett ökat välbefinnande. Det framkom också i Tretteteig

et al. (2017) studie att den sjukas beteendeförändringar minskade efter besöken på dagcentret. Beteendeförändring hos den sjuka var något som deltagarna i Lee Casado et al (2015), Narayan et al (2015), Quinn et al. (2015) och Unson et al. (2015) studier upplevde som svårt och i samtliga av dessa studier nämndes ingenting om dagcenter för den sjuka.

Närståendevårdarna i denna studie använde sig av olika copingstrategier för att klara av att hantera sin vardag. Humor (Cheng et al., 2016; Czekanski, 2017; Tuomola et al., 2016; Unson et al., 2015; Wolff Skaalvik et al., 2016), tron på gud, träffa vänner (Czekanski, 2017; Tuomola et al., 2016; Unson et al., 2015; Wang et al., 2017), utföra egna aktiviteter (Czekanski, 2017; Hellström et al., 2016; Tuomola et al., 2016; Unson et al., 2015; Wang et al., 2017), samt vända negativa känslor till positiva (Cheng et al., 2016; Song et al., 2018; Wang et al., 2017) var vanliga tillvägagångssätt. Samtliga av dessa copingstrategier presenterades även i Branger, Burton, O'Connell, Stewart och Morgan (2016) och Waweziczny, Pasquier, Ducharme, Kergoat och Antoine (2016b) studieresultat. I båda dessa studier beskrev närståendevårdare till demenssjuka vilka copingstrategier de använde sig av för att klara av att hantera sin vardag på bästa sätt.

Att acceptera sjukdomen (Cheng et al., 2016; Hellström et al., 2016; Tuomola et al., 2016; Unson et al., 2015; Wang et al., 2017) eller välja att inte tänka på den (Hellström et al 2016; Quinn et al., 2015; Wolff Skaalvik et al., 2016) var också strategier i hanteringen av demenssjukdomen. Dessa copingstrategier användes även i Waweziczny et al. (2016b) studie. Detta visar på att humor, tron på Gud, träffa vänner, utföra egna aktiviteter, acceptera eller undvika sjukdomen samt tänka positivt är vanliga copingstrategier som närståendevårdare använder sig av i vården av en demenssjuk person.

Supportgrupper var något som deltagarna i den föreliggande studies resultat såg som positivt och viktigt. Där kände de att de både fick stöd själva men även kunde stödja andra tack vare sina erfarenheter (Cheng et al., 2016; Czekanski, 2017; Tuomola et al., 2016; Unson et al., 2015; Wang et al., 2017). Något som också framkom i denna studies resultat var svårigheten att kunna ta sig utanför hemmet ensam och lämna den demenssjuka själv (Czekanski, 2017; Hellström et al., 2016; Narayan et al., 2015; Song et al., 2018; Tuomola et al., 2016; Unson et al., 2015; Wang et al., 2017; Wolff Skaalvik et al., 2016). Detta problem löstes i Guerriero Austrom et al. (2015) studie då fem kvinnliga närståendevårdare till demenssjuka fick delta i en supportgrupp via internet. Detta upplevde dessa kvinnor som något positivt, både för att de

fick dela sina erfarenheter med varandra men framförallt för att gruppen träffades via internet. Det gjorde den mer tillgänglig för samtliga, eftersom vissa hade svårt att komma ifrån arbetet och andra inte ville lämna den demenssjuka hemma själv. Något som också framkom i denna studie var att kvinnornas ångest, nedstämdhet och stress minskat under supportgruppens gång (Guerriero Austrom et al., 2015).

När en människa drabbas av en demensdiagnos är ett av de vanligare symtomen beteendeförändring (Marcusson et al., 2011). I Rosemarie Rizzo Parse's *Human Becoming Theory* framhåller hon vikten av att lära känna en människa och dess mönster för att vården ska bli så bra som möjligt (Mitchell & Bournes, 2010). I denna studies resultat uttrycktes frustration och osäkerhet över bemötandet kring beteendeförändringen (Cheng et al., 2016; Czekanski, 2017; Lee Casado et al., 2015; Narayan et al., 2015; Song et al., 2018; Spigelmyer et al., 2017; Tuomola et al., 2016; Unson et al., 2015; Wang et al., 2017). Parse poängterar då vikten av att ta sig tiden att lära känna den sjukas beteende på nytt för att optimera bemötandet i vården. Parse menar också att kunskapen kring den sjukas historia är av vikt (Mitchell & Bournes, 2010). Vid demenssjukdom är det oftast det episodiska minnet som påverkas medan långtidsminnet fortfarande är intakt därav är historien hos en demenssjuk extra viktig, då det är något som personen ofta minns (Basun, 2013). I Cheng et al. (2016), Quinn et al. (2015) och Wolff Skaalvik et al. (2016) studier berättade närstående vårdarna om glädjen i att tillsammans med den sjuka minnas saker.

En viktig del i vården enligt Parse är att vårdaren har en relation till den som är sjuk för att vården ska bli optimal (Mitchell & Bournes, 2010). I stort sätt hade alla närstående vårdare i denna studie en familjerelation till den sjuka och som Parse menar är det inom familjen som relationer varar längst. Det i sig skapar att det är inom familjen som de starkaste banden finns. När en människa vårdas är det därför enligt Parse betydelsefullt att skapa en tillitsfull och givande relation, oavsett om vården sköts av en närstående vårdare eller formell vårdare (Mitchell & Bournes, 2010). I resultatet i denna studie framkom det att vården som utfördes många gånger gjordes av skyldighet och plikt (Cheng et al., 2016; Hellström et al., 2016; Lee Casado et al., 2015; Narayan et al., 2015; Spigelmyer et al., 2017; Tuomola et al., 2016; Wang et al., 2017). Enligt Parse skulle detta kunna ha en negativ påverkan på vården då hon menar att vårdaren måste älska det den gör (Mitchell & Bournes, 2010), vilket vissa av närstående vårdarna i denna studie uttryckte att de inte gjorde. Något som även uttrycktes var att en paus från vårdandet behövdes (Cheng et al., 2016; Hellström et al., 2016; Lee Casado et

al., 2015; Narayan et al., 2015; Quinn et al., 2015; Song et al., 2018; Tuomola et al., 2016; Unson et al., 2015; Wolff Skaalvik et al., 2016). Att ta en paus och sedan få börja om på nytt är något som Parse anser är en väsentlig del i vården för att optimera den på bästa sätt (Mitchell & Bournes, 2010).

4.3 Metodologisk resultatdiskussion

Inom kvalitativ forskning finns det inga direkta regler angående storleken på den undersökningsgrupp som ska studeras, utan det som eftersträvas är total datamättnad. Datamättnad innebär att ingen ny information tillkommer och genom det ses datainsamlingen som fulländad (Polit & Beck, 2017). En rekommendation från Polit och Beck (2017) är dock att undersökningsgruppen inte bör överstiga cirka 50 personer men däremot är det vanligt att undersökningsgruppen är mycket mindre. I de tolv inkluderade artiklarna var antalet deltagare mellan 6 (Tuomola et al., 2016) och 57 stycken (Cheng et al., 2016). Detta är i enighet med vad Polit och Beck (2017) anser, då samtliga artiklar håller sig inom dessa ramar. I Cheng et al. (2016) studie användes inspelade dagboksanteckningar som datainsamlingsmetod, till skillnad från de resterande studierna (Czekanski, 2017; Hellström et al., 2016; Lee Casado et al., 2015; Narayan et al., 2015; Quinn et al., 2015; Song et al., 2018; Spigelmyer et al., 2017; Tuomola et al., 2016; Unson et al., 2015; Wang et al., 2017; Wolff Skaalvik et al., 2016) där personliga intervjuer användes. Detta kan vara anledningen till att deltagarantalet i Cheng et al. (2016) studie var så pass mycket högre än i de andra.

I de inkluderade artiklarna i den aktuella studien var det totalt 227 deltagare. Av dem var 172 kvinnor och de resterande 55 var män. Polit och Beck (2017) menar att målet vid kvalitativ forskning inte är att generalisera resultatet till en större befolkning, utan att få en holistisk bild över människors levda erfarenheter. Det betyder att det inte krävs ett representativt urval vid dessa typer av studier. Polit och Beck (2017) menar däremot att resultatet kan bli bättre om undersökningsgruppen är av en större mångfald, vilket gör att den föreliggande studiens resultat kan ha påverkats utifrån bristen på detta. Trots att det i de inkluderade artiklarna inte framkommer om deltagarna har någon koppling till vårdyrket så kan en viss parallell dras till den könsfördelning som förekommer inom yrket. Socialstyrelsens (2016) sammanställning av legitimerad sjukvårdspersonal visar att det är en klar majoritet av kvinnor inom dessa yrken. Att vårda och anta vårdarrollen är något som har visat sig tas an mer naturligt av kvinnor än män (Lindgren, 2008). Det kan vara en av anledningarna till den könsfördelning som föreligger i de inkluderade artiklarna.

4.4 Metoddiskussion

Denna studie är en deskriptiv litteraturstudie och det innebär att tidigare forskning, i detta fall de tre senaste årens forskning, har granskats och sammanställts till ett resultat (Polit & Beck, 2017). I sökningen användes två databaser, Medline och Cinahl. Att använda två databaser kan ses som en styrka eftersom det ger en större mängd forskning än om bara en av dem hade använts. Polit och Beck (2017) menar att Medline och Cinahl i stort sätt innehåller alla engelskspråkiga tidskrifter som finns inom ämnet omvårdnad. Dessa aspekter gjorde att så gott som all aktuell forskning inkluderades i granskningen. Det som eventuellt gjorde att sökningen begränsades var att två av tre sökord var fritextsökningar och inte MeSH eller Headings. Om fler MeSH- eller Headings-termer hade använts förutom *Dementia* hade eventuellt ytterligare forskning kunnat hittats.

Att sökningen begränsades till de tre senaste åren kan anses både som en svaghet men också som en styrka (Polit & Beck, 2017). En svaghet för att äldre viktig forskning kan falla bort men framförallt en styrka för att endast den mest aktuella forskningen är med. Att endast engelskspråkiga artiklar inkluderades i studien kan ses som en nackdel eftersom engelska inte är någon av författarnas modersmål. Detta kan göra att misstolkningar eller felöversättningar lättare uppstår. Ytterligare en nackdel med språkbegränsningen var att eventuella relevanta artiklar skrivna på andra språk, exempelvis svenska, exkluderades.

I denna studie valdes det att endast inkludera kvalitativa studier. Detta var för att få en djupare och mer ingående förståelse kring upplevelserna av att vårda en närstående med demenssjukdom. Kvalitativa studier använder sig av människors levda erfarenheter och upplevelser som ett sätt att förstå verkligheten. Kvantitativa studier riktar mer in sig på kvantifierbara, generaliserbara och statistiska resultat och passade därför inte in i denna studie då avsikten var att få ett mer beskrivande och detaljerat resultat. Trots det kan kvantitativa studier också presentera människors upplevda erfarenheter (Polit & Beck, 2017). Ett möjligt inklusionskriterie hade kunnat vara antal år som deltagarna vårdat sin närstående men då detta inte gick att återfinna i flertalet av de kvalitativa studierna gick det ej att ha som inklusionskriterie. Detta kan då ses som en svaghet i studiens resultat då deltagarnas vårderfarenhet inte framkommer. Upplevelsen av vård kan påverkas utifrån erfarenhet och därför kan resultatet ha påverkats i och med att deltagarnas erfarenhet inte är styrkt.

I sex av de tolv inkluderade artiklarna var deltagarna av asiatiskt ursprung. Detta skulle kunna ha haft en påverkan på denna studies resultat då dessa deltagare kan ha en liknande kulturell bakgrund och därför liknande upplevelser. Dock hittas inget mönster att de asiatiska deltagarna upplevt vården av sin närstående på ett annorlunda sätt än de resterande deltagarna med ursprung från Norden, Storbritannien och USA.

En fördel med den utförda dataanalysen var att de inkluderade artiklarna lästes igenom ett flertal gånger av båda författarna, samt att de även lästes först på engelska men också på svenska. Detta gjorde att författarna fick en djupare förståelse över artiklarnas innebörd. Översättningen gjorde också att författarna på ett lättare sätt kunde bearbeta och sammanställa resultatet. Dock anser Polit och Beck (2017) att det kan vara en svaghet att översätta texter, då risk för översättningsfel förekommer. Trots detta är det enligt Polit och Beck (2017) en styrka att arbeta systematiskt på detta sätt inför sammansättningen av kvalitativ data. I sammanställning av ett resultat är kodning och teman är ett bra arbetssätt (Polit och Beck, 2017). Kodningen av de olika områdena underlättade bearbetningen och sammanställningen av denna studies resultat.

När det kom till granskningen av den metodologiska aspekten, undersökningsgruppen, saknades viss data. Delarna gällande könsfördelning, relation till den sjuka och medelålder, saknades i vissa av artiklarna. Detta gjorde att sammanställningen av den metodologiska aspekten försvårades och blev ofullständig.

Författarnas objektivitet och neutralitet till studien och granskningen av alla sökträffar ökar studiens tillförlitlighet (Polit & Beck, 2017).

4.5 Kliniska implikationer

Denna studie är relevant och av betydelse då närståendevårdare till personer med demens idag är en stor grupp i Sverige (Socialstyrelsen, 2017a). Under utbildningen till sjuksköterska tillhandahålls studenter med knapphändig information kring den demenssjuka personen och dess närståendevårdares behov (Baillie et al., 2012; Baillie et al., 2015). Det skapar stora kunskapsluckor inom området när den grundutbildade sjuksköterskan kommer ut i sitt arbete. Utan vidare utbildning inom detta område förblir denna kunskapslucka tom, vilket kan leda till svårigheter i mötet med demenssjuka och dess närstående.

Genom vår studie, med syftet att beskriva personers upplevelser kring att vårda en närstående med demens, kan ökad förståelse för dessa personer uppnås vilket är av betydelse i sjuksköterskans arbete. Demenssjukdom är en folksjukdom i Sverige (Socialstyrelsen, 2017a) och därför är sannolikheten stor att som sjuksköterska stöta på denna patientgrupp och dess närstående. Därför är utvecklandet av kunskapen kring dessa personer viktig. En person som drabbas av en demenssjukdom är aldrig en annan lik (Drivdal Berentsen, 2010) och därav blir de närståendes upplevelser kring dessa personer olika. Genom att ha kunskap och förståelse kring de närståendes olika upplevelser kan sjuksköterskan på ett bättre sätt hjälpa och stötta dessa samt få ett bättre självförtroende när det kommer till mötet med dem.

4.6 Förslag till fortsatt forskning

Kunskapsluckor finns inte bara hos sjuksköterskor utan även hos närståendevårdare. Speciellt i bemötandet med den demenssjuka personen. Närståendevårdarna är idag en oundgänglig hjälp för samhället och därför är dessa människor personer som samhället måste vara rädda om och ta vara på. I denna studies resultat visade det sig att information och kunskap många gånger saknades hos närståendevårdarna. Det visade sig också att ju mer erfarenhet och kunskap de kände att de hade desto mer trygghet och förståelse upplevde de i vården. Inom detta område skulle därför mer forskning behövas för att ta reda på vilken typ av hjälp och kunskap dessa människor saknar. När detta gjorts kan en närståendebildning skapas där de närstående kan få mer kunskap och ökad förståelse kring sjukdomen samt dela sina erfarenheter med andra.

4.7 Slutsats

Att bli närståendevårdare till en person med demenssjukdom är sällan ett val utan det är en roll som den närstående växer sig in i. Många upplever rollen som svår och känslor av osäkerhet, isolering, utmattning och frustration är vanliga. Att få stöd och hjälp i sin roll från samhället eller övrig familj uttrycks som viktigt men trots det får de som vårdar många gånger själva ta det större ansvaret. Därför är det viktigt för sjuksköterskan att ha kunskap om hur närståendevårdarna ska stöttas på bästa sätt. Idag anses kunskapsluckan kring detta område fortfarande vara stor och därför måste det ske en förändring, en utveckling, så att närståendevårdarna får mer stöd i vården för att de ska fortsätta vilja och kunna utföra det viktiga arbete som de gör.

5. Referenser

* Artiklar som ingår i resultatdelen.

Baillie, L., Cox, J., & Merritts, J. (2012). Caring for older people with dementia in hospital Part one: challenges. *Nursing older people*. 24(8), 33-37.

<http://web.b.ebscohost.com.webproxy.student.hig.se:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=41610a00-8981-4c4f-841d-9632a9945d69%40sessionmgr101>

Baillie, L., Merritts, J., Cox, J., & Crichton, N. (2015). Confidence and Expectations About Caring for Older People With Dementia: A Cross-Sectional Survey of Student Nurses. *Educational Gerontology*. 41, 670-682. DOI: 10.1080/03601277.2015.1039445

Basun, H. (2013). Demenssjukdomar. I H. Basun, M. Skog, L-O Wahlund & H. Wijk (Red.), *Boken om demenssjukdomar*. (s.11–68). Stockholm: Liber.

Blejlebens, M. H. C., Stolt, M., Stephan, A., Zabalegui, A., Saks, K., Sutcliffe, C., ... Zwakhalen, S. M. G (2015) Changes in caregiver burden and health-related quality of life of informal caregivers of older people with Dementia: evidence from the European RightTimePlaceCare prospective cohort study. *Journal of Advanced Nursing*. 71(6), 1378–1391. DOI: 10.1111/jan.12561

Branger, C., Burton, R., O'Connell, M., E., Stewart, N. & Morgan, D. (2016). Coping with cognitive impairment and dementia: Rural caregivers' perspectives. *Dementia*, 15(4), 814–831. DOI: 10.1177/1471301214539956

*Cheng, S.-T., Mak, E. P. M., Lau, R. W. L., Ng, N. S. S. & Lam, L. C. W. (2016). Voices of Alzheimer Caregivers on Positive Aspects of Caregiving. *Gerontologist*, 56(3), 451–460. DOI:10.1093/geront/gnu118

*Czekanski, K. (2017). The Experience of Transitioning to a Caregiving Role for a Family Member with Alzheimer's Disease or Related Dementia. *American journal of nursing*. 117(9), 24-32. DOI: 10.1097/01.NAJ.0000524517.60352.84

Dehlin, O., & Rundgren, Å. (2007). *Geriatrisk*. Lund: Studentlitteratur.

Svenskt Demenscentrum. (2017) *Sekundära demenssjukdomar*. Hämtad 2018-02-14 från <http://www.demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Demenssjukdomarna/Sekundara-sjukdomar/>

Demensförbundet. (2006). *Anhörigboken*. Stockholm: Demensförbundet.

Drivdal Berentsen, V. (2010). Kognitiv svikt och demenssjukdom. I Kirkevold, M., Brodtkorb, K., & Hylén Ranhoff, A. (Red.), *Geriatrisk omvårdnad, god omsorg till den äldre patienten*. (s. 343–376) Stockholm: Liber.

Górska, S., Forsyth, K., Irvine, L., Maciver, D., Prior, S., Whitehead, J., ... Reid, J. (2013). Service-related needs of older people with dementia: perspectives of service users and their unpaid carers. *International Psychogeriatrics*, 25(7), 1107–1114. DOI: <https://doi-org.webproxy.student.hig.se/10.1017/S1041610213000343>

Guerriero Austrom, M., Geros, N. K., Hemmerlein, K., McGuire, M. S., Gao, S., Brown, A. S. ... Clark, O. D. (2015). Use of a multiparty web based videoconference support group for family caregivers: Innovative practice. *Dementia*. 14(5), 682–690. DOI: 10.1177/1471301214544338

Haapaniemi, L., Müller, H. & Stål Söderberg, E. (2016). *Demens omvårdnad*. Hämtad 2018-01-29 från <http://www.viss.nu/Handlaggning/Omvardnadsprogram/Demens-omvardnad-och-bemotande-/>

Harris Kalfoss, M. (2010) Mötet med lidande och döende patienter – sjuksköterskans möte med sig själv. I H. Almås, D-G. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk omvårdnad 2*. (s. 475-498). Stockholm: Liber.

*Hellström, I., Håkanson, C., Eriksson, H. & Sandberg, J. (2016). Development of older men's caregiving roles for wives with dementia. *Scandinavian journal of caring science*. 31, 957–964. DOI: 10.1111/scs.12419

Hemingway, D., MacCourt, P., Pierce, J. & Strudsholm, T. (2016). Together but apart: Caring for a spouse with dementia resident in a care facility *Dementia*. 15(4), 872–890. DOI: 10.1177/1471301214542837

International Council of Nurses, ICN (2012) *The ICN code of ethics for nurses*. Hämtad 2018-02-12 från http://www.icn.ch/images/stories/documents/about/icncode_english.pdf

Jansson, W. & Almberg, B. (2002). *Geriatrisk*. Stockholm: Liber.

*Lee Casado, B., Lee, S. E., Hong, M. & Hong, S. (2015). The Experience of Family Caregivers of Older Korean Americans With Dementia Symptoms. *Clinical Gerontologist* 38(1), 32–48. DOI: 10.1080/07317115.2014.970316

Lindgren, A. (2008) Allt du behöver veta innan du glömmer. Om Alzheimers och demens. Stockholm: Prisma.

Marcusson, J., Blennow, K., Skoog, I., & Wallin, A. (2011) Alzheimers sjukdom och andra kognitiva sjukdomar. Stockholm: Liber.

Meichsner, F., Schinko, D. & Wilz, G. (2016). Managing Loss and Change: Grief Interventions for Dementia Caregivers in a CBT-Based Trial. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 31(3), 231-240. DOI: 10.1177/1533317515602085

Mitchell, G. J., & Bournes, D. A. (2010). Rosemarie Rizzo Parse Humanbecoming. I M. R. Alligood & A. M. Tomey (Red.), *Nursing Theorists and their work*. (503-535) Maryland Heights: Mosby Elsevier.

*Narayan, S. M., Varghese, M., Hepburn, K., Lewis, M., Paul, I., & Bhimani, R. (2015). Caregiving Experiences of Family Members of Persons With Dementia in South India. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. 30(5), 508-516. DOI: 10.1177/1533317514567125

Polit, D. F., Beck, C. T. (2017). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer

*Quinn, C., Clare L., & Woods, R. T. (2015). Balancing needs: The role of motivations, meanings and relationship dynamics in the experience of informal caregivers of people with dementia. *Dementia*. 14(2), 220–237. DOI: 10.1177/1471301213495863

Skog, M. (2013). Den fundamentala och kroppsnära vården och omsorgen vid demenssjukdom. I H. Basun, M. Skog, L-O Wahlund & H. Wijk (Red.), *Boken om demenssjukdomar*. (s.77–152). Stockholm: Liber.

Socialstyrelsen (2012). *Samhällskostnader i Sverige 2012*. Hämtad 2017-12-13 från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19444/2014-6-3.pdf>

Socialstyrelsen (2016) *Statistik om legitimerad hälso- och sjukvårdspersonals arbetsmarknadsstatus 2014*. Hämtad 2018-02-19 från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20358/2016-10-4.pdf>

Socialstyrelsen (2017a). *En nationell strategi för demenssjukdom: Underlag och förslag till plan för prioriterade insatser till år 2022*. Hämtad 2017-12-10 från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20640/2017-6-4.pdf>

Socialstyrelsen (2017b). *Termbanken*. Hämtad 2017-12-13 från <http://termbank.socialstyrelsen.se/showterm.php?ftid=272>

*Song, J.-A., Park, M., Park, J., Jin Cheon, H. & Lee, M. (2018). Patient and Caregiver Interplay in Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: Family Caregiver's Experience. *Clinical Nursing Research*. 27(1), 12–34. DOI: 10.1177/1054773816678979

*Spigelmyer, P. C., Hupcey, J. E., Smith, C. A., Loeb, S. J. & Kitko, L. (2017). Resistiveness to Care as Experienced by Family Caregivers Providing Care for Someone with Dementia. *Journal of Nursing Scholarship*. 50(1), 36–46. DOI: 10.1111/jnu.12345

Svensk sjuksköterskeförening (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 2018-01-29 från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>

Thein, N-W., D'Souza, G., & Sheehan, B. (2011). Expectations and experience of moving to a care home: Perceptions of older people with dementia. *Dementia Sage Journals*. 10(1), 7-18. DOI: 10.1177/1471301210392971

Thyrian, J. R., Eichler, T., Reimann, M., Wucherer, D., Dreier, A., Michalowsky, B., & Hoffmann, W. (2016) Depressive symptoms and depression in people screened positive for dementia in primary care – results of the DelpHi-study. *International Psychogeriatrics* 28(6), 929–937. DOI:10.1017/S1041610215002458

Tretteteig, S., Vatne, S. & Mork Rokstad, A. M. (2017). The influence of day care centres designed for people with dementia on family caregivers - a qualitative study. *BMC Geriatrics*, 17(5), 1-11. DOI 10.1186/s12877-016-0403-2

*Tuomola, J., Soon, J., Fisher, P., & Yap, P. (2016). Lived Experience of Caregivers of Persons with Dementia and the Impact on their Sense of Self: A Qualitative Study in Singapore. *J Cross Cult Gerontol.* 31, 157–172. DOI 10.1007/s10823-016-9287-z

*Unson, C., Flynn, D., Glendon, M A., Haymes, E., & Sancho, D. (2015). Dementia and Caregiver Stress: An Application of the Reconceptualized Uncertainty in Illness Theory *Issues in Mental Health Nursing*, 36(6), 439-446. DOI: 10.3109/01612840.2014.993052

Vernooij-Dassen, M., Derksen, E., Scheltens, P., & Moniz-Cook, E. (2006). Receiving a diagnosis of dementia: The experience over time. *Sage Journals.* 5(3), 397–410. DOI: <https://doi.org/10.1177/1471301206067114>

*Wang, C.-L., Lotus Shyu, Y.-I., Wang, J.-Y. & Lu, C.-H. (2017). Progressive compensatory symbiosis: spouse caregiver experiences of caring for persons with dementia in Taiwan. *Aging & Mental Health.* 21(3), 241-252. DOI: 10.1080/13607863.2015.1081148

Waweziczny, E., Pasquier, F., Ducharme, F., Kergoat, M., & Antoinès, P. (2016a). From ‘needing to know’ to ‘needing not to know more’: an interpretative phenomenological analysis of couples’ experiences with early-onset Alzheimer’s disease. *Scandinavian Journal of Caring Science.* 30, 695–703. DOI: 10.1111/scs.12290

Waweziczny, E., Pasquier, F., Ducharme, F., Kergoat, M., & Antoinès, P. (2016b). Do spouse caregivers of persons with early- and late-onset dementia cope differently? A comparative study. *Archives of Gerontology and Geriatrics.* 69, 162–168. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.archger.2016.12.002>

* Wolff Skaalvik, M., Norberg, A., Normann, K., Fjelltun A.-M. & Asplund, K. (2016). The experience of self and threats to sense of self among relatives caring for people with Alzheimer's disease. *Dementia* 15(4), 467–480. DOI: 10.1177/147130121452343

6. Bilagor

6.1 Bilaga I

Tabell IV, Metodmatrix

	Författare	Titel	Design och eventuellt ansats	Undersökningsgrupp	Datainsamlingsmetod	Dataanalysmetod
1	Cheng, S.-T., Mak, E. P. M., Lau, R. W. L., Ng, N. S. S. & Lam, L. C. W. 2016, Kina.	Voices of Alzheimer Caregivers on Positive Aspects of Caregiving.	Tvärsnittsdesign med kvalitativ ansats.	57 deltagare varav 51 kvinnor och 6 män. 8 fruar, 2 makar, 42 döttrar, 2 söner, 1 svärdotter, 1 svärson, 1 brorson. Medelåldern var 54, lägsta och högsta åldrarna angavs ej. Bortfall angavs ej.	Inspelade dagboksanteckningar.	Kvalitativ innehållsanalys.
2	Czekanski, K. 2017, USA.	The Experience of Transitioning to a Caregiving Role for a Family Member with Alzheimer's Disease or Related Dementia.	Fenomenologisk design med kvalitativ ansats.	10 deltagare varav 8 kvinnor och 2 män. 5 fruar, 2 makar, 1 dotter, 1 svärdotter, 1 kvinnlig partner. Deltagarnas ålder var mellan 37–84 år med en medelålder på 66,3 år. Bortfall angavs ej.	Semistrukturerade intervjuer, inspelade.	Fenomenologisk analysmetod.
3	Hellström, I., Håkanson, C., Eriksson, H. & Sandberg, J. 2016, Sverige.	Development of older men's caregiving roles for wives with dementia.	Longitudinell design med kvalitativ ansats.	7 deltagare varav 7 män. 7 makar. Åldern angavs ej. 1 bortfall.	Semistrukturerade intervjuer, inspelade.	Tematisk analys.
4	Lee Casado, B., Lee, S. E., Hong, M. & Hong, S. 2015, USA.	The Experience of Family Caregivers of Older Korean Americans With Dementia Symptoms.	Deskriptiv tvärsnittsdesign med kvalitativ ansats.	23 deltagare varav 19 kvinnor och 4 män. 12 fruar, 4 makar, 5 döttrar, 2 svärdöttrar. Deltagarnas ålder var mellan 43-76år. Medelåldern framgick ej. Bortfall angavs ej.	Semistrukturerade fokusgruppsintervjuer med öppna frågor, inspelade.	Tematisk analys.

5	Narayan, S. M., Varghese, M., Hepburn, K., Lewis, M., Paul, I., & Bhimani, R. 2015, Indien.	Caregiving Experiences of Family Members of Persons with Dementia in South India.	Deskriptiv tvärsnittsdesign med kvalitativ ansats.	30 deltagare varav 20 kvinnor och 10 män. 13 fruar, 3 makar, 3 döttrar, 7 söner, 3 svärdöttrar och 1 brorsdotter. Medelåldern var 51,3 år, lägsta och högsta åldrarna anges ej. Bortfall angavs ej.	Semistrukturerade intervjuer, inspelade.	Konstant jämförande analys.
6	Quinn, C., Clare L., & Woods, R. T. 2015, Storbritannien.	Balancing needs: The role of motivations, meanings and relationship dynamics in the experience of informal caregivers of people with dementia.	Explorativ design, kvalitativ ansats.	12 deltagare varav 10 kvinnor och 2 män. 6 fruar, 2 makar och 4 döttrar. Deltagarnas ålder var mellan 41–86 år med en medelålder på 65 år. Bortfall angavs ej.	Semistrukturerade intervjuer, inspelade.	Tolknings-fenomenologisk analys.
7	Song, J.-A., Park, M., Park, J., Jin Cheon, H. & Lee, M. 2018, Korea.	Patient and Caregiver Interplay in Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: Family Caregiver's Experience.	Deskriptiv tvärsnittsdesign med kvalitativ ansats.	15 deltagare varav 10 kvinnor och 5 män. 7 fruar, 4 makar, 3 döttrar, 1 son. Medelåldern var 66,7 år, lägsta och högsta åldrarna angavs ej. Bortfall angavs ej.	Fokusgruppsintervjuer, inspelade.	Kvalitativ innehållsanalys.
8	Spigelmyer, P. C., Hupcey, J. E., Smith, C. A., Loeb, S. J. & Kitko, L. 2017, USA.	Resistiveness to Care as Experienced by Family Caregivers Providing Care for Someone with Dementia.	Deskriptiv fenomenologisk design, kvalitativ ansats.	8 deltagare varav 7 kvinnor och 1 man. Deltagarnas ålder var mellan 60–82 år med en medelålder på 71,1 år. Relation till den sjuka angavs ej. 2 bortfall.	Ostrukturerade intervjuer, inspelade.	Fenomenologisk analys.
9	Tuomola, J., Soon, J., Fisher, P., & Yap, P. 2016, Singapore.	Lived Experience of Caregivers of Persons with Dementia and the Impact on their Sense of Self: A Qualitative Study in Singapore.	Deskriptiv fenomenologisk design med kvalitativ ansats.	6 deltagare varav 6 kvinnor. 6 fruar. Deltagarnas ålder var mellan 50–69 år med en medelålder på 61,83 år. Bortfall angavs ej.	Semistrukturerade intervjuer, inspelade.	Tolknings-fenomenologisk analys.

10	Unson, C., Flynn, D., Glendon, M A., Haymes, E., & Sancho, D. 2015, USA.	Dementia and Caregiver Stress: An Application of the Reconceptualized Uncertainty in Illness Theory.	Deskriptiv tvärsnittsdesign med kvalitativ ansats.	24 deltagare varav 16 kvinnor och 8 män. 9 vårdade make/maka. 15 vårdade sin förälder. Könrelation till den sjuka och ålder angavs ej. Bortfall angavs ej.	Semistrukturerade fokusgruppsintervjuer, inspelade.	Tematisk analys.
11	Wang, C.-L., Lotus Shyu, Y.-I., Wang, J.-Y. & Lu, C.-H. 2017, Taiwan.	Progressive compensatory symbiosis: spouse caregiver experiences of caring for persons with dementia in Taiwan.	Deskriptiv tvärsnittsdesign med kvalitativ ansats.	15 deltagare varav 12 kvinnor och 3 män. 12 fruar och 3 makar. Deltagarnas ålder var mellan 62–74 år med en medelålder på 69 år. Bortfall angavs ej.	Semistrukturerade intervjuer, inspelade.	Grundad teorianalys.
12	Wolff Skaalvik, M., Norberg, A., Normann, K., Fjelltun A.-M. & Asplund, K. 2016, Norway.	The experience of self and threats to sense of self among relatives caring for people with Alzheimer's disease.	Longitudinell design med kvalitativ ansats.	20 deltagare varav 13 kvinnor och 7 män. 3 fruar, 3 makar. 5 döttrar, 4 söner. 2 systrar, 2 svägerskor och 1 svärdotter. Deltagarnas ålder var mellan 38–82 år med en medelålder på 57,6 år. Bortfall angavs ej.	Intervjuer, Typ angavs ej. Inspelade.	Kvalitativ innehållsanalys.

6.2 Bilaga II

Tabell V, Resultattabell

Författare	Syfte	Resultat
Cheng, S.-T., Mak, E. P. M., Lau, R. W. L., Ng, N. S. S. & Lam, L. C. W.	Att identifiera de positiva aspekterna med att som närstående vårda en person med Alzheimers sjukdom.	Deltagarna kände tacksamhet och uppskattning kring vården från den sjuka. Det framkom också att det krävdes mycket tålamod i vården. De positiva känslorna var ofta sammanflätade med negativa. Strategier som närståendevårdarna använde för att underlätta vården var bland annat att tänka och se saker ur en positiv synvinkel.
Czekanski, K.	Studera erfarenheterna av att gå från att vara närstående till att bli en närståendevårdare till en person med Alzheimers sjukdom eller annan demenssjukdom.	Deltagarna uttryckte en ledsamhet och frustration över att se sin partner förändras på grund av demenssjukdomen. Känslan av att gå från att vara partner till att bli som sin närståendes förälder var svår. Att gå i supportgrupper samt finna information om sjukdomen hjälpte. Rädslan inför framtiden fanns och otillräcklighet i vården skapade skuld känslor hos deltagarna.
Hellström, I., Håkanson, C., Eriksson, H. & Sandberg, J.	Att beskriva hur äldre svenska män upplever det att gå in i en vårdarroll för sina demenssjuka fruar, över en tid.	Männen upplevde att ju mer demenssjukdomen fortskred blev deras fruar mer beroende av dem. De kände en oro och skuld känslor när de behövde tid till sig själva. Männen upplevde den minskande möjligheten till sociala kontakter som svår. De vårdade sina fruar som en naturlig förlängning av relationen, men saknade den relation som en gång var. Rädslan för framtiden var ständigt närvarande.
Lee Casado, B., Lee, S. E., Hong, M. & Hong, S.	Studiens syfte var att beskriva och förstå upplevelser och oro hos korean-amerikanska närståendevårdare i vården av den demenssjuka.	Deltagarna beskrev sina erfarenheter av att vårda sina närstående som uttröttande, överväldigande och isolerande. Deltagarna kände en plikt att vårda. De kände sig ensamma då de inte vill be om hjälp. Bråk i familjen uppkom på grund av olika åsikter om vården. Okunskap kring demenssjukdomen gjorde vården svårt.
Narayan, S. M., Varghese, M., Hepburn, K., Lewis, M., Paul, I. & Bhimani R.	Upplevelsen av att vårda en närstående med demens i södra Indien.	Deltagarna berättade om upplevelsen kring att sköta ADL, känslan av skyldighet till att vårda och frustration över beteendeförändringen. Utmattning, depression, frustration, ekonomiska problem och isolering var vanligt bland deltagarna. De önskade att de hade mer kunskap om sjukdomen.
Quinn, C., Clare L., & Woods, R. T.	Syftet med studien var att identifiera hur meningsfullhet, motivation och	Deltagarna kände en konstant balansgång mellan den dementa och sina egna behov. Att gå från närstående till vårdare kändes svårt. De kände en sorg och förlust över

	relationsdynamik påverkar informella vårdarens subjektiva erfarenhet av omvårdnad vid demens.	förändringen. Ensamhet, skuld och saknad upplevdes av flera. Ojämnvikt i förhållandet fanns och de kände sig överväldigade och utmattade. Att vårda hade aldrig diskuterats, det var naturligt att hjälpa. Deltagarna var i stort behov av en paus och återhämtning.
Song, J.-A., Park, M., Park, J., Jin Cheon, H. & Lee, M.	Studiens mål var att identifiera närståendevårdarens erfarenheter i att hantera beteendemässiga och psykologiska symptom på demens.	Deltagarna uppgav en brist i kunskap kring demenssjukdomen. Känslor som uppkom var utmattning, hjälplöshet, sorg och överväldigande. Även rädsla för framtiden uppkom hos flera.
Spigelmyer, P. C., Hupcey, J. E., Smith, C. A., Loeb, S. J. & Kitko, L.	Målet med studien var att identifiera närståendevårdarens levda erfarenheter av motstånd i vården av sin närstående.	Deltagarna kände en osäkerhet kring vården av den demenssjuka. Beteendeförändringen upplevdes som svår och de beskrev en rädsla för framtiden. De kände en ilska mot situationen, sjukdomen och personen, vilket gjorde att de fick skuld känslor.
Tuomola, J., Soon, J., Fisher, P. & Yap, P.	Att undersöka den levda erfarenheten av att vara vårdgivare åt sin make med demens samt hur det påverkar vårdgivarens självförtroende i vårdandet.	Deltagarna berättade om livsstilsförändringar, utmattningskänslor, förbjudna tankar samt ensamhet. Skyldighet fanns hos flera kring att vårda sin närstående. De pratade också om acceptansen av sjukdomen och olika copingstrategier som underlättade vårdandet och synen på sig själva i sin vårdarroll.
Unson, C., Flynn, D., Glendon, M. A., Haymes, E. & Sancho, D.	Studiens syfte är att öka förståelsen bland sjuksköterskor kring orsaker och anpassningar till osäkerhet bland närståendevårdare till personer med demens.	Deltagarna uttryckte svårigheten över att behöva ta hand om sin närståendes ADL och känslan av att aldrig få en paus. Även känslor om ekonomisk stress, aldrig känna sig tillräcklig, samt utmaningar om att ta hand om nya saker uppstod. Deltagarna berättade även att supportgrupper, vänner, humor och tron på Gud var copingstrategier som hjälpte.
Wang, C.-L., Lotus Shyu, Y.-I., Wang, J.-Y. & Lu, C.-H.	Syftet med studien var att undersöka och beskriva makars erfarenheter av att vårda sin partner med demens i Taiwan.	Deltagarna beskrev hur deras självständighet minskade i takt med att sjukdomen förvärrades. Känslan av att vara behövd fanns hos flera. En del kände sig isolerade i sitt hem på grund av att den sjuka var så beroende av närståendevårdarens närhet.
Wolff Skaalvik, M., Norberg, A., Normann, K., Fjelltnun A.-M. & Asplund, K.	Studien syfte var att se hur självbilden påverkades hos närståendevårdare till personer med Alzheimers.	Flera deltagare uttryckte en rädsla inför framtiden. Vissa uttryckte en sorg över att den närstående inte längre kunde samtala på samma sätt. Några gav vård för att de ville medan andra kände att det mer var av en plikt. Deltagarnas sociala liv påverkades och vissa hade behov av att söka psykologisk hjälp.