



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV
Avdelningen för hälso- och vårdvetenskap

Att vara anhörig till en demenssjuk person

- en litteraturstudie som belyser livssituationen ur ett anhörigperspektiv

Hanna Söderström & Jenny Österberg

2013

Examensarbete, Grundnivå (kandidatexamen), 15 hp
Omvårdnadsvetenskap
Examensarbete inom omvårdnadsvetenskap
Sjuksköterskeprogrammet

Handledare: Carola Ressem
Examinator: Anna-Greta Mamhidir

Sammanfattning

Syfte: Att belysa hur livssituationen påverkas av att vara anhörig till en person som drabbats av demens.

Metod: En litteraturstudie med deskriptiv design. Studien baserades på 13 artiklar som samlats in i databaserna PubMed och Cinahl.

Resultat: Resultatet visade att livet förändras för alltid för anhöriga till demenssjuka personer och att livssituationen kunde påverkas på många olika sätt. Livssituationen kunde upplevas olika beroende på vilken relation den demenssjuka och den friska anhöriga hade innan sjukdomen. Upplevelser som exempelvis isolering, ilska, maktlöshet, saknad och skuld var känslor som framkom i resultatet. Olika sätt att hantera den nya situationen kunde vara en positiv inställning och ett bra socialt stöd omkring sig. Anhöriga ville ofta hålla kvar sin vårdarroll så länge som möjligt men när situationen blev ohållbar blev flytten till ett boende för de demenssjuka personerna oundviklig.

Slutsats: Resultatet i studien visade att den generella påverkan av livssituationen för anhöriga till demenssjuka personer var negativ. Forskning kring hur livssituationen för anhöriga till demenssjuka personer påverkas finns men ytterligare forskning och sammanställningar av forskning krävs inom området. Även forskning om hur sjuksköterskan kan använda sig av denna information behövs för att sjuksköterskan ska kunna veta vilka insatser som krävs för att ge bästa möjliga stöd till anhöriga.

Nyckelord: *Demens, anhöriga, vårdgivare, upplevelse*

Abstract

Aim: to examine the effects on the lives of people who are related to someone with dementia.

Method: A literature review with descriptive design. The study was based on 13 articles collected in the databases PubMed and Cinahl.

Result: The results showed a marked change in the lives of those related to a person diagnosed with dementia, and the life situation was affected in multiple ways. The type of relationship the relative and the ill person had before the disease could in some instances affect how the relative experienced the situation. The results demonstrated emotions like isolation, anger, powerlessness, as well as loss and guilt. In dealing with the role as caregiver factors like having a positive attitude and a good support system was mentioned. Very often the relatives would maintain their roles as caregivers as long as possible, but when the situation became untenable, the move to assisted living was inevitable.

Conclusion: The results of the study showed that the overall impact on the lives of relatives of people diagnosed with dementia was negative. There is some research on how the lives of relatives of people with dementia are affected, but in order for nurses to give the best support possible, there is a need for even more research and publications on this topic.

Keywords: *Dementia, family, caregivers, experience*

Innehållsförteckning

Introduktion	1
1.1 Demens.....	1
1.2 Att drabbas av demens.....	2
1.3 Sjuksköterskans roll	2
1.4 Anhörigas roll	3
1.5 Att vara anhörig till en cancersjuk person i ett palliativt skede	3
1.6 Teoretisk referensram	4
1.7 Begreppsdefinition	4
1.7.1 Anhörig	4
1.7.2 Livssituation.....	4
1.7.3 Coping.....	4
1.8 Problemformulering.....	4
1.9 Syfte.....	5
1.10 Frågeställningar	5
2. Metod	5
2.1 Design	5
2.2 Databaser	5
2.3 Sökord.....	5
2.4 Urvalskriterier och datainsamlingsmetod	6
2.5 Dataanalys	7
2.6 Forskningsetiska överväganden	7
3. Resultat.....	7
3.1 Utmaningar i vardagen	8
3.1.1 När situationen förändras	8
3.1.2 Maktlöshet	8
3.1.3 Svårigheter	9
3.2 Ett ljus i mörkret.....	10
3.2.1 En positiv inställning.....	10
3.2.2 Copingstrategier	10
3.2.3 Hopp	11
3.3 Känsломässiga reaktioner.....	11
3.3.1 Ilska.....	11
3.3.2 Saknad	12

3.3.3 Förnekelse	12
3.3.4 Skuld	12
3.4 När orken tar slut	13
3.4.1 Att släppa taget	13
3.4.2 Flytten till ett boende.....	13
3.5 Artiklarnas kvalitet avseende undersökningsgrupp och datainsamlingsmetod	14
4. Diskussion.....	15
4.1 Huvudresultat.....	15
4.2 Resultatdiskussion.....	15
4.2.1 Utmaningar i vardagen.....	15
4.2.2 Ett ljus i mörkret.....	17
4.2.3 Känslomässiga reaktioner.....	19
4.2.4 När orken tar slut	20
4.2.5 Artiklarnas kvalitet avseende undersökningsgrupp och datainsamlingsmetod	21
4.3 Metoddiskussion	23
4.4 Allmän diskussion.....	25
4.5 Slutsatser	26
5. Referenser	27

Introduktion

Befolkningsmängden i världen har de senaste 50 åren ökat i stor omfattning, samtidigt stiger även medelåldern (Jansson & Almberg, 2011). En hög ålder medför en ökad risk att drabbas av demenssjukdom (Socialstyrelsens, 2010). En global studie visar att antalet demenssjuka kommer att fördubblas var 20:e år vilket innebär en siffra på 81,1 miljoner världen över år 2040. Detta motsvarar cirka 4,6 miljoner fall varje år och cirka ett nytt fall av demens var 7:e sekund (Ferri et al., 2005).

De senaste 50 åren har antalet personer över 65 år i Sverige ökat till det dubbla, en siffra som fortsätter att växa. I Sverige lider cirka 142 000 personer av demenssjukdom (Pellmer, Wramner & Wramner, 2012). I en studie som gjorts i Umeå kunde en ökning av demens ses bland undersökningspersonerna som var 85 år och äldre. Denna prevalensökning steg från 26,5% till 37,2% mellan åren 2000-02 och 2005-07 (Mathillas, Lövheim & Gustafson, 2011). År 2020 kommer antalet demenssjuka i Sverige att ha ökat kraftigt då de personer som är födda på 1940-talet har uppnått en hög ålder (Socialstyrelsen, 2010).

1.1 Demens

Ordet demens härstammar från det latinska språket och dess innebörd är 'utan sinne'. Vid demens försämras den intellektuella prestationen hos individen vilket också följs åt av en märkbar försämring av sociala och personliga funktioner. Demens kan associeras med en mängd olika förändringar i hjärnan varav alla innebär en påskyndad celldöd samt en nedsatt funktion av de kvarvarande cellerna (Cantley, 2001). Det finns olika typer av demenssjukdomar och de vanligaste är Alzheimers sjukdom, Lewy Bodys demens, vaskulär demens samt frontallobsdemens. Vilka symptom som uppstår beror på vilken förändring i hjärnan som sker och vart förändringen uppstår (Jansson & Almberg, 2011).

Minnesfunktionen påverkas alltid vid demenssjukdom, andra förmågor som kan påverkas beroende på vilken demenssjukdom personen drabbats av är rumsuppfattning, tal och språk, emotioner, initiativ och planering samt omdömesförmåga (Demensförbundet, 2006). Det är viktigt att läkare engagerar patienter och närstående att uppmärksamma dessa symtom tidigt så att en demensdiagnos kan sättas då behandlingsalternativen av demens blir allt mer effektiva (Holroyd, Turnbull & Wolf, 2002).

1.2 Att drabbas av demens

Att drabbas av sjukdomen demens påverkar individen och förändrar livet för den drabbade på flera olika plan. Till en början är det vanligt att individen med demenssjukdom får känslan av att något inte är som det ska med sina kognitiva funktioner, detta leder till att strategier utvecklas för att en hantering av de försämringar som äger rum ska kunna vara möjlig. På grund av den försämrade intellektuella förmågan är det vanligt att känslor som rädsla och frustration framkommer och det är inte ovanligt att de dementa isolerar sig från sociala situationer (Marcusson, Blennow, Skoog & Wallin, 2011). Beskedet om en demensdiagnos kan vara svårt att få samtidigt som det kan underlätta för personen med demens som kan få en förklaring och förståelse kring problemen som de har i vardagen och de tidigare försökt dölja och kompenserat för utåt (Marcusson et al., 2011; Ekman, 2011). Ofta är diagnosen början på en lång bearbetning och hantering av sjukdomen för den drabbade och att hitta ett fungerande sätt att leva med den. För att kunna leva med sjukdomen krävs det att den dementa accepterar den, sänker sina krav och förväntningar på sig själv samt öppnar upp för tänkbarheten att ta emot stöd från andra (Ekman, 2011).

1.3 Sjuksköterskans roll

Sjuksköterskan har en viktig roll gällande att ge stöd, vägledning samt information till patienter och deras närstående (Socialstyrelsen, 2005). Det behövs dock en utveckling av stödmodeller för båda dessa grupper (Holst & Edberg, 2011), bland annat behöver anhöriga mer hjälp med den medicinska hanteringen (Munck, Sandgren, Fridlund & Mårtensson, 2012). Anhörigvårdare är en mycket betydelsefull tillgång för personer med demens och det är viktigt att vårdpersonal uppmärksammar deras åsikter och erfarenheter, att de involverar anhöriga i vårdplaner och får deras godkännande samt att de behandlar dem med respekt (Hindle & Coates, 2011). Då en demenssjukdom inte går att bota är målet med hälso- och sjukvården att försöka göra vardagen lättare samt att främja en god livskvalitet, bland annat genom att stötta de anhöriga (Socialstyrelsen, 2010). Sjuksköterskan bör ge en personcentrerad vård baserad på patientens person, familjeförhållanden och livshistoria. För att kunna ge detta krävs det att sjuksköterskan tar reda på individuella behov hos de demenssjuka som till exempel vad de brukade tycka om, om det fanns saker som de inte tyckte om och vad som var deras intressen. Att arbeta nära en anhörig gör det möjligt för sjuksköterskan att lära känna patienten och kunna ge en personcentrerad vård (Hindle & Coates, 2011). Sjuksköterskan har en betydelsefull roll med att stötta de anhöriga och ge tips och råd om stödgrupper som kan hjälpa dem i sin situation. Även utbildning om

demenssjukdom och andra tjänster som finns tillgängligt för de dementas anhöriga är av vikt att informera om (Dehlin & Rundgren, 2007).

1.4 Anhörigas roll

Demenssjukdom hör till en av våra stora folksjukdomar och är bland äldre personer en vanlig sjukdom (Jansson & Almberg, 2011) som bidrar till att de blir beroende av olika hjälpinsatser (Socialstyrelsen, 2005). Idag vårdas allt fler dementa i hemmet på grund av omstruktureringar i vård och omsorg. De anhöriga har därför en viktig roll i omhändertagandet av sina dementa anhöriga, ofta handlar det om vård dygnet runt (Ekman, 2011). När en person drabbas av sjukdom påverkas även familjen. Detta kan innebära att familjen försummar sina egna behov då den sjukas situation istället prioriteras (Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2005). Att vårda en anhörig kan innebära känslor av isolering, maktlöshet, skuld och nedstämdhet men det kan också medföra att egenvärdet stärks av att kunna ta hand om en anhörig (Johansson, 2007).

1.5 Att vara anhörig till en cancersjuk person i ett palliativt skede

Ett annat område där anhöriga är i en utsatt situation är cancerpatienter i ett palliativt skede. Cancer, som är ett samlingsnamn för olika tumörsjukdomar, är en vanlig sjukdom som ständigt ökar. Detta orsakas exempelvis av att diagnostiseringen av sjukdomen är bättre och att vi lever längre (Isgren, Lyckander & Strömberg, 2003). Vid vården av cancersjuka människor har de anhöriga en betydande roll, när det är frågan om vård i livets slut bör de anhöriga involveras i hög grad (Birgegård & Glimelius, 1991).

Brobäck och Berterös (2003) beskriver hur vårdarrollen innebar stora livsförändringar för de anhöriga men att de gärna tog på sig den rollen då de ville ge tillbaka av den kärlek de fått tidigare i livet från den sjuka personen. Anhöriga beskrev hur de kunde känna påfrestning, trötthet och osäkerhet av att vårda sina nära. Wong & Chan (2007) beskriver hur anhöriga till cancerpatienter i ett palliativt skede upplevde att de hade svårt att acceptera att deras sjuka anhöriga hade gått in ett avancerat cancerstadium och att det hade gått så fort. En annan studie beskriver hur anhöriga gärna ville vårda sina sjuka familjemedlemmar och var därför intresserade av hur de kunde göra det på bästa sätt. De anhöriga upplevde att de inte fick tillräckligt med information om sjukdomsförloppet, om möjligheter till stöd i hemmet och olika hjälpmedel vilket kunde leda till känslor som hjälplöshet och meningslöshet (Brobäck & Berterös, 2003; Wong & Chan, 2007). Vissa anhöriga önskade att sjuksköterskorna hade en mer öppen kommunikation angående den sjukes tillstånd och vårdplan vilket enligt de anhöriga kunde leda till att de upplevde mindre oro. Anhöriga förklarade vidare hur de vid

vårdgivandet behövde emotionellt stöd så som sympati för att bättre kunna hantera situationen (Wong & Chan, 2007). De anhöriga ville inte visa att de kände ilska, oro och ledsamhet inför sina älskade och använde sig av olika strategier för att hantera dessa känslor (Brobäck & Berterös, 2003).

1.6 Teoretisk referensram

Joyce Travelbee ser människan som en unik individ vars upplevelse av lidande är högst subjektivt. Vidare anser hon att alla människor någon gång i sitt liv möter lidande och att människan kan utvecklas genom att finna mening i lidandet. Omvårdnadens mål handlar enligt Travelbee om att sjuksköterskan vid behov hjälper en person, en familj eller ett samhälle att kunna hantera en påfrestande situation och finna en innebörd med den. Travelbee anser också att hoppet bör förstärkas hos individerna då detta kan bidra till att de kan hantera situationen bättre. För att omvårdnadens mål ska kunna uppnås måste sjuksköterskan skapa en mellanmänsklig relation med individen, vilket innebär att en relation etableras mellan individer utan förutfattade roller (Travelbee, 1971, refererad i Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2006).

1.7 Begreppsdefinition

1.7.1 Anhörig

Med anhörig avser författarna en familjemedlem såsom en make, maka, partner, barn eller en svärdotter till en dement person.

1.7.2 Livssituation

Livssituation syftar i denna studie på situationen som de anhöriga till en demenssjuk person befinner sig i och hur denna påverkar den psykiska hälsan, de sociala aspekterna och välbefinnandet.

1.7.3 Coping

Ordet coping är en psykologisk term för hur en person klarar av att hantera krävande situationer och påfrestningar (Nationalencyklopedin, 2013).

1.8 Problemformulering

Forskning visar på att allt fler drabbas av demens och att denna siffra kommer fortsätta stiga (Ferri et al., 2005). Eftersom antalet dementa som vårdas i hemmet av sina anhöriga ökar (Ekman, 2011) anser författarna att det är av vikt att studera hur de anhörigas livssituation påverkas för att ge sjuksköterskor mer kunskap om hur de ska stötta de anhöriga på bästa sätt. Enligt Forsberg och Wengström (2013) bör existerande forskning sammanställas så att

ny kunskap kan tillämpas i praktiken. Författarna till föreliggande studie anser att det saknas sammanställda studier kring hur anhöriga till dementas livssituation påverkas och ville därför göra denna litteraturstudie så att omvårdnadsarbetet inom området kan utvecklas.

1.9 Syfte

Syftet med litteraturstudien var att belysa hur livssituationen påverkas av att vara anhörig till en person som drabbats av demens samt att kvalitetsbedöma artiklarnas undersökningsgrupp och datainsamlingsmetod.

1.10 Frågeställningar

Hur påverkas livssituationen för anhöriga till personer som drabbats av demenssjukdom?

Vilken kvalitet har de valda artiklarna avseende undersökningsgrupp och datainsamlingsmetod?

2. Metod

2.1 Design

En litteraturstudie med en deskriptiv design (Polit & Beck, 2012).

2.2 Databaser

Materialet till denna studie har tagits fram via databaserna Cinahl och PubMed som båda är inriktade på forskning kring omvårdnad. En manuell sökning har även gjorts genom att studera andra artiklars referenslistor och därmed fått tips på användbara källor (Forsberg & Wengström, 2008). Resultat av valda artiklar se tabell 1.

2.3 Sökord

Vid sökningen av vetenskapliga artiklar användes olika MeSH-termer, vilket innebar att sökningen utgick från ämnesord. De MeSH-termer som författarna valde att nyttja var *dementia*, *family*, *caregivers*, *spouses* samt *life change events*. Förutom MeSH-termer användes även begreppen *experience* och *experiences*. Dessa olika sökord kombinerades sedan på olika sätt med den booleska söktermen AND som används för att hitta referenser som innefattar två eller fler ord, till exempel både X och Y (X AND Y). Genom att använda sig av denna sökningsmetod smalnar resultatet av och sökningen blir mer begränsad (Forsberg & Wengström, 2008).

Tabell 1. Resultat över databassökning

Databas	Söktermer	Antal träffar	Valda källor (exl. dubletter)
Cinahl	Dementia (MeSH) AND spouses (MeSH)	93	2
Cinahl	Experience AND family (MeSH) AND dementia (MeSH)	85	4
Pubmed	Dementia (MeSH) AND spouses (MeSH)	61	0
Cinahl	Dementia (MeSH) AND family (MeSH) caregivers (MeSH) AND experience	61	2
PubMed	Experience AND family (MeSH) AND dementia (MeSH)	57	0
PubMed	Dementia (MeSH) AND family (MeSH) caregivers (MeSH) AND experience	56	0
Cinahl	Dementia (MeSH) AND caregivers (MeSH) AND family (MeSH) AND experiences	40	1
PubMed	Dementia (MeSH) AND caregivers (MeSH) AND family (MeSH) AND experiences	11	0
PubMed	Life change events (MeSH) AND family (MeSH) AND dementia (MeSH)	7	0
Cinahl	Life change events (MeSH) AND family (MeSH) AND dementia (MeSH)	2	0
	Manuell sökning		4
Totalt		473	13

2.4 Urvalskriterier och datainsamlingsmetod

De artiklar som inkluderats i studien inhämtades via Högskolan i Gävles hemsida, <http://hig.se/Biblioteket/Sokhjalp/Amnesguider.html>, vidare valdes kategorin Vårdvetenskap och därefter databaserna Cinahl och Pubmed. I de båda databaserna användes olika sökord samt varierande kombinationer på dessa, se tabell 1. För att minska antalet träffar i databasen Cinahl begränsades sökningen med att artiklarna skulle vara vetenskapliga (peer reviewed), publikationsåren skulle vara mellan 2003-2012 för att de skulle vara aktuella samt att hela artikeln skulle finnas tillgänglig att läsa (linked full text). I databasen Pubmed begränsades sökningen genom free full text available, vilket gör att det finns tillgång till att läsa hela artikeln samt att publikationsåren begränsades till de senaste 10 åren för att artiklarna skulle vara aktuella. Exklusionskriterier var artiklar som inte var skrivna på engelska eller svenska, var äldre än 10 år, inte var vetenskapligt granskade och inte hade full text tillgänglig. Författarna exkluderade även artiklar som inte var relevanta för denna studies syfte och

frågeställningar. En så kallad manuell sökning gjordes också via olika referenslistor som gav 4 artiklar, vilket kan ses i tabell 1.

2.5 Dataanalys

Totalt 13 artiklar som inkluderats till litteraturstudiens resultat granskades och analyserades i sin helhet genom Forsberg och Wengströms (2008) riktlinjer och anvisningar. Målet med dataanalysen var att tydliggöra det fenomen som framkommer i artiklarna och att beskriva hur detta sker. Syftet med dataanalysen var att tolka människors erfarenheter inom ett område för att sedan återge den huvudsakliga innebörden. För att denna objektiva analys skulle vara möjlig krävdes det att författarna lade sina tidigare kunskaper, erfarenheter och sina sedan tidigare bestämda meningar åt sidan. Författarna läste inledningsvis noga de valda artiklarna individuellt flera gånger för att få en god översikt över dess innehåll och de delar som ansågs vara relevanta utifrån studiens syfte och frågeställningar markerades. Författarna diskuterade och jämförde sedan gemensamt de delar i resultaten som hade markerats, dessa stycken översattes sedan till svenska och sorterades i olika rubriker och underrubriker (Forsberg & Wengström, 2008). Författarna har även kritiskt granskat de inkluderade artiklarnas val av undersökningsgrupp och datainsamlingsmetod genom stöd av Polit och Beck (2012) och Forsberg och Wengström (2008).

2.6 Forskningsetiska överväganden

Vetenskapsrådet har publicerat riktlinjer gällande en god forskningsprocess, vilket bland annat innefattar att tala sanning och ej undanhålla eller vinkla forskningsresultat samt att ej plagiera eller stjäla annan forskning (Vetenskapsrådet 2011). Författarnas avsikt var att inte kopiera artiklars texter och att presentera innehållet ur en objektiv synvinkel utan att vinkla artiklarnas innebörd efter syftet. Författarnas avsikt var att endast inkludera artiklar som blivit godkända av en etisk kommitté (Forsberg & Wengström, 2008).

3. Resultat

Resultatet baseras på 13 vetenskapliga artiklar som presenteras i löpande text genom rubriker och underrubriker. Dessa rubriker och underrubriker presenteras i tabell 2. Artiklarna som ligger till grund för föreliggande studies resultat kan ses i bilaga 1. Kvalitetsgranskningen avseende de 13 vetenskapliga artiklarnas undersökningsgrupp och datainsamlingsmetod kan ses i löpande text och i bilaga 2.

Tabell 2.

Rubriker	Underrubriker
Utmaningar i vardagen	<i>När situationen förändras, maktlöshet, svårigheter</i>
Ett ljus i mörkret	<i>En positiv inställning, copingstrategier, hopp</i>
Känslomässiga reaktioner	<i>Ilkska, saknad, förnekelse, skuld</i>
När orken tar slut	<i>Att släppa taget, flytten till ett boende</i>

3.1 Utmaningar i vardagen

3.1.1 När situationen förändras

Svanström och Dahlberg (2004) beskriver i sin studie hur personer som drabbas av demens så småningom förlorar känslan av ansvar, vilket medför att deras partner får ta ansvar för dem. Flera studier beskrev situationen som att de anhöriga hade förlorat sin frihet då de ansågs sig vara bundna till personen med demens (Quinn, Clare, Pearce & Dijkhuizen, 2008; Svanström & Dahlberg, 2004), detta kunde leda till att de anhöriga kände sig ensamma och att de kunde uppleva en meningslöshet (Quinn et al., 2008). Anhöriga uppgav också att de inte genomförde aktiviteter i samma utsträckning som tidigare och inte träffade sin familj och sina vänner i den mån de brukade till följd av den dementas tillstånd (Bramble, Moyle och McAllister 2009; Quinn et al., 2008; Sanders, Ott, Kelber & Noonan, 2008). Robinson, Clare & Evans (2004) beskriver hur partnern till den dementa kunde uppleva svårigheter med att hantera förlusten av självständighet samtidigt som den dementas behov ökade. Vidare förklarar de hur dessa två faktorer kunde leda till stress, depression och frustration för den friska partnern. Den friska partnern upplevde en svår anpassningsprocess då den äktenskapliga relationen övergick till en vårdarroll. De fick då ett större ansvar i praktiska uppgifter i det dagliga livet, en del ansåg att deras förändrade roll inom äktenskapen medförde stress och begränsningar. Quinn et al. (2008) belyser också svårigheter vid anpassningen av den nya rollen och de nya ansvaren. De anhöriga som deltog i studien beskrev problematiska förändringar kring vardagliga saker så som att laga mat eller att göra reparationer i hushållet och de upplevde att de blev dragna åt alla möjliga håll. I en annan studie uttryckte friska partners att de kände en sorg för att livet hade förändrats (Duggleby, Willams, Wright & Bollinger, 2009).

3.1.2 Maktlöshet

Att bli vårdgivare åt en släkting med demens kunde ge upphov till olika utmaningar, som till exempel svårigheter med att kunna planera inför den anhöriges och sin egen framtid (Quinn et al., 2008; Svanström & Dahlberg, 2004). Anhöriga till dementa personer definierade situationen som att vara på en resa som karakteriserades av brist på kontroll och funderingar

över vad som skulle ske i framtiden. Vissa makar beskrev resan som en utförsåkning och att de försökte hitta rätt väg, något som de inte längre kunde göra tillsammans med sin partner utan då var tvungna att göra ensamma (Golden, Whaley & Stone, 2012). Även Svanström och Dahlberg (2004) beskrev hur anhöriga uppfattade situationen som att den var utanför deras kontroll. Män som deltog i studien av Neufeld och Kushner (2009) ansåg att det var en väldigt förvirrande upplevelse att ta hand om deras maka eller förälder och de kände sig väldigt vilsna i situationen. Vidare beskrev de att det var väldigt osäkert och oförutsägbart att vara vårdgivare.

3.1.3 Svårigheter

Shim, Barroso och Davis (2012) och Yamashita och Amagai (2008) redogör i sina studier för hur det tidigare förhållandet mellan anhängvårdaren och den demente påverkade hur de upplevde sin nuvarande situation. Om det tidigare förhållandet hade varit dåligt uppfattade de sitt nuvarande förhållande som negativt. De anhöriga i Shim et al. (2012) förklarade hur de då inte kunde beskriva någonting tillfredsställande eller bra med att vara vårdgivare till sin demente partner. De återgav erfarenheter av extrem vårdbörd och deras fokus låg, istället för på sina dementa partners, på sina egna behov.

Vissa anhöriga upplevde att de inte hade kunskaper om de många olika problem som kan uppstå i samband med demens vilket ledde till en osäkerhet om vad det var som orsakade svårigheterna i vardagen (Quinn et al., 2008). Vanliga problem som beskrevs av anhöriga i en studie var vandrandet, eliminationen på fler platser än toaletten samt ett kränkande språk (Yamashita & Amagi, 2008). Anhängvårdare beskrev hur de behövde stöd och information för att kunna hantera vårdgivarrollen. De ansåg att de inte hade nog med kunskaper om demenssjukdom och hur det förväntade förloppet för sjukdomen såg ut. De upplevde också att de saknade förberedelse inför omvårdnadssituationen. Vidare var deras erfarenheter också att de inte fått nog med information kring olika resurser som fanns tillgängligt och att de inte fick tillräckligt med stöd (Neufeld & Kushner, 2009). I studien gjord av Teel och Carson (2009) ansåg anhöriga att vårdpersonal hade alldeles för lite kunskap kring demenssjukdom och att de inte fick tillräckligt med information från vården utan hade fått söka den själva genom familj, vänner, tv, internet, böcker och utbildningsprogram.

3.2 Ett ljus i mörkret

3.2.1 En positiv inställning

Att fokusera på livet i helhet och på lyckligare tider visade sig påverka anpassningen av den svåra situationen som den friska partnern befann sig i. Det visade sig även att det var lättare att acceptera förändringar hos den demenssjuke genom att fokusera på förmågor och styrkor som personen haft sedan tidigare och vilken person denne varit förut (Robinson et al., 2004). En del anhöriga hade en tro om att minnessviktningar var en naturlig del av åldrandet och det kan ha underlättat deras anpassning till situationen (Robinson et al., 2004; Yamashita & Amagai, 2008). En studie beskrev också att om de anhörigas fokus låg på det som fanns kvar och inte det som försvunnit så kunde de lättare acceptera situationen och finna glädje i den (Shim et al., 2012). De som hade en god inställning förklarade att de fått så mycket av sin partner i deras tidigare förhållande och att det var deras tur att ge tillbaka (Shim et al., 2012; Yamashita & Amagai, 2008). En deltagare beskrev hur han fortfarande kunde krama och pussa på sin fru, vilket fick honom att känna sig lyckligt lottad då många i hans närhet hade förlorat sin partner i cancer (Shim et al., 2012).

Anhörigvårdare beskrev hur de ville behålla den positiva relationen med sin partner och därför inte la vikt vid eller blev arg för de hemska saker som den demenssjuka kunde säga. De såg det istället som en del av sjukdomen och inte något som med avsikt skulle såra. En anhörig beskriver de kränkande sakerna som hennes make sa som något att inte lägga energi på eller bli upprörd över då det enligt henne inte var hennes make, utan Alzheimers sjukdom som pratade (Genoe et al., 2012). När de anhöriga hade accepterat situationen kring att vårda en familjemedlem med demens kunde de se de positiva delarna i sin tillvaro. Genom att väga för- och nackdelar kunde de se det värdefulla med att vårda sin anhörige (Duggleby et al., 2009). Genoe et al. (2012) beskriver hur vissa familjer upplevde att de förändringar de var tvungna att anpassa sig till ledde till en personlig utveckling. En anhörigvårdare försökte se positivt på de förändringar som uppstod och beskrev hur hon ansåg att det fanns en mening med dessa förändringar, att de i slutändan kunde leda till något gott.

3.2.2 Copingstrategier

De anhöriga som rapporterade att de hade positiva upplevelser av vårdarrollen hade också bra strategier för att lösa problem. Vissa sökte bland annat aktivt information som handlade om omsorgen av dementa medan andra gick på utbildningar. Andra såg till att hålla sig uppdaterad kring nya varor som riktade sig mot demenspopulationen, som till exempel

specialtillverkade blöjor, skor och kläder (Yamashita & Amagai, 2008). Flera studier beskriver hur stödet från andra människor kunde hjälpa de anhöriga att hantera situationen (Duggleby et al., 2009; Robinson et al., 2004; Sanders et al., 2008; Quinn et al., 2008), stödgrupper visade sig vara mycket hjälpsamma som copingstrategier (Quinn et al., 2008; Sanders et al., 2008; Teel & Carson, 2003). En annan copingstrategi som visade sig vara bra för anhöriga till dementa var andlig tro, utan den trodde deltagarna att det inte skulle orka kämpa lika mycket som de gjorde i deras nya ansvarsområden och roller. Det framkom också att husdjur visade sig hjälpa anhängvårdare mot känslor av isolering och ensamhet (Sanders et al., 2008). En studie visade att det var nyttigt för den anhörige att vara ifrån sin demenssjuka partner en dag, att använda avslappnings strategier och att behålla en positiv sinnesstämning och detta avspeglade sig på hur väl partnerna orkade med vardagen (Robinson et al., 2004).

3.2.3 Hopp

I en studie gjord av Duggleby et al. (2009) beskrevs det att det var viktigt för anhöriga att lära sig om demenssjukdomen och om omvårdnaden kring den för att kunna känna hopp för framtiden. Två faktorer som visade sig underlätta för de anhöriga att känna hopp var att veta att de inte var ensamma om att vårda en demenssjuk och att de hade kunskaper kring demenssjukdom. De beskrev också vikten i att acceptera situationen. I en annan studie upplevde de anhöriga att då de inte kunde påverka diagnosen så var det bästa att acceptera situationen. De ansåg också att det var lämpligast att inte försöka planera så mycket framåt utan istället ta dag för dag (Quinn et al., 2008). Hoppet var något anhöriga tog till varje dag för att orka med att vårda de demenssjuka personerna och att inte ge upp, det största bekymret för dem var risken att förlora hoppet. Hoppet visade sig vara bundet till den dementas dagsform och en fru beskrev hur hoppet påverkades av hur hennes dementa makes mådde och om hans dag var bra eller dålig. Studien visade att deltagarnas hopp var viktigare för dem själva än de som blev vårdade och att det underlättade för de anhöriga att ha kontakt med andra. Att få support av vänner, andra med samma öde eller av religion var olika sätt att förstärka hoppet (Duggleby et al., 2009).

3.3 Känslomässiga reaktioner

3.3.1 Ilska

Känslor av ilska kunde framkomma hos den friska partnern då den dementa inte längre kunde komma ihåg för dem egentligen kända personer, namn och platser, trots att de visste att detta fenomen var kopplat till sjukdomen (Svanström & Dahlberg, 2004). I en annan studie uppgav

anhöriga hur de hade mycket lättare att bli trötta och upprörda än tidigare. De påpekade hur de ibland hade svårt att uppfylla vårdgivarrollen och hur de kunde tappa tålamodet. Vid vissa tillfällen kunde de bli arga på beteendet hos den demenssjukes vilket de sedan ångrade men samtidigt såg som oundvikligt (Quinn et al., 2008). En annan studie beskriver hur känslorna för den dementa kunde ändras och hur partnern kunde få det svårare att inte bli arg och behålla lugnet allt eftersom minnet svek och då denne inte kom med någon ny information eller upprepade sig (Robinson et al., 2004).

3.3.2 Saknad

Den friska partnern präglades av hopplöshet då det blev svårt för dem att tänka framåt. Vissa par tyckte att det blev svårt att kommunicera och att uttrycka känslor och tankar, den intima vänskapen paret emellan som de förut tagit förgivet försvann och det fanns inget hopp om att den skulle komma tillbaka. Vanliga rutiner paret haft och tagit för givet försvann och ersättes av nya (Svanström & Dahlberg, 2004). Flera anhöriga hade en önskan om att få återgå till det liv de hade tillsammans innan demenssjukdomen och de saknade den personen som den demenssjuka varit innan sjukdomen. De ville återfå lite normalitet i vardagen, slippa känna att de förlorat kontrollen och att deras liv förändrats. De längtade tillbaka till då de hade framtidsplaner och drömmar tillsammans (Sanders et al., 2008). En del vårdgivare beskrev hur balansen inom förhållandet hade ändrats och gick från att ha varit jämnt till att inte vara det. Denna balansförändring uppstod då den dementa inte längre kunde följa med i konversationer och hade svårare att uttrycka sin åsikt (Quinn et al., 2008).

3.3.3 Förnekelse

En studie som gjorts av Bramble et al. (2009) beskriver hur den dementas partner ofta kompenserade för förlorade funktioner hos sin livskamrat i det tidiga stadiet av demens. På grund av detta kunde omgivningen ha svårt att se verkligheten och det kunde ta tid innan den uppdagades. Kompensationsrollen påverkade förmågan att acceptera en demensdiagnos. Förnekelsen som kunde bero på rädsla för sjukdomen samt en brist på kunskap ledde till att maken/makan inte sökte hjälp. Även Quinn et al. (2008) beskriver hur förnekelse var vanligt hos anhöriga till dementa och att de minimaliserade problem som uppstod genom att skylla på det normala åldrandet.

3.3.4 Skuld

Barnen till en demenssjuk förälder kunde ofta känna skuld, frustration och oro för sina föräldrars välmående. De upplevde en ökande börda kring att kunna sköta sitt jobb och sin familj samtidigt som de skulle se till sina föräldrars tilltagande behov. En dotter beskrev hur

hon, efter ett beslut om en boendeplacering för sin förälder, fick professionell hjälp då hon kände att hon inte räckte till och inte kunde finnas där tillräckligt, inte kunde säga tillräckligt och inte kunde ge tillräckligt (Bramble et al., 2009). I en studie gjord av Sanders et al. (2008) framkom det att skuld och ånger var två känslor som ofta infann sig hos anhörigvårdare. Känslorna framkom både då de vårdade den demenssjuke personen i hemmet och efter att personen med demens flyttat till ett vårdhem. En man till en demenssjuk hade en önskan om att han hade fått reda på att hans fru hade en demenssjukdom tidigare då han kände att han inte förstod henne. På så vis trodde han att han skulle ha varit mer tålmodig och snällare gentemot henne. En fru som tagit steget och flyttat sin demente man till ett vårdhem kände skuld och ånger för att hon inte var där för honom tillräcklig.

3.4 När orken tar slut

3.4.1 Att släppa taget

Vårdgivarrollen kunde vara svår att släppa för de anhöriga, de ville hålla fast vid den så länge som möjligt för att förlänga sitt förhållande med sin livskamrat (Bramble et. al, 2009; Neufeld & Kuschner, 2009; Svanström & Dahlberg, 2004). Trots att de friska makarna var medvetna om att de inte skulle kunna klara av att ta hand om deras partners själva i det långa loppet så undvek de att tänka på att deras dementa anhöriga skulle flytta in på ett boende (Svanström & Dahlberg, 2004).

3.4.2 Flytten till ett boende

Det som tillslut fick många anhörigvårdare att söka hjälp var den demenssjukas agitation, sömnlöshet samt inkontinens (Bramble et al., 2009). Anhörigvårdare beskrev hur det var den ökade bördan som ledde till den dementas boendeflytt (Kelsey, Laditka & Laditka, 2010). Ofta var det barnen till en dement person som tog initiativet till att söka hjälp då de bevittnade hur vårdgivaransvaret påverkade den friska föräldern (Bramble et al., 2009). En av studierna belyste hur det var ytterst få av barnen till de dementa som beskrev flyttbeslutet till ett stödboende som svårt. Däremot beskrev alla makar denna flytt som väldigt emotionell (Kelsey et al., 2010). Flera anhöriga upplevde att de hastigt hade blivit tvingade att ta beslutet om ett boende eftersom situationen hade gått så långt, vilket ledde till att de inte var redo för förändringen som boendeplaceringen medförde. Saknad, sorg och skuld var känslor som beskrevs i samband med att den dementa blivit placerad på ett boende, de anhöriga kunde också uppleva att de förlorade hoppet och kontrollen. Andra kunde dock beskriva en lättnad över detta, att veta att deras partner eller förälder var trygg (Bramble et al., 2009).

Vissa anhörgvårdare upplevde att de inte blev uppmuntrade till att vara delaktiga i vården vilket gav dem känslan av maktlöshet och isolering. Vid en boendeplacering var den generella uppfattningen också en brist på kommunikation och kontakt med personalen (Bramble et al., 2009). De anhöriga beskrev hur de fortfarande ville vara en del av den dementas liv och de ansåg att de kunde bidra till vården eftersom de kände den demenssjuke så bra (Bramble et al., 2009; Sanders et al., 2008). Flera anhöriga upplevde att det uppstod svårigheter när de kopplade in hälso- och sjukvården och att de inte förstod de anhörigas behov, på grund av detta kunde de uppleva en ökad sorg och ångest. Anhörgvårdare menade också att det var svårt att få information om den demenssjukes vård (Sanders et al., 2008). På grund av den bristande kommunikationen med personalen var det vanligt att de anhöriga istället sökte sig till andra anhöriga på boendet för att få stöd (Bramble et al., 2009).

3.5 Artiklarnas kvalitet avseende undersökningsgrupp och datainsamlingsmetod

De inkluderade artiklarna i den föreliggande litteraturstudien granskades avseende kvalitén på undersökningsgruppen samt datainsamlingsmetoden. För mer detaljerad information, se bilaga 2.

Alla tretton inkluderade artiklar redovisade antal deltagare i sina artiklar, endast fyra artiklar i föreliggande studie redovisade bortfall (Genoe et al., 2012; Robinson et al., 2004; Shim et al., 2012; Svanström & Dahlberg, 2004). Tre artiklar redovisade inte kön på sina deltagare (Duggleby et al., 2009; Genoe et al., 2012; Sanders et al., 2008), en artikel redovisade delvis kön (Neufeld & Kushner, 2009) och resterande nio redovisade om deltagarna var män eller kvinnor. Två av artiklarna presenterade ingen ålder på sina deltagare (Bramble et al., 2009; Sanders et al., 2008), en artikel redovisade medelålder i sin studie (Shim et al., 2012), en artikel redovisade delvis ålder (Neufeld & Kushner, 2009) och resterande nio artiklarna presenterade ålder på sina deltagare.

Av föreliggande studies tretton artiklar redovisade alla datainsamlingsmetod. Sex stycken artiklar hade kombinerat olika datainsamlingsmetoder vilka var observationer, intervjuer, fokusgrupper, bandinspelningar, dagböcker, formulär samt mätinstrument (Duggleby et al., 2009; Genoe et al., 2012; Golden et al., 2012; Neufeld & Kushner, 2009; Sanders et al., 2008; Teel et al., 2003). Resterande sju artiklars datainsamlingsmetod var enbart intervjuer. Av de tolv artiklar som inkluderat intervjuer som datainsamlingsmetod var en strukturerad (Shim et

al., 2012) två var ostrukturerade (Duggleby et al., 2009; Svanström & Dahlberg, 2004), tre av artiklarna redovisade inte vilken slags intervjumetod de använt sig av (Yamashita et al., 2008; Genoe et al., 2012; Neufeld & Kushner, 2009) och de resterande sex artiklarna hade använt halvstrukturerade intervjuer.

4. Diskussion

4.1 Huvudresultat

Syftet med föreliggande litteraturstudie var att belysa hur livssituationen påverkas av att vara anhörig till en person som drabbats av demens. Resultatet visade att livet förändras för alltid för anhöriga till demenssjuka personer och att livssituationen kunde påverkas på många olika sätt. Livssituationen kunde upplevas olika beroende på vilken relation den demenssjuka och den friska anhöriga hade innan sjukdomen. Upplevelser som exempelvis isolering, ilska, maktlöshet, saknad och skuld var känslor som framkom i resultatet. Olika sätt att hantera den nya situationen för den anhörige kunde vara att ha en positiv inställning och att ha ett bra socialt stöd omkring sig. Anhöriga ville ofta hålla kvar sin vårdarroll så länge som möjligt men när situationen blev ohållbar blev flytten till ett boende för den demenssjuka personen oundviklig.

4.2 Resultatdiskussion

De fynd som identifierades vid litteratursökningen diskuteras gentemot tidigare forskning kring ämnet, annan forskning som belyser anhörigas utsatta roll vid andra sjukdomstillstånd samt ett teoretiskt perspektiv. Vidare diskuteras även kvalitetsgranskningen, avseende undersökningsgrupp och datainsamlingsmetod, av artiklarna.

4.2.1 Utmaningar i vardagen

Robinson et al. (2004) och Quinn et al. (2008) beskriver en svår anpassning för den anhörige i den nya rollen som vårdare. Detta stämmer överrens med en studie gjord av Sanders och Power (2009) som visade på att makar som vårdade sina demenssjuka fruar upplevde skötseln av fruarnas personliga hygien som de svåraste rollförändringarna. Flera män sa sig aldrig ha kunnat föreställa sig att bli vårdgivare och inte heller att behöva ta hand om uppgifter som till exempel att påklädning, bad och toalettbesök. Trots detta lärde sig männen strategier att hantera situationen på ett sätt som kunde accepteras av både dem själva och deras fruar. Brobäck och Berterös (2003) studie styrker också detta då släktingar till cancerdrabbade personer ofta blev chockade då diagnosen fastställs och de flesta upplevde att de inte var förberedda på den nya situationen de kastats in i. Anhöriga kände att de var tvungna att

acceptera situationen och förbereda sig för att kunna vårda den cancersjuka personen.

I resultatet framkom det hur anhängvårdare kunde uppleva svårigheter med att planera inför den demenssjuke och sin egen framtid (Svanström & Dahlberg, 2004; Quinn et al., 2008). Detta styrks också av en annan studie som beskriver hur anhöriga hade svårt att kunna förbereda för den dementas framtidsbehov (Ducharme, Lévesque, Lachance, Kergoat & Coulombe, 2011). En annan studie som undersökt upplevelsen av att vara anhörig till en person med bipolär sjukdom styrker även detta då de anhöriga beskrev en osäkerhet och en oro inför framtiden. Denna osäkerhet var bland annat relaterad till sjukdomens oförutsägbarhet samt en brist på kunskap om sjukdomen. När familjemedlemmarna inte hade hopp om en bra framtid var oron för framtiden ännu större (Dahlqvist Jönsson, Skärsäter, Wijk & Danielson, 2011).

I föreliggande litteraturstudie beskrev de anhöriga hur de upplevde en isolering (Svanström & Dahlberg, 2004; Quinn et al., 2008; Sanders et al., 2008; Bramble et al., 2009), detta kunde leda till att de anhöriga kände sig ensamma och att de kunde uppleva en meningslöshet (Quinn et al., 2008). Dessa fenomen överensstämmer även i en studie gjord av Aggarwal, Vass, Minardi, Ward, Garfield och Cybyk (2003) där de anhöriga till demenssjuka personer upplevde känslor som exempelvis social isolering och ensamhet. Detta styrks ytterligare av anhöriga till demenssjuka personer i Horgan et al. (2003) studie som kände sig isolerade då de på grund av vårdgivaransvaret inte kunde delta i fritidsaktiviteter och hade mindre tid att socialisera sig, umgås med vänner, barn och barnbarn. Isolering framkom även i andra studier där anhängvårdares upplevelser av att vårda en sjuk person som led av andra sjukdomstillstånd än demens undersökts (Carlander, Sahlberg-Blom, Hellström & Ternstedt, 2010; Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012; Pereira och Rebelo Botelho, 2011).

Anhängvårdare i föreliggande studie upplevde att de hade alldeles för lite kunskap om demenssjukdomar och att de inte fick den information och det stöd de behövde från vården (Neufeld & Kushner, 2009; Teel & Carson 2009). Detta bekräftas med vad som setts i studier av Aggarwal (2003) och Chan, Ng, Mok, Wong, Pang och Chin (2010) där de anhöriga till demenssjuka personer ansåg att de fick dåligt stöd och information från vården. Vidare beskriver Aggarwal (2003) att de friska anhöriga uttryckte ett särskilt behov av stöd och information i början av demenssjukdomen och då den sjuka personen flyttade till ett boende då dessa upplevelser var mycket traumatiska för de anhöriga. Deras brist på kunskap

och förståelse om demenssjukdomar kunde leda till att de kände sig obekväma och att de inte visste hur de skulle klara av vårdgivarrollen. En annan studie som undersökt anhörigas upplevelser av att bli vårdgivare till en sjuk släkting i allmänhet styrker ytterligare behovet av information som vårdgivare. De ansåg att det fått för lite information både före och efter att de fått rollen som vårdgivare och upplevde därför att de inte varit förberedda på att bli vårdgivare (Plank, Mazzoni & Cavada, 2012). Enligt Joyce Travelbee ska sjuksköterskan vid behov hjälpa människor att hantera en jobbig situation och försöka hitta en mening i dem. Travelbee belyser kommunikationen som en viktig del av sjuksköterskans omvårdnad då den hjälper sjuksköterskan att etablera en ömsesidig förståelse och en mellanmänsklig relation med individen. Genom att kommunicera med individen lär sjuksköterskan känna personen och ser vilka unika behov denne har (Joyce Travelbee, 1971, refererad i Kristoffersen et al., 2006). Socialstyrelsen stryker också detta genom att beskriva hur en kombination av utbildning, psykosocialt stöd och kunskapsträning har en positiv effekt på både anhöriga till demenssjuka och de dementa. Dessa faktorer har bland annat visats minska depression och börda hos de anhöriga. Vidare beskriver de hur detta exempelvis kan hjälpa anhöriga att kunna hantera beteendeförändringar och problematiska situationer som kan uppstå (Socialstyrelsen, 2012).

Två studier i resultatet belyste hur det tidigare förhållandet mellan dementa och deras anhöriga hade påverkan på hur deras nuvarande situation upplevdes. (Shim et al., 2012; Yamashita & Amagai, 2008). Detta styrks av en annan studie som beskriver hur ett tidigare positivt förhållande verkade minska bördan av att vara vårdgivare till en familjemedlem (Plank, Mazzoni & Cavada, 2012).

4.2.2 Ett ljus i mörkret

I föreliggande litteraturstudies resultat beskrev Duggleby et al. (2009) hur hoppet hos anhöriga var mycket viktigt för att de skulle kunna hantera situationen av att orka vårda en demenssjuk anhörig. Detta stämmer överrens med en annan studie av Duggleby, Swindle, Peacock och Ghosh (2011) som påvisade att hopp var centralt för att familjevårdgivare till personer med Alzheimers skulle uppleva livskvalitet i sin situation. Detta är även förenligt med en annan studie som undersökte hopp hos anhöriga till personer med psykisk sjukdom och fann att det var en väldigt viktig beståndsdel för att de anhöriga skulle kunna hantera effekterna av sjukdomen (Bland och Darlington, 2002). Joyce Travelbee belyser hur hopp utgör en viktig del av omvårdnadens mål. Hon anser att sjuksköterskans uppgift är att främja hopp hos lidande människor för att de lättare ska kunna hantera lidandet. Hoppet kan hjälpa

individen att se framåt och önska om en bättre framtid, även om nutiden karakteriseras av svårigheter. Hoppet kan få individen att känna sig självständig eftersom det ger upplevelsen av kontroll över sin livssituation. Vidare beskriver hon hur en människa utan hopp inte ser möjligheterna med att kunna påverka sin situation (Joyce Travelbee, 1971, refererad i Kristoffersen et al., 2006).

I resultatet i föreliggande studie framkom vikten av att få stöd från andra människor för att kunna hantera situationen av att ha en dement anhörig (Duggleby et al., 2009; Robinson et al., 2004; Sanders et al., 2008; Quinn et al, 2008). Detta styrks av studien gjord av Persson och Zingmark (2006) där makarna till Alzheimers sjuka personer beskriver hur stödet från vänner, familj, kollegor och grannar som känt personen innan denne drabbats av sjukdomen var viktig vid förändringsprocessen. Detta bekräftar ytterligare av Horgan et al. (2003) studie där de anhöriga påpekar att vårdgivarrollen inte skulle gå att hantera utan stödet från andra människor. Andra studier i resultatet visade att stödgrupper var en viktig copingstrategi (Quinn et al, 2008; Sanders et al, 2008). Detta förstärks av studierna som gjorts av Wang, Chien och Lee (2012) och Horgan et al. (2003) där familjevårdgivare ansåg att det hjälpte att träffa personer i samma situation och dela med sig av erfarenheter.

Resultatet som framkom i föreliggande studie beskriver hur bra copingstrategier för att kunna hantera vårdarrollen som anhörig var att aktivt söka information, stöd och kunskap kring demenssjukdomar (Yamashita & Amagai, 2008). Att dessa strategier var bra för att hantera förändringen som en vårdarroll innebär överensstämmer även med studien av Duggleby et al. (2011), vars forskning också påvisade att de som var aktiva med att söka stöd och kunskap hade en högre livskvalitet. En annan copingstrategi som påvisas bra för anhöriga till dementa i föreliggande studies resultat var andlig tro, utan den trodde inte deltagarna att de skulle orka med vårdarrollen (Sanders et al., 2008). Detta bekräftar av studien gjord av Horgan et al. (2003) där det framkom att de anhöriga till demenssjuka personer var beroende av guds hjälp för att klara av att vårda sina nära.

Föreliggande studies resultat beskriver hur vissa familjer upplevde att de utvecklades som människor på grund av förändringen som situationen innebar (Genoe et al., 2012). Detta styrks också av anhöriga i studien av Duggleby et al. (2011) som upplevde att vårdarrollen innebar en personlig utveckling mot att bli en bättre människa. Enligt Joyce Travelbee kan människan växa och utvecklas som person genom att finna en mening i lidandet.

Sjuksköterskans mål med omvårdnaden är att underlätta för en individ, en grupp eller ett

samhälle att handskas med upplevda svårigheter samt att finna en mening med dessa (Joyce Travelbee, 1971, refererad i Kristoffersen et al., 2006).

4.2.3 Känslomässiga reaktioner

Resultatet i föreliggande studie beskriver hur förnekelse var normalt hos anhöriga till dementa (Bramble et al., 2009; Quinn et al., 2008), vissa minimaliserade problem genom att skylla på det normala åldrandet (Quinn et al., 2008). En annan studie som undersökt upplevelser av anhängvårdare till personer med mild nedsatt kognition bekräftar också detta fynd då de anhöriga minimaliserade förändringar i personlighet och beteende genom att skylla problemen på ålderdom (Kuo & Shyu, 2010).

Att barnen till en demenssjuk förälder ofta kunde känna skuld, frustration och oro för sina föräldrars välmående var något som framkom i föreliggande studie. De upplevde en ökande börda kring att kunna sköta sitt jobb och sin familj samtidigt som de skulle se till sina föräldrars tilltagande behov (Bramble et al., 2009). Dessa upplevelser bekräftades också av anhöriga i studien av Tan och Schneider (2009) som beskriver hur de såg en utmaning i att sköta sina dementa anhöriga samtidigt som de skulle klara av att organisera om andra åtaganden i sina liv, som jobb och fritidssysselsättningar.

Föreliggande litteraturstudie beskriver hur känslor av ilska kunde framkomma hos den friska partnern då den dementa inte längre kunde komma ihåg för dem egentligen kända personer, namn och platser, trots att de visste att detta fenomen var kopplat till sjukdomen (Svanström & Dahlberg, 2004). Studien av Aggarwal et al. (2003) belyser också hur känslomässiga reaktioner framkom då de anhöriga inte längre kände igen dem eller andra familjemedlemmar.

I föreliggande studie framkom det att de anhöriga hade det svårare att inte bli arg och bibehålla lugnet gentemot den demenssjuka personen och hur det kunde påverka vårdrollen (Quinn et al., 2008; Robinson et al., 2004). Detta stämmer överrens med en studie gjord av Persson och Zingmark (2006) där anhöriga till demenssjuka personer kände sig otillräckliga då de inte visste hur de skulle hantera och agera i vissa situationer. De kände en oro över att inte kunna undvika stress, behålla lugnet, inte bli upprörda och höja rösten i sådana situationer. Att anhöriga kunde uppleva irritation och ilska över förändringar hos sin partner styrks också av en annan studie som undersökt äldre kvinnors upplevelser av att leva med och vårda sin partner som fått en stroke (Gosman-Hedström & Dahlin-Ivanoff, 2012).

Resultatet i föreliggande litteraturstudie visar att det kunde vara svårt att tänka framåt kunde känslan av hopplöshet infinna sig hos den friska partnern (Svanström & Dahlberg, 2004). Studien av Aggarwal et al. (2003) bekräftar detta då anhöriga i deras studie tyckte att det var upprörande att inte veta vad som skulle hända i framtiden. De uttryckte att det var jobbigt att veta att saker bara skulle bli sämre och de kände hjälplöshet då det visste att det inte fanns något de kunde göra. Travelbee beskriver hur förlust av hopp innebär att individen inte längre tror att livssituationen kan förbättras. En individ som hoppas har en önskan om att nå ett mål som ska ge livet mer mening. Målet ska dock vara möjligt att uppnå och individen måste därför bedöma om det finns en sannolikhet att det önskade kan inträffa (Joyce Travelbee, 1971, refererad i Kristoffersen et al., 2006).

Då den demenssjuka personen inte längre kunde uttrycka sin åsikt och följa med i konversationer menade en del anhängvårdare att jämnvikten i deras förhållande hade förändrats (Quinn et al., 2008), detta framkom i resultatet i föreliggande studie. Anhöriga i studien gjord av Persson och Zingmark (2006) bekräftar detta då de uttryckte att det var tungt att själva måsta fatta beslut då de inte kunde diskutera med deras partner längre. Studierna gjorda av Aggarwal et al. (2003) och Horgan et al. (2003) styrker detta ytterligare då anhöriga i studierna uttryckte att det ibland var svårt eller till och med omöjligt att kommunicera med den demenssjuke personen. Vidare observerades det i studien av Horgan et al. (2003) känslor som frustration, sorg och ilska då interaktionen mellan parterna minskade.

4.2.4 När orken tar slut

Föreliggande litteraturstudie visar att vårdgivarrollen kunde vara svår att släppa för de anhöriga, de ville hålla fast vid den så länge som möjligt för att förlänga sitt förhållande med sin livskamrat (Bramble et. al, 2009; Neufeld & Kushner, 2009; Svanström & Dahlberg, 2004). Detta bekräftas av studien gjord av Aggarwal et al. (2003) där de anhöriga inte ville erkänna att deras nära behövde få komma till ett boende och de kunde känna skuld över att flytta sina dementa släktingar till ett boende.

Det som slutligen fick många anhängvårdare i föreliggande studie att söka hjälp var den demenssjukas agitation, sömnlöshet samt inkontinens (Bramble et al., 2009). Detta stämmer överrens med en annan studie där anhängvårdare beskrev att det var den ökade bördan som till slut orsakade den dementas boendeflytt (Kelsey, Laditka & Laditka, 2010). I studien gjord

av Aggarwal et al. (2003) hittades, förutom den ökande vårdbördan, även ett annat fynd på varför de anhöriga till sist sökte om ett boende till den demenssjuke. Det som framkom var att oron över den demenssjuka personens säkerhet var ett av skälen till att de sökte hjälp.

I föreliggande studies resultat framkom det hur anhöriga till demenssjuka personer kunde uppleva att de förlorade hoppet och kontrollen då de placerade sina nära på ett boende och känslor som saknad, sorg och skuld kunde infinna sig. (Bramble et al., 2009). Detta stärks av en annan studie där anhöriga beskrev känslor som ångest och skuld när de förstod att hemsituationen för deras dementa anhöriga var ohållbar och att de skulle bli tvungna att flytta till ett boende (Butcher, Holkup, Park & Maas, 2001).

4.2.5 Artiklarnas kvalitet avseende undersökningsgrupp och datainsamlingsmetod

I föreliggande litteraturstudie granskades de valda artiklarnas kvalitet gällande undersökningsgrupp och datainsamlingsmetod genom stöd av Forsberg och Wengström (2013) och Polit och Beck (2012).

Endast två av artiklarna i föreliggande studie hade ett antal på över femtio deltagare (Genoe et al., 2012; Neufeld & Kushner, 2009). Syftet med kvalitativ forskning är att få förståelse för subjektiva upplevelser, och inte att kunna generalisera ett resultat till en population. Det finns inga bestämda regler för hur stor en undersökningsgrupp bör vara inom kvalitativ forskning, dock är maxantalet för deltagare i de tre vanligaste kvalitativa studierna, etnografiska, fenomenologiska och grund theory, femtio deltagare. En större mängd data kan erhållas genom en större undersökningsgrupp, detta kan dock även uppnås genom längre och mer djupgående intervjuer (Polit & Beck, 2012).

Tre artiklar i föreliggande studie redovisade inte kön på sina deltagare (Duggleby et al., 2009; Genoe et al., 2012; Sanders et al., 2008) och två artiklar presenterade ingen ålder (Bramble et al., 2009; Sanders et al., 2008). Vidare beskriver resultatet i förliggande studie hur en artikel bara delvis redovisade kön och ålder (Neufeld & Kushner, 2009). Alla tretton inkluderade artiklar redovisade antal deltagare i sina studier. Polit och Beck (2012) beskriver hur kvalitativ forskning bland annat bör redovisa huvudsakliga egenskaper hos undersökningsdeltagarna som ålder och kön samt antal deltagare. Om detta inte görs anser de att läsaren kan få svårt att dra slutsatsen om huruvida resultatet kan appliceras i en klinisk miljö.

Av föreliggande studies tretton artiklar hade sex stycken studier kombinerat olika datainsamlingsmetoder vilka var observationer, intervjuer, fokusgrupper, bandinspelningar, dagböcker, formulär samt mätinstrument (Duggleby et al., 2009; Genoe et al., 2012; Golden et al., 2012; Neufeld & Kushner, 2009; Sanders et al., 2008; Teel et al., 2003).

Datainsamlingsmetoderna inom kvalitativ forskning består av observationer, intervjuer och skrivna texter (Forsberg & Wengström, 2013). Fyra av studierna (Duggleby et al., 2009; Genoe et al., 2012; Sanders et al., 2008; Teel et al., 2003) med kombinerad datainsamlingsmetod hade dock komplettera sina intervjuer genom att samlat in data via formulär och mätinstrument för att få ytterligare information om exempelvis ålder och kön hos sina deltagare. Författarna till föreliggande studie anser att detta är ett bra sätt att komplettera de kvalitativa intervjuerna på då dessa metoder är tidseffektiva samt ger en tydlig översikt över aspekter som exempelvis demografi.

Den vanligaste metoden att samla data till en kvalitativ studie är att intervjua deltagare (Polit & Beck, 2012). Tolv artiklar av de tretton som kvalitetsgranskades i den föreliggande studien använde sig av intervjuer. En artikel använde sig av en strukturerad intervjumetod (Shim et al., 2012). Fördelen med en strukturerad intervju är att frågorna som ställs av intervjuaren har formulerats på ett sådant sätt att de inte ska missförstås av undersökningsspersonen, detta medför att intervjuarens möjlighet att influera deltagaren minskar och det blir en fullständig datainsamling inom det planerade ämnesområdet. Nackdelar som kan ses vid en strukturerad intervju är att betydelsen och spontaniteten i intervjun försämras på grund av att nivån på frågorna redan är fastställda (Forsberg & Wengström, 2013). Två artiklar tillämpade sig av en ostrukturerad intervjuform (Duggleby et al., 2009; Svanström & Dahlberg, 2004), vilket kan ha en fördel då deltagaren får prata fritt och innebörden av intervjun blir personlig och specifika områden kan sättas i fokus genom följdfrågor. En annan styrka att intervjumetoden expanderas genom forskarens iakttagelser och kan rättas efter situation och undersökningssperson. En svaghet som kan ses vid ostrukturerade intervjuformer kan vara att inte tillräckligt med information kommer fram då en del frågor inte infaller passande under intervjun, att intervjuerna blir oorganiserade och får för stor variation. Detta kan i sin tur leda till att datainsamlingen kan vara svår att analysera (Forsberg & Wengström, 2013). Resterande sex artiklar använde sig av halvstrukturerade intervjuer, vilket kan ses som en styrka då enigheten i datainsamlingen stärks av de bestämda ämnesområdena, dock kan

frågorna tolkas olika av deltagarna då intervjuaren kan vara öppen vad gäller ordningsföljd och formulering av frågor (Forsberg & Wengström, 2013).

4.3 Metoddiskussion

Författarna valde att göra en litteraturstudie med en deskriptiv design för att ge en helhetsbild över den forskning som finns tillgänglig utifrån föreliggande studies syfte. Detta gjordes för att författarna ansåg att det var betydelsefullt att sammanställa olika aktuella studier för att få en översikt över den kunskap som framkom. Föreliggande studie baserades på tolv artiklar med en kvalitativ ansats samt en artikel med en mixad metod. Författarna ville belysa livssituationen hos anhöriga till en demenssjuk person ur ett djupare perspektiv men på grund av tidsaspekten uteslöt författarna att själva göra intervjuer och valde istället att göra en litteraturstudie med övergripande kvalitativa artiklar. En kvalitativ ansats ger en fördjupad förståelse av individens upplevelser av sin situation medan en kvantitativ ansats ger en större mängd data som belyser forskning ur ett objektiva synsätt utan att ge en djupare insikt (Forsberg och Wengström, 2013). Författarna till föreliggande studie kan dock se en nackdel med att utesluta kvantitativa artiklar eftersom en sammanställning av både kvalitativa och kvantitativa artiklar ger ett bredare perspektiv av ett problem (Willman, Stoltz, & Bahtsevani, 2011). Huruvida ett resultat med bättre kvalitet eventuellt kunde ha uppnåtts om författarna till föreliggande studie själva valt att intervjua anhöriga till demenssjuka personer går att diskutera. Tanken var att enbart inkludera kvalitativa artiklar till den föreliggande litteraturstudien men då den mixade metod artikeln grundades på intervjuer ansåg författarna att den var högst relevant i alla fall.

Då studiens syfte var att belysa hur livssituationen påverkas av att vara anhörig till en person som drabbats av demens var författarnas till föreliggande studies avsikt att hitta sökord som kunde avgränsa sökresultatet till relevanta artiklar (Forsberg & Wengström, 2013). Inga exakta MeSH-termer kunde identifieras för orden livssituation och anhörig, de närmaste termer författarna kunde hitta var *life change events* samt *family* vilket inte var helt korrekta översättningar. Författarna kan på grund av valet av dessa sökord ha gått miste om relevanta artiklar. Eftersom föreliggande studies författare överlag bara ville inkludera artiklar med en kvalitativ ansats som belyser situationer ur ett djupare perspektiv valdes en direktöversättning av ordet *upplevelse* som sökterm, orden *experience* och *experiences* nyttjades därför vid vissa av sökkombinationerna i databaserna. Termen *spouses* tillämpades även som sökord då författarnas uppfattning var att makar/partners till dementa kan ha en god insikt i hur

livssituationen påverkas. Dock var *family* ett mer välanvänt begrepp vid databassökningen då det även innefattar övriga anhöriga.

Vid utformandet av en litteraturstudie är det viktigt att författarna använder sig av aktuell forskning och begränsar tidsperioden. Finns det lite forskning på det utvalda området bör begränsningen dock utvidgas för att innefatta det mesta av forskningen (Granskär & Höglund-Nielsen, 2012). Till föreliggande studie valdes därför inklusionskriteriet att artiklarna skulle vara publicerade de senaste 10 åren, dvs. mellan 2003 och 2012, då författarna ansåg att relativ forskning var begränsad. En svaghet som författarna kan se med valet av inklusionskriterier är att relevanta artiklar som publicerats före 2003 kan ha gått förlorade. Av de 13 artiklarna som inkluderats i föreliggande studies resultat var 10 av dessa inte äldre än 5 år vilket kan ses som en styrka. Artiklar som inte varit skrivna på engelska eller svenska exkluderades på grund av författarnas språkliga kunnande och kan därmed ha resulterat i att artiklar som varit relevanta utifrån föreliggande studies syfte och frågeställning gått förlorade. De 13 artiklar som bearbetats till resultatet var alla skrivna på engelska, texten översattes genom att författarna diskuterade kring oklarheter och då det var nödvändigt användes ett svensk-engelskt lexikon vilket enligt författarna minskar risken för feltolkning. Det finns dock fortfarande en risk att innebörden går förlorad då översättning från engelska till svenska sker. För att försäkra sig om att artiklarna var vetenskapligt granskade valde författarna till föreliggande litteraturstudie att begränsa sökningarna i Cinahl med valet peer-reviewed. I PubMed fanns inte detta val så författarna granskade tidskrifterna där artiklarna var publicerade för att försäkra sig om att dessa var vetenskapligt granskade. Vissa av de inkluderade studierna innefattade även, utöver anhöriga till demenssjuka personer, andra undersökningspersoner som exempelvis personer med demenssjukdom och professionella vårdgivare. Författarna till föreliggande studie valde dock ändå att ta med dessa artiklar då författarna värderat att de anhörigas perspektiv har belysts på ett bra sätt och att studiernas resultat har passerat föreliggande studies syfte och frågeställningar.

Författarna till föreliggande litteraturstudie utgick från artiklarnas titlar och abstrakt vid första inkluderingen. Vid vidare sökning på området påträffade författarna relevanta artiklar som tidigare förbisetts på grund av missvisande titlar eller abstrakt. Författarna är därmed medvetna om att artiklar som hade kunnat vara relevanta för föreliggande studies resultat kan ha gått förlorade. Dessutom kan författarna ha missat studier av betydelse då det inte gick att få tillgång till alla artiklarna trots att full text available eller free full text varit ett

inklusionskriterie. En annan svaghet med den föreliggande studien är att artiklar har exkluderats på grund av begränsning i uppsatsens omfattning.

En fördel som författarna kan se med föreliggande studie är att resultatet baseras på artiklar som kommer från olika länder, vilka är USA, Kanada, England, Australien, Japan och Sverige. Då vi lever i ett mångkulturellt samhälle anser författarna att detta innebär att resultatet ger en allmän tillämpning som kan passa många olika länder. En nackdel kan dock vara att bara en av studierna kom från Sverige vilket innebär att tillämpningen möjligtvis inte appliceras lika bra på våra svenska förhållanden.

Genom att innefatta en begreppsdefinition och vid utformandet tänka på att göra språket lättläst och okomplicerat har författarna till föreliggande studie haft läsarens eventuella brist på förkunskaper inom området i åtanke. En svaghet är dock att egna förförståelser kan ha påverkat utformningen av språket, något författarna är medvetna om. Booth, Colomb & Williams (2004) beskriver hur en bra förståelse för texter i artiklar kan uppnås genom att de läses långsamt en gång och vid behov läsa om de stycken som uppfattat som oklara. Läses de flera gånger kan de först skummas igenom för att läsaren ska få ett helhetsintryck av texten och att sedan läsas mer noggrant. Författarna till den föreliggande litteraturstudien såg det som en styrka att arbetet utformades av två individer eftersom de kunde tillföra olika perspektiv och att de tillsammans kunde föra en bredare diskussion. Vid oenigheter kring tolkning av olika fenomen fick författarna diskutera på djupare plan för att tillsammans enas om vad innebörden innehöll.

4.4 Allmän diskussion

Resultatet påvisade att livssituationen kan vara väldigt påfrestande för de dementas anhöriga. Författarna till föreliggande studie har egna erfarenheter av omvårdnad av demenssjuka personer efter att jobbat på en psykiatrisk avdelning och har då identifierat att det behövs mer kunskap om bemötande och förståelse för anhörigas situation.

Att vara anhörig till en demenssjuk person kunde innebära känslor av exempelvis skuld, ilska, hopp, maktlöshet. Varje individ upplever sin situation olika och författarna till föreliggande litteraturstudie anser därför att det är viktigt att sjuksköterskan har en god kommunikation med de anhöriga för att kunna tillgodose de olika behoven. Författarna anser att det finns väldigt lite svenska studier som belyser hur livssituationen påverkas av att vara anhörig till en

demenssjuk person. På grund av detta anser författarna att det krävs fler svenska studier som belyser hur anhörigas livssituation påverkas för att sjuksköterskan som arbetar inom vården i Sverige ska få mer djupgående förståelse kring detta område och kunna ge rätt insatser för de anhöriga. Författarna hoppas att fler svenska studier inom ämnet även kan leda till en utveckling av riktlinjer för att ge stöd åt anhöriga, enligt författarna bör det dock ske inom en snar framtid då antalet personer med demenssjukdom ökar och den föreliggande studiens resultat visar på att anhöriga till demenssjuka personer genomgår många svåra förändringar i sin livssituation.

4.5 Slutsatser

Resultatet i föreliggande studie visar att den generella påverkan av livssituationen för anhöriga till demenssjuka personer var negativ. Forskning kring hur anhörigas livssituation påverkas finns men enligt författarna till föreliggande studie krävs det ytterligare forskning och sammanställningar av forskning i Sverige som kan tillämpas på våra förhållanden. Vidare önskar författarna till föreliggande studie att nya riktlinjer utvecklas till följd av detta för att underlätta sjuksköterskans arbete kring anhöriga till demenssjuka personer.

5. Referenser

De studier markerade med * är inkluderade i resultatet

Aggarwal, N., Vass, A. A., Minardi, H. A., Ward, R., Garfield C. & Cybyk B. (2003). People with dementia and their relatives: personal experiences of Alzheimer's and of the provision of care. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10, 187-197.

Birgegård, G. & Glimelius, B. (1991). *Vård av cancersjuka*. Lund: Studentlitteratur.

Bland, R. & Darlington, Y. (2002). The nature and sources of hope: perspectives of family caregivers of people with serious mental illness. *Perspectives in Psychiatric Care*, 38(2), 61-68.

Booth, W.C., Colomb, G.G. & Williams, J.M. (2004). *Forskning och skrivande: konsten att skriva enkelt och effektivt*. Lund: Studentlitteratur.

*Bramble, M., Moyle, W. & McAllister, M. (2009). Seeking connection: family care experiences following long-term dementia care placement. *Journal of Clinical Nursing*, 18(22), 3118-3125.

Brobäck, G. & Berterö, C. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care* 12, 339-346.

Butcher H. K., Holkup, P. A., Park, M. & Maas, M. (2001). Thematic Analysis of the Experience of Making a Decision to Place a Family Member with Alzheimer's Disease in a Special Care Unit. *Research in Nursing & Health*, 24, 470-480.

Cantley, C. (red.) (2001). *A handbook of dementia care*. Buckingham: Open University.

Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I. & Ternstedt, B.-M. (2010). The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 1097-1105.

Chan, W.-C., Ng, C., Mok, C. C.-M., Wong, F. L.-F., Pang, S.-L. & Chiu, H. F.-K. (2010).

Lived Experience of Caregivers of Persons with Dementia in Hong Kong: a Qualitative Study. *East Asian Arch Psychiatry*, 20, 163-168.

Dahlqvist Jönsson, P., Skärsäter, I., Wijk, H. & Danielson, E. (2011) Experience of living with a family member with bipolar disorder. *International Journal of Mental Health Nursing*, 20, 29–37.

Dehlin, O. & Rundgren, Å. (2007). *Geriatrik*. (2., [omarb. och utök.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Demensförbundet (2006). *Anhörigboken: demenssjukdomar, läkemedelsbehandling, hjälpmedel, lag och rätt, vård och omsorg, praktiska råd och tips*. ([4., uppdaterade uppl.]). Stockholm: Demensförbundet.

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

*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, 514-521.

Duggleby, W., Swindle, J. & Ghosh, S. (2011). A mixed methods study of hope, transitions, and quality of life in family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *BMC Geriatrics*, 11(88), 1-12.

Ekman, S. (2011). *Alzheimer*. Stockholm: Karolinska Institutet University Press.

Ferri, C. P., Prince, M., Brayne, C., Brodaty, H., Fratiglioni, L., Ganguli, M., ... Scazufca, M. (2005). Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Alzheimer's Disease International; Lancet*, 366(9503), 2112-2117.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering*,

analys och presentation av omvårdnadsforskning. (2., [uppdaterade] utg.) Stockholm: Natur & Kultur.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (3. uppl.) Stockholm: Natur & Kultur.

*Genoe, R., Keller, H. H., Schindel Martin, L., Dupuis, L. S., Reimer, H., Cassolato, C. & Edward, G. (2012) Adjusting to Mealtime Change within the Context of Dementia. *Canadian Journal on Aging*, 31(2) : 173– 194.

*Golden, M. A., Whaley, B. B., Stone, M. A. (2012). “The system is beginning to shut down”: Utilizing caregivers’ metaphors for dementia, persons with dementia, and caregiving. *Applied Nursing Research*, 25, 146-151.

Gosman-Hedström, G. & Dahlin-Ivanoff, S. (2012). ‘Mastering an unpredictable everyday life after stroke’ – older women’s experiences of caring and living with their partners. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 26, 587–597.

Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.) (2012). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (2., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Hindle, A. & Coates, A. (red.) (2011). *Nursing care of older people: [a textbook for student and nurses]*. New York, N. Y.: Oxford University Press.

Holroyd, S., Turnbull, Q. & Wolf A. M. (2002). What are patients and their families told about the diagnosis of dementia? Results of a family survey. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 218-221.

Holst, G. & Edberg, A.-K. (2011). Wellbeing among people with dementia and their next of kin over a period of 3 years. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25, 549-557.

Horgan V. M., Lisy, E. D., Savannah, R. L., Henry, L., Kuo, F & Fisher, G. S. (2003). Role Change Experienced by Family Caregivers of Adults with Alzheimer’s Disease: Implications for Occupational Therapy. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*, 22(1), 22-43.

Isgren, C., Lyckander, S. & Strömberg, B. (2003). *Omvårdnad*. (1. uppl.) Stockholm: Liber.

Jansson, W. & Almqvist, B. (2011). *Gerontologi och geriatrik*. (1. uppl.) Stockholm: Liber.

Johansson, L. (2007). *Anhörig - omsorg och stöd*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

*Kelsey, S. G., Laditka, S. B. & Laditka, J. N. (2010). Caregiver Perspectives on Transitions to Assisted Living and Memory Care. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 25(3), 255-264.

Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F. & Skaug, E. (red.) (2005). *Grundläggande omvårdnad*. 3. (1. uppl.) Stockholm: Liber.

Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F. & Skaug, E. (red.) (2006). *Grundläggande omvårdnad*. 4. (1. uppl.) Stockholm: Liber.

Kuo, L.-M. & Shyu, Y.-I. L. (2010) Process of ambivalent normalisation: experience of family caregivers of elders with mild cognitive impairment in Taiwan. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 3477–3484.

Marcusson, J., Blennow, K., Skoog, I. & Wallin, A. (red.) (2011). *Alzheimers sjukdom och andra kognitiva sjukdomar*. (3., [omarb. och utök.] uppl.) Stockholm: Liber.

Mathillas, J., Lövheim, H. & Gustafson, Y. (2011). Increasing prevalence of dementia among very old people. *Age and Ageing*, 40, 243–249.

Munck, B., Sandgren, A., Fridlund, B. & Mårtensson, J. (2012). Next-of-kin's conceptions of medical technology in palliative homecare. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 1868–1877.

Nationalencyklopedin. (2013). Nationalencyklopedin. Hämtad 13 februari, 2013 från Nationalencyklopedin, <http://www.ne.se/coping>

*Neufield, A. & Kushner, K. E. (2009) Men Family Caregivers' Experience of Nonsupportive Interactions: Context and Expectations. *Journal of Family*

Nursing, 15(2), 171-197.

Pellmer, K., Wramner, B. & Wramner, H. (2012). *Grundläggande folkhälsovetenskap / Kristina Pellmer, Bengt Wramner, Håkan Wramner ; [foto: Håkan Wramner]*. (3., kompletterade uppl.) Stockholm: Liber.

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, 2448-2457.

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

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, 2072-2082.

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (9.ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

*Quinn, C., Clarea, L., Pearceb, A. & Dijkhuizenc, M. (2008). The experience of providing care in the early stages of dementia: An interpretative phenomenological analysis. *Aging & Mental Health*, 12(6), 769-778.

*Robinson, L., Clare, L. & Evans, K. (2004). Making sense of dementia and adjusting to loss: Psychological reactions to a diagnosis of dementia in couples. *Aging & Mental Health*, 9(4), 337-347.

*Sanders, S., Ott, C. H., Kelber, S. T., Noonan, P. (2008). The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia. *Death Studies*, 32, 495-523.

Sanders, S. & Power, J. (2009). Roles, Responsibilities, and Relationships among Older Husbands Caring for Wives with Progressive Dementia and Other Chronic Conditions. *Health & Social Work*, 3(1), 41-51.

*Shim, B., Barroso, J. & Davis, L. L. (2012). A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: Negative, ambivalent, and positive experiences. *International Journal of Nursing Studies*, 49(2), 220-229.

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 25 november, 2012, från socialstyrelsen, http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf

Socialstyrelsen. (2010). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010*. Hämtad 23 november, 2012, från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18012/2010-5-1.pdf>

Socialstyrelsen. (2012). *Att ge stöd till anhöriga som vårdar eller stödjer en äldre person med demenssjukdom*. Hämtad 21 februari, 2013, från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2012/2012-12-26>

*Svanström, R. & Dahlberg, K. (2004). Living With Dementia Yields a Heteronomous and Lost Existence. *Western Journal of Nursing Research*, 26(6), 671-687.

Tan, T. & Schneider, M. A. (2009). Humor as a Coping Strategy for Adult-Child Caregivers of Individuals with Alzheimer's Disease. *Geriatric Nursing*, 30(6), 397-408.

*Teel, C. S. & Carson, P. (2003). Family Experiences in the Journey Through Dementia Diagnosis and Care. *Journal of Family Nursing*, 9(1), 38-58.

Vetenskapsrådet. (2011). *God forskningssed*. Hämtad 18 februari, 2013, från Vetenskapsrådet, <http://www.vr.se/download/18.3a36c20d133af0c12958000491/1321864357049/God+forsknings+sed+2011.1.pdf>

Wang, L.-Q., Chien W.-T. och Ym Lee, I. (2012). An experimental study on the effectiveness of a mutual support group for family caregivers of a relative with dementia in mainland China. *Contemporary Nurse*, 40(2), 210–224.

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. (3., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Wong, M.-S. & Chan, S. W.-C. (2007). The experiences of Chinese family members of terminally ill patients – a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 2357–2364.

*Yamashita, M. & Amagai, M. (2008). Family caregiving in dementia in Japan. *Applied Nursing Research*, 21, 227-231.

Bilaga 1. Översiktstabell författare/år, syfte och resultat

Författare/År	Syfte	Resultat
Sanders, S., Ott, H.C., Kelber, T.S., Noonan, P. (2008).	Syftet med studien var att försöka få en förståelse för erfarenheter sammankopplat med sorg hos vårdgivare till Alzheimers- och andra demenssjuka.	Sju teman som framkom kring vårdgivandet var: Isolering, stressfaktorer i livet, ånger och skuld, begränsad frihet, vårdrelaterade frågor och copingstrategier.
Yamashita, M. & Amagai, M. (2008).	Anhörigvårdare intervjuades för att beskriva sina erfarenheter av att vårda sina äldre släktingar med demens i Japan.	Tre faktorer som bidrog till de anhörigas vårdgivande kunde identifieras, dessa var goda relationer mellan vårdgivaren och vårdtagaren före demenssjukdomen, vårdgivarens positiva tolkning av den demenssjukes tillstånd samt nyttjandet av egenresurser. Resultatet visade också att makar som skötte om sina dementa fruar samt svärdöttrar till demenssjuka behöver extra hjälp att kunna hantera situationen.
Golden, M.A., Whale, B.B. & Stone, M. A. (2012).	Syftet var att identifiera anhörigas metaforer för demens, personer med demens samt vårdgivande.	14 metaforer för demens, personer med demens samt vårdgivandet identifierades. 6 stycken av dessa dominerade, vilka var: Resemetaforen, maskinmetaforen grundläggande orienteringsmetaforen, skade- eller övergreppsmetaforen, spelmetaforen samt handmetaforen.
Duggleby, W., Williams, A., Wright K. & Bollinger, S. (2009).	Syftet med studien var att undersöka hopp hos familjemedlemmar som vårdar en person med demens.	Kärnan i resultatet var upplevelsen av hopp vid att vårda en anhörig med demens och hur hoppet varierar dag från dag. Hur viktigt hoppet var, speciellt för dem själva, för att orka. Vikten av att lära sig om sjukdomen, omvårdnad, att lära sig acceptera situationen och att kommunicera med andra för stöd.
Robinson, L., Clare, L. & Evans, K. (2004).	Syftet med studien var att utforska psykologiska reaktioner hos par, varav en i paret fått en demensdiagnos under de senaste två åren.	I resultatet kunde man hitta tio teman som sedan kunde bilda två centrala teman "Allt förändras, vi måste utgå därifrån" och "Inte riktigt samma person, berätta vad som är fel". Dessa två teman länkades sedan samman av ett övergripande tema "Att få förståelse och anpassa sig till förlust". Resultatet tyder på att par som mottagit en demensdiagnos kan få hjälp med att få förståelse för deras situation och hitta vägar att anpassa sig till förändringarna demenssjukdomen för med sig.

Shim, B., Barroso, J. & Davis, L. (2012).	Att utforska hur erfarenheterna av att vara anhängvårdare till dementa skiljer sig.	Resultatet visade att anhängvårdarna kunde delas in i tre olika grupper efter hur de beskrev sina erfarenheter: en positiv grupp, en negativ grupp samt en ambivalent grupp. Dessa grupper skiljde sig åt beroende på hur de uppfattade sitt nuvarande samt dåvarande förhållande med sin dementa make/maka.
Bramble, M., Moyle, W. & McAllister, M. (2009).	Syftet var att ge djupgående beskrivningar av erfarenheter som anhängvårdare har av att placera sina släktingar med demens på ett långtidsboende.	Resultatet belyser den ökade isolering och vårdbördan som upplevs av familjerna före den dementa placeras under långtidsvård och som ofta vidmakthålls efter placeringen. Detta kan yttra sig som ett missnöje med omsorgen som ges.
Svanström, R. & Dahlberg, K. (2004).	Syftet med studien var att undersöka den upplevda erfarenheten av demens bland makar där en av dem hade en demenssjukdom.	I resultatet framgick att personer med demens och deras makar kan känna att de är främlingar i deras egen värld. De förlorar känslan av sammanhang och kan känna sig osäkra på tillvaron. Oavsett vad den demenssjuka personen eller dess makar gör känner de sig inte kunna påverka deras situation och känslor som hopplöshet, meningslöshet, obalans i ansvar och känslan av hemlöshet kan tillkomma.
Genoe, R., Keller, H. H., Schindel Martin, L., Dupuis, L. S., Reimer, H., Cassolato, C. & Edward, G. (2012).	Att utforska meningen och erfarenheterna kring förändring av måltiderna.	Resultatet tyder på att dementa personer och deras vårdpartners anpassar sig vid förändringar kring måltider på samma sätt som vid andra förändringar som kommer med demenssjukdomen. De kunde anpassa sig till ett liv som ständigt utvecklas genom att bli medvetna om förändringarna och försöka finna en mening med dessa.
Quinn, C., Clarea, L., Pearce, A. & Dijkhuizen, M. (2008).	Syftet var att undersöka den subjektiva och psykologiska upplevelsen som makar eller partners till personer med demens i ett tidigt stadie har.	Fyra teman kunde identifieras vilka var: Svårigheter med att förstå meningen med diagnosen och dess natur, relationsförändringar, utmaningar och problem samt copingstrategier.
Teel, S., Cynthia & Carson, P. (2003).	Syftet med studien var att undersöka erfarenheter hos familjemedlemmar till personer med demenssjukdom och deras sökande efter diagnos och påföljande behandling och vård.	Anhöriga kände en misstro gentemot vården då de besökt vården för att få en diagnos och den ibland dröjt flera år och krävts besök hos flera läkare. Anhängvårdgivare beskrev också känslomässig och fysisk vårdbelastning. Stödgrupper underlättade lite för anhängvårdarna genom utbildning och samhälleliga resurser.

Kelsey, S. G., Laditka, S. B. & Laditka, J. N. (2010).	Studiens syfte var att beskriva anhängvårdarens erfarenheter när en familjemedlem med Alzheimers sjukdom eller annan besläktad sjukdom flyttar till stödboenden eller särskilda boenden inriktade på minnesproblem.	Resultatet som framkom belyser hur flytten till ett stödboende var svårare för de dementas partners medan barnen upplevde flytten till ett särskilt boende som jobbigare. Vid flytten till ett stödboende förstod de flesta vårdgivarna att ett särskilt boende var ett troligt framtida behov. Stödboenden kan genom utbildning och information om särskilda boenden vara ett stöd för de anhöriga vars släktingar med demens kommer flytta till ett särskilt boende i framtiden.
Neufeld, A. & Kushner, K. E. (2009).	Syftet med studien var att identifiera manliga anhängvårdarens uppfattningar om icke stödjande och stödjande interaktioner i relationer med anhöriga och vänner samt professionella.	Resultatet av studien beskrev hur icke stödjande samspel som anhängvårdarna upplevde var: dålig förberedelse inför omvårdnadssituationen, otillräcklig koppling till stödkällor, för lite stöd samt sårande interaktioner. Information om icke stödjande interaktioner kan hjälpa vänner, familj samt professionella att få en djupare förståelse för manliga anhängvårdarens erfarenheter och att eventuellt undvika negativa konsekvenser av stödinsatser.

Bilaga 2. Kvalitetsgranskning av undersökningsgrupp och datainsamlingsmetod

Författare, publiceringsår	Titel	Undersökningsgrupp	Datainsamlingsmetod
Sanders, S., Ott, H.C., Kelber, T.S., Noonan, P. (2008).	The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia.	Undersökningsgruppen bestod av 44 makar eller vuxna barn som var vårdgivare till en person med Alzheimers sjukdom eller annan demenssjukdom. Ålder anges ej. Bortfall redovisas inte.	Halvstrukturerade intervjuer och enkäten MM-CGI-SF som mäter graden av sorg hos anhörigvårdare.
Yamashita, M. & Amagai, M. (2008).	Family caregiving in dementia in Japan.	12 anhörigvårdare som vårdade eller hade vårdat en anhörig med demens deltog. Av dessa var sju stycken svärdöttrar, två var döttrar och tre var äkta män. Deltagarnas ålder varierade mellan 38 år till 82 år. Bortfall redovisas ej.	Intervjuer. Vilken typ av intervjumetod som utförts beskrivs inte.
Golden, M.A.,Whale, B.B. & Stone, M. A. (2012).	“The system is beginning to shut down”: Utilizing caregivers' metaphors for dementia, persons with dementia, and caregiving.	11 personer, 7 kvinnor och 4 män, som medverkade i en stödgrupp för makar till personer med demens. Åldern på deltagarna varierade mellan 67-82 år. Bortfall redovisas ej.	Observationer och bandinspelningar av 19 stödgruppsamtal.
Duggleby, W., Williams, A., Wright K. & Bollinger, S. (2009).	Renewing Everyday Hope: The Hope Experience of Family Caregivers of Persons with Dementia.	17 familjemedlemmar, män och kvinnor i åldrarna 18 år och uppåt och som tog hand om en person med Alzheimers sjukdom. Bortfall redovisas ej.	Demografiskt formulär och ostrukturerade intervjuer.
Robinson, L., Clare, L. & Evans, K. (2004)	Making sense of dementia and adjusting to loss: Psychological	23 par blev kontaktade att delta i studien. 12 tackade nej till inbjudan och 2 drog sig ur efter första telefonkontakten. 9 gifta par varav en i paret som fått diagnosen Alzheimers sjukdom eller vaskulär demens blev intervjuade. Bland de dementa som	Halvstrukturerade intervjuer.

	reactions to a diagnosis of dementia in couples.	var med i studien var 5 kvinnor och 4 män, var mellan 73-85 år och hade en medelålder på 77 år och 3 månader samt hade fått diagnosen för 2-24 månader sedan. Makarna till dessa var mellan 68-81 år och med en medelålder på 74,9.	
Shim, B., Barroso, J. & Davis, L. L. (2012).	A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: Negative, ambivalent, and positive experiences.	21 makar som vårdade en anhörig, av dessa var 16 kvinnor och 5 var män. Medelåldern på anhörigvårdarna var 71 år. Initialt hade kontrollgruppen totalt 25 anhörigvårdare men 3 deltagare hoppade av när deras makar hade dött och 1 exkluderades då det fanns för lite intervjudata att analysera. Specifik ålder på deltagarna uppgavs ej.	Strukturerade intervjuer.
Bramble, M., Moyle, W. & McAllister, M. (2009).	Seeking connection: family care experiences following long-term dementia care placement.	10 stycken personer som hade släktingar med demens som bodde på ett boende. Av deltagarna var 5 döttrar, två söner och 3 var makar (två kvinnor och en man). Ålder och bortfall redovisas ej.	Halvstrukturerade intervjuer.
Svanström, R. & Dahlberg, K. (2004).	Living With Dementia Yields a Heteronomous and Lost Existence.	14 par, varav en av parterna hade en demenssjukdom, kontaktades för att delta i studien, 7 par gick med å ett första möte och 5 par av dessa deltog sedan i studien.. Bland de med en demenssjukdom som deltog var 2 kvinnor och 3 män och var i åldrarna 73-80. Deras friska makar var mellan 72-79 år gamla.	Ostrukturerade intervjuer.
Genoe, R., Keller, H. H., Schindel Martin, L., Dupuis, L. S., Reimer, H., Cassolato, C. & Edward, G. (2012).	Adjusting to Mealttime Change within the Context of Dementia.	27 personer med demenssjukdom samt 28 av deras vårdpartners. Av dessa vårdpartners var 19 makar, tre var döttrar, tre var söner, en var systerdotter och en var svärdotter. Vårdgivarnas ålder varierade mellan 30 och 88 år, 12 var män och 16 var kvinnor. Av de dementa var 11 män och 16 var kvinnor och de var mellan 56 år till 88 år gamla. Under studiens gång föll 19 personer bort; 2 dementa och 2 vårdpartners hade dött, andra hade flyttat och kunde inte hittas.	Intervjuer samt mätinstrumentet FAST som identifierade vilket stadie av demens som den demenssjuka befann sig i. Vilken typ av intervjumetod som utförts belyses inte.

Quinn, C., Clarea, L., Pearceb, A. & Dijkhuizenc, M. (2008).	The experience of providing care in the early stages of dementia: An interpretative phenomenological analysis.	34 makar eller partners till personer med ett tidigt stadie av demens. 28 av deltagarna var kvinnor och 6 var män, åldern varierade mellan 52 år till 80 år. Bortfall redovisas ej.	Halvstrukturerade intervjuer.
Teel, S., Cynthia & Carson, P. (2003).	Family experiences in the journey through dementia diagnosis and care.	14 familjevårdgivare varav 5 var äkta män, 3 fruar och 6 döttrar. Åldern på de deltagande varierade från 45-83 år med en medelålder på 62 år. Bortfall redovisas inte.	Halvstrukturerade intervjuer som kompletterades med ett formulär om demografiska- och omvårdnadsfrågor.
Kelsey, S. G., Laditka, S. B. & Laditka, J. N. (2010).	Caregiver Perspectives on Transitions to Assisted Living and Memory Care.	15 anhörgivårdare, varav 11 kvinnor och 4 män. Av kvinnorna fanns 2 fruar, 1 syskon och 8 döttrar. Av männen var två äkta makar och 2 var söner. Makarnas ålder varierade mellan 78-89 år med en medelålder på 84. Döttrarna och sönerna var mellan 50-67 år gamla, medelåldern för denna grupp var 58,1 år. Syskonet var 63 år gammal. Bortfall redovisas ej.	Halvstrukturerade intervjuer.
Neufeld, A. & Kushner, K. E. (2009).	Men Family Caregivers' Experience of Nonsupportive Interactions: Context and Expectations.	34 män, 24 makar och 10 söner, som vårdade en anhörig med demens samt 3 kvinnor och 2 män som var medhjälpande vårdgivare och 15 yrkesverksamma vårdgivare. Även 5 män, 4 makar och 1 son, från studiens väntelista ingick i studiens undersökningsgrupp. Makarnas ålder varierade mellan 63 till 89 år, och sönerns ålder var mellan 45 och 65 år. De fem assisterande vårdgivarnas ålder varierade mellan 43 och 60 år och åldern på de fem männen från studiens väntelista var mellan 49-84 år. De professionella vårdgivarnas ålder samt kön redovisas inte. Bortfall redovisas ej.	Djupgående intervjuer, dagböcker och fokusgrupper. Vilken typ av intervjumetod som utförts belyses inte.