



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV  
Avdeleningen för hälso- och vårdvetenskap

---

# Upplevelser av att leva som anhörig till en person med demenssjukdom

En litteraturstudie

Olivia Classon & Hanna Skogsberg

2015

Examensarbete, Grundnivå (yrkesexamen), 15 hp  
Omvårdnad  
Sjuksköterskeprogrammet  
Omvårdnad- Självständigt examensarbete grundnivå 15hp

Handledare: Ann-Sofie Forslund  
Examinator: Kerstin Hedborg

---



## **Sammanfattning**

**Bakgrund:** Idag lever 47,5 miljoner människor med demenssjukdom och den siffran beräknas bli fördubblad var 20e år. Sjukdomen medför stora förändringar i den drabbades och den anhörigas liv och kallas ofta för “De anhörigas sjukdom”. De anhöriga har en viktig roll i den demenssjukes liv, eftersom han eller hon ofta har levt en större del av livet tillsammans med personen med demenssjukdom. Det är därför den anhöriga som känner den drabbade bäst, trots att sjukdomen leder till personlighetsförändringar.

**Syfte:** Att beskriva upplevelser av att leva som anhörig till en person med demenssjukdom (PMD), samt att beskriva hur urvalsgrupperna i de ingående artiklarna ser ut.

**Metod:** En litteraturstudie med deskriptiv design baserad på 12 kvalitativa vetenskapliga artiklar som framkom efter sökningar i databaserna PubMed och CINAHL. Materialet bearbetades och delades in i ämnesrubriker.

**Huvudresultat:** Resultatet visade att anhöriga till PMD ofta upplevde känslor av frustration, oro samt skuld-känslor på grund av bristande information och kommunikation. De anhöriga beskrev också hur de upplevde anpassningen till de förändringar som skett i deras och PMDs liv och på vilka sätt de hanterade förändringarna.

**Slutsats:** De upplevda känslor som framkom i resultatet kom ofta av förlorad kontroll och förändringar som var svåra för de anhöriga att anpassa sig till. Brist på förtroende, dålig kommunikation och otillräcklig information var orsaker till den bristande tilliten. Genom att främja en god relation mellan sjuksköterska och de anhöriga, kan de anhöriga uppleva tillit och trygghet. Det i sin tur kan bidra till att vårdssituationen blir så bra som möjligt för alla inblandade parter.

**Nyckelord:** Demenssjukdom, Anhörig, Upplevelser.

## **Abstract**

**Background:** 47.5 million people live with dementia today, and this number is expected to double every 20 year. This disease causes big changes for the person who suffers and the relative's life and is often called "The relatives' disease". The relatives have an important role in the dementia sufferer's life, because he or she often has lived a large part of their life with the person with dementia, it is the relatives who know them the best, even though the disease leads to personality changes.

**Aim:** To describe the experiences of living as a relative to a person with dementia (PWD) and to describe the study group in the included articles.

**Method:** A literature study based on twelve qualitative scientific studies that was found through searches in the two databases PubMed and CINAHL. The material was processed and divided into content areas.

**Main results:** The result showed that relatives of PWD often experienced feelings of frustration, anxiety and guilt due to lack of information and communication. They also described how they experienced the adaptation to the changes in their and the PWD lives and the ways in which they managed those changes.

**Conclusion:** The perceived feelings that emerged in the results often came of loss of control and the changes that were difficult for the families to adapt to. Lack of confidence, poor communication and inadequate information were reasons for the lack of trust. By developing a good relationship between the nurse and the families, the families can experience trust and security. That in turn could help the care situations to be as good as possible for all involved parties.

**Keywords:** Dementia, Relative, Experiences.

## Innehållsförteckning

<b>1. Introduktion</b> .....	1
<b>1.1 Förekomst</b> .....	1
<b>1.2 Vad är demenssjukdom</b> .....	1
<b>1.3 Personer med demenssjukdom</b> .....	2
<b>1.4 Anhörigas roll</b> .....	2
<b>1.5 Sjuksköterskans roll</b> .....	3
<b>1.6 Coping som teoretisk referensram</b> .....	4
<b>1.7 Begreppsdefinitioner</b> .....	5
<b>1.8 Problemformulering</b> .....	5
<b>1.9 Syfte</b> .....	6
<b>2. Metod</b> .....	6
<b>2.1 Design</b> .....	6
<b>2.2 Databaser</b> .....	6
<b>2.3 Sökord/Sökstrategier/Urvalskriterier</b> .....	6
<b>2.4 Dataanalys</b> .....	9
<b>2.5 Forskningsetiska överväganden</b> .....	9
<b>3. Resultat</b> .....	9
<b>3.1 Upplevelser som genererade frustration</b> .....	10
<b>3.2 Upplevelser som genererade oro</b> .....	11
<b>3.3 Upplevelser som genererade skuld känslor</b> .....	12
<b>3.4 Upplevelser av anpassning</b> .....	13
<b>3.5 Förekomst av coping</b> .....	14
<b>3.6 Artiklarnas urvalsgrupper</b> .....	14
<b>4. Diskussion</b> .....	15
<b>4.1 Huvudresultat</b> .....	15
<b>4.2 Resultatdiskussion</b> .....	15
4.2.1 Upplevelser som genererade frustration .....	15
4.2.2 Upplevelser som genererade oro .....	16
4.2.3 Upplevelser som genererade skuld känslor .....	17
4.2.4 Upplevelser av anpassning .....	17
4.2.5 Förekomst av coping .....	18
4.2.6 Diskussion av de valda artiklarnas urvalsgrupp .....	19
<b>4.3 Metoddiskussion</b> .....	21
<b>4.4 Kliniska implikationer för omvårdnad</b> .....	21
<b>4.5 Förslag på framtida forskning</b> .....	22
<b>4.6 Slutsats</b> .....	22
<b>5. Referenser</b> .....	24

**Bilaga 1. Tabell 2, Presentation av de ingående artiklarna.**

**Bilaga 2. Tabell 3, Tabell över huvudresultat.**

# 1. Introduktion

## 1.1 Förekomst

Enligt World Health Organization finns det uppskattningsvis 47,5 miljoner personer med demenssjukdom över hela världen och den siffran beräknas att nästan dubblas varje 20e år. Antalet personer med demenssjukdom (PMD) ökar, speciellt bland de allra äldsta. Utvecklingsländerna kommer att uppleva den största ökningen. Totalt drabbas 7,7 miljoner av demenssjukdom varje år, det innebär ett nytt fall var fjärde sekund. Sjukdomen förkortar livet hos de drabbade. Medianöverlevnaden för personer med Alzheimers sjukdom beräknas till 7,1 år och de med vaskulär demenssjukdom till 3,9 år från diagnostiseringstillfället (World Health Organization 2015).

Det finns runt 150 000 PMD i Sverige. Sjukdomen drabbar runt 25000 personer varje år och lika många personer avlider årligen till följd av sjukdomen. Risken att insjukna ökar med stigande ålder, 8 % av alla över 65 år och 50 % av alla över 90 år har en demenssjukdom. Det är ovanligt att det drabbar personer yngre än 65 år (Socialstyrelsen 2010). I en studie gjord av Mathillas *et al.* (2011) i Umeå kunde man se en ökning av demenssjukdomar från 26,5% till 37,2% mellan åren 2000-02 och 2005-07 hos personer äldre än 85 år i Sverige.

## 1.2 Vad är demenssjukdom

Demenssjukdom är obotlig, progredierande och innebär att hjärnans nerver skadats med olika kognitiva symtom som följd. Demenssjukdom kan yttra sig i en mängd olika varianter, beroende på vilken del av hjärnan som är utsatt för skada. Alzheimers sjukdom står för omkring 70 % av diagnoserna (Skoog 2010). Det finns tre huvudgrupper av sjukdomen, primärdegenerativa sjukdomar, vaskulära sjukdomar samt sekundära sjukdomar. Primärdegenerativa orsakar demens genom att hjärnceller dör i onormal omfattning. Tillståndet utvecklas långsamt i takt med att hjärncellerna dör. Man kan inte hindra förloppet, men man kan lindra symtomen och symtomen beror på vilken del av hjärnan som tar skada. I den primärdegenerativa gruppen ingår bland annat Alzheimers sjukdom, Frontotemporal demens, Lewy Body demens och Parkinsons sjukdom med demens. De vaskulära sjukdomarna beror på att blodproppar eller blödningar stoppar blodtillförseln till hjärnan och orsakar skador. Vid den här gruppen av sjukdomar kommer symtomen ofta snabbt och kan för en stund vara borta, för att sedan komma tillbaka. De sekundära sjukdomarna är sjukdomar och skador som kan leda till demens men behöver inte göra det. Exempel på sådana sjukdomar är syfilis och HIV, men alkoholmissbruk eller långvarig exponering för vissa lösningsmedel kan

också leda till demens (Svenskt Demenscentrum 2015). Kognitiva funktionsnedsättningar vid demenssjukdom är bland annat nedsatt orienteringsförmåga, omdöme, insikt, språk och räkneförmåga, minne, tanke- och inlärningsförmåga. Psykologiska symtom kan vara oro, misstänksamhet, depression, ångest, aggressivitet, förvirring, vanföreställningar och hallucinationer. PMD kan också vandra omkring mycket, vara motoriskt oroliga samt ropa och skrika (Skoog 2010, Svenskt Demenscentrum 2015, Voyer *et al.* 2015).

### **1.3 Personer med demenssjukdom**

Tillståndet orsakar inte alltid lidande för PMD men följderna av sjukdomen och förlorade funktioner ger negativa effekter (Edberg 2011). Faktorer som påverkar PMDs livskvalitet är samhörighet, relationer, känsla av delaktighet, att ha hälsa, att känna igen sig i miljön man är i, glädje och sorg (O'Rourke *et al.* 2015). Den drabbade använder sig ofta av olika strategier, exempelvis att använda sig av minnesanteckningar, för att hantera de utmaningar som finns i deras liv. De inser ofta själva att något är fel, långt innan de typiska symtomen visar sig. En PMD beskrev de första tecknen på sjukdomen som en konstig känsla, som en dimma i huvudet. Efter ett tag blev det mer påträngande och distraherande och genomsyrade hela hjärnan vilket gjorde det svårt att tänka klart. Hela världen blev konstigt oförutsägbar och överklig (Edberg 2011).

### **1.4 Anhörigas roll**

Anhöriga har alltid haft och kommer säkert alltid ha en viktig roll i omvårdnaden av sin sjuka eller funktionshindrade närstående. Samhällets syn och förväntningar på de anhöriga har förändrats i takt med att samhället utvecklats. Tidigare var det vanligare att den sjuka fick vård och omsorg i hemmet utan stöd från sjukvården. Efter andra världskriget flyttades ansvaret mer över till samhället, vilket också är grunden i de lagar som finns (Ehrenberg & Wallin 2009). Socialtjänstlagen (SFS 2001) reglerar "anhörigvårdares" rättigheter och skyldigheter

När en person drabbas av demenssjukdom, drabbas även de anhöriga. PMD förändras och hela vardagen blir annorlunda för de anhöriga vilket i många fall är överväldigande och innebär stora förändringar för den anhörige. Av den anledningen kallas sjukdomen ofta för "de anhörigas sjukdom" (Skoog 2010). I takt med att PMD försämras ökar belastningen på de anhöriga, vilket kan leda till att vardagen och relationerna inte fungerar som tidigare (Heru *et al.* 2004).

Studier visar att män har svårare än kvinnor att klara av situationen om man drabbas av demenssjukdom, vilket har att göra med hur man hanterar stress. Döttrar som vårdar en demenssjuk förälder är mer känslomässigt engagerade än söner (Ragneskog 2011). Edberg (2011) menar att en människas historia och de upplevelser människan haft i livet påverkar hur hanterbarheten av nya situationer kommer att te sig. Det beror på att alla människor är unika och har sina egna förmågor.

### **1.5 Sjuksköterskans roll**

Sjuksköterskans fyra grundläggande ansvarsområden är att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande. Sjuksköterskan ska visa respekt för de allmänna mänskliga rättigheterna. Det innefattar rätten till liv, rätten till det egna valet, kulturella rättigheter, värdighet samt att alltid bemöta patienter och dess anhöriga med respekt (International Council of Nurses etiska kod för sjuksköterskor 2012). I kompetensbeskrivning utgiven 2005 för legitimerad sjuksköterska framgår det att sjuksköterskan ska kunna identifiera och aktivt förebygga hälsorisker och vid behov motivera till förändrade livsstilsfaktorer. Sjuksköterskan ska vidare identifiera och bedöma patientens egna resurser och förmåga till egenvård. Att undervisa och stötta patienter och dess anhöriga i syfte att främja hälsa och förebygga ohälsa samt att motverka komplikationer i samband med sjukdom, vård och behandling ingår också (Socialstyrelsen 2005).

I omvårdnaden av PMD är det viktigt att vara flexibel och lyhörd för att kunna ge de den bästa omvårdnaden med tanke på symtomen som kan uppstå (Helleberg & Hauge 2014). I en intervjustudie gjord av Bryon *et.al* (2012) framkommer det att sjuksköterskor ville ge extra god omvårdnad till PMD, eftersom de upplevdes vara extra sårbara. I alla intervjuer noterade sjuksköterskan sårbarheten, försvarslösheten och behovet av hjälp hos alla patienterna. Sjuksköterskorna kände att det var emotionellt påfrestande att möta PMD samt att mötet ofta lämnade djupa intryck hos dem (Bryon *et al.* 2012). Anhöriga beskriver positiva och negativa aspekter i mötet med PMD. Positiva aspekter är att personalen har ett mjukt tonfall, är inriktad på både uppgiften och personen, följsam i PMDs värld och att ögon- och kroppskontakten är positiv. Negativa aspekter är om personalen har ett "strävt" tonfall, bara är inriktad på arbetsuppgiften och inte själva patienten. Även att inte inkludera PMD i arbetet utan alltid ligga steget före, samt att personalens uppmärksamhet är riktad mot andra påverkar relationen negativt. Eftersom hela familjen ofta är involverad i PMDs vård är det viktigt för sjuksköterskan



att ha ett familjeorienterat perspektiv vid planering av den demenssjukes vård (Edberg 2011).

Det är viktigt att se de anhöriga som samarbetspartners, eftersom det bidrar till ökad livskvalité för PMD och deras anhöriga vilket även underlättar vårdarbetet. Det är viktigt att ta reda på information om PMDs bakgrund, eftersom det är vad som har präglat PMD till den person den är idag. De vanor som PMD tidigare haft är också bra att känna till, eftersom de inte nödvändigtvis försvinner när denne blir sjuk. Ett gott samarbete och bra kommunikation mellan anhöriga och sjuksköterskan minskar risken för konflikter och missförstånd. Som sjuksköterska är det också bra att ha information om de olika kriser som anhörigskap till PMD kan orsaka. Detta för att kunna bemöta de anhöriga så bra som möjligt (Geijer 1999).

## **1.6 Coping som teoretisk referensram**

Sjukdom leder ofta till förändringar i livet. Många människor saknar verktyg att klara av dessa förändringar, då de oftast inte lärt sig att hantera svåra situationer de tidigare aldrig mött. Coping handlar om förmågan att hantera psykologisk stress och bemästra svåra förändringar. Människan vill av naturen ha kontroll över sin tillvaro och mår dåligt om hon tappat den. Att ha inflytande och kontroll över sin situation, i relation till rimliga krav och utmaningar i livet skapar förutsättningar för god inlärningsförmåga. Då utvecklas också en känsla av hanterbarhet, människan blir således anpassningsbar och skaffar sig copingförmåga. De flesta människor har förmågan att hantera kriser inom sig och att av naturen anpassa sig till nya situationer. Det finns en mängd olika sätt att agera vid svåra livshändelser, hur de tar sig i uttryck beror på vilka copingstrategier och resurser som finns hos var och en (Brattberg 2008).

Lazarus och Folkman (1984) beskriver 3 olika copingstrategier, emotionellt inriktad, probleminriktad och meningsbaserad coping. Emotionellt inriktad coping används för att dämpa känslor och minska obehag. Denna strategi är användbar när situationen eller problemet är bestående och upplevelsen kan förändras genom att man till exempel intalar sig själv att det kunde ha varit mycket värre än vad det är. Probleminriktad coping används när människan anser sig kunna förändra problemet och innebär att samla information, planera, lösa konflikter och göra allt för att ta hand om problemen som orsakar stress. Det innebär också att människan måste ha en förmåga att se och förstå orsaken bakom problemet för att begränsa det. Meningsbaserad coping innebär att söka efter positiv mening med allt som händer människan. Trots mycket

psykologisk stress och smärtsamma upplevelser innebär strategin att finna ett positivt mentalt tillstånd och omvärdera det negativa till positivt.

## **1.7 Begreppsdefinitioner**

### **Upplevelse**

Syftar på något en person har varit med om, som personen tar in och som påverkar ens sätt att vara, känna och tänka (Psykologguiden 2015).

### **Person med demenssjukdom (PMD)**

Författarna till litteraturstudien avser med detta begrepp en person som blivit diagnostiserad med någon form av demenssjukdom.

### **Anhörig**

I litteraturstudien avser författarna anhörig som make/maka, bror/syster, dotter/son, barnbarn, syskonbarn eller vän till en person med demenssjukdom.

### **Coping**

Ett uttryck från psykologin som handlar om att bemästra eller hantera svåra förändringar (Brattberg 2008).

## **1.8 Problemformulering**

I världen finns det 47,5 miljoner människor med demenssjukdom varav i Sverige nästan 150 000 och siffran fördubblas var 20 år. Demenssjukdom leder till stora konsekvenser för personen som drabbas men påverkar också den anhörige som ofta vårdar PMD i hemmet och blir PMDs trygga punkt. Därför kallas ofta demenssjukdom "de anhörigas sjukdom". Som sjuksköterska möter man PMD och deras anhöriga i alla vårdssammanhang och behöver därför kunskap kring hur man ska bemöta och stötta de anhöriga på bästa sätt. De anhöriga är vanligen de som innehar allra mest kunskap om PMD varpå ett samarbete mellan sjuksköterska och anhörig är viktigt för att ge PMD god vård.

Författarna till föreliggande litteraturstudie anser att det är viktigt att belysa hur de anhöriga upplever att det är att leva med en PMD eftersom demenssjukdom har stor påverkan på de anhörigas liv. De anhöriga behöver mycket stöd och hjälp i samband med de förändringar som demenssjukdom innebär. Genom att ta del av anhörigas upplevelser av att leva med en PMD kan sjuksköterskan få en ökad förståelse för den

situation de kan befinna sig i. Genom ökad förståelse kan sjuksköterskan öka tryggheten och minska den psykologiska stressen hos de anhöriga, vilket även leder till en förbättrad vårdssituation för PMD.

## **1.9 Syfte**

Att beskriva upplevelser av att leva som anhörig till en person med demenssjukdom, samt att beskriva hur urvalsgrupperna i de ingående artiklarna ser ut.

## **2. Metod**

### **2.1 Design**

Att använda en deskriptiv design är passande för att besvara syften med hjälp av ett beskrivande resultat (Polit & Beck 2014). Författarna till föreliggande litteraturstudie besvarar syftet med hjälp av en deskriptiv design.

### **2.2 Databaser**

Författarna till föreliggande litteraturstudie utförde artikelsökningar utifrån Högskolan i Gävles proxyserver i databaserna CINAHL och PubMed. Enligt Polit och Beck (2012) är det databaser som innehåller forskning inom omvårdnad.

### **2.3 Sökord/Sökstrategier/Urvalskriterier**

Sökorden formulerades för att besvara syftet med hjälp av handledning och workshops. Sökord som användes i sökningarna var *Dementia* och *Alzheimer's disease* som CINAHL headings samt *Dementia* som MeSH (Medical Subject Headings) term. Som fritext användes sökorden *Experience of Relatives*, *Family experiences*, *Family caregiver perspective*, *Experiences of family*, *Qualitative study*, *Interview*, *Relatives Experience*, *Spouse caregivers*, *Qualitative*, *Family's experience*, *Nurse* och *Relatives perspectives*. MeSH termer och CINAHL headings underlättar sökningen efter artiklar i ett specifikt område, eftersom olika termer kan användas för samma begrepp (Polit & Beck 2012). Vilka sökord som är MeSH termer och CINAHL headings visas med [Mesh] respektive [CH] i tabell 1. Sökorden kombinerades med varandra tillsammans med den booleska sökoperatören AND. Genom att kombinera sökord med den booleska sökoperatören AND fokuseras sökningen på ett mer avgränsat område (Willman *et al.* 2011). Inga likvärdiga sökord hittades för att besvara syftet som fungerade i båda databaserna, vilket är orsaken till att det användes olika sökord mellan databaserna.

Antalet sökord var många på grund av att antal träffar var för få samt eftersom det finns många olika ord för både anhörig och demenssjukdomar i det engelska språket. Vissa av de önskade sökorden fanns inte som CINAHL heading eller MeSH term vilket också bidrog till att sökorden blev många och till viss del i fri text.

Exklusionskriterier i sökningarna var litteraturstudier, de som saknade etiskt godkännande samt de som var kvantitativa studier. Inklusionskriterier var kvalitativa studier, att det skulle finnas abstract till artiklarna, att de var Peer Reviewed i CINAHL, att de fanns tillgängliga för Högskolan i Gävle som full text, att de var skrivna på engelska eller svenska samt publicerade inom tidsintervallet 2005-2015. Undantag för tidsbegränsning gjordes vid två av sökningarna eftersom dessa gav särskilt få utfall med 10års intervallet. Tidsintervallet ändrades då till 2003-2015 respektive 2002-2015 för dessa sökningar, för att få ett bredare utfall.

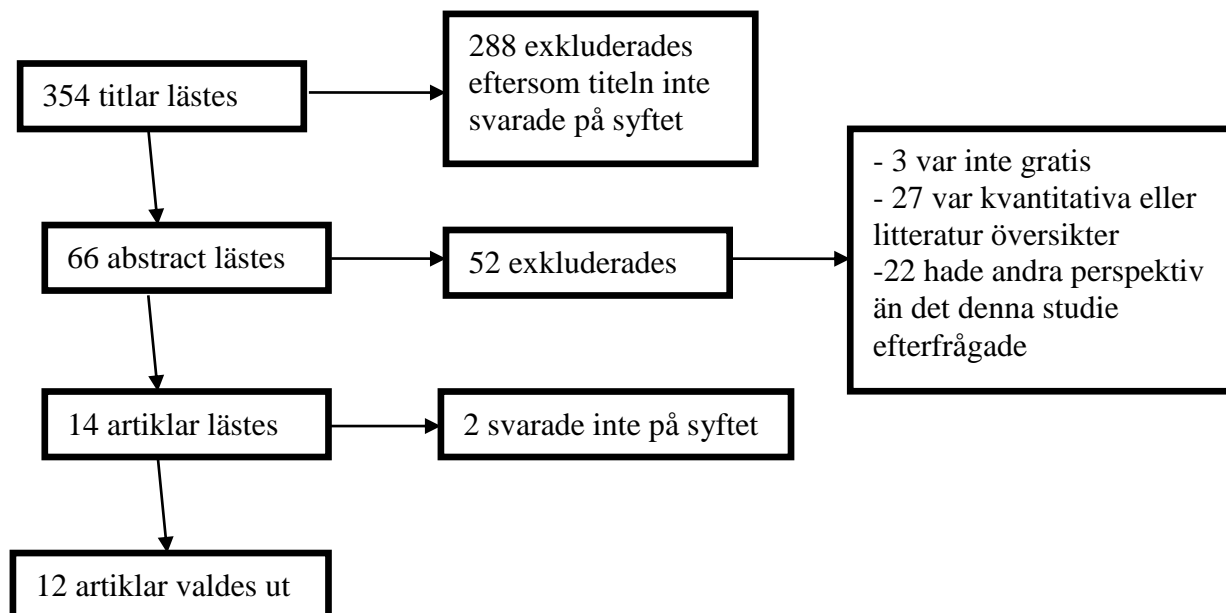
Författarna till föreliggande litteraturstudie gjorde sökningarna individuellt i varsin databas, CINAHL och PubMed, med hjälp av tidigare beskrivna sökord. Därefter upprepade författarna sökningarna i motsatt databas för att uppnå samstämmighet i sökningarna. 354 titlar lästes, de titlar som verkade besvara syftet för denna litteraturstudie inkluderades och 66 abstract lästes. 14 artiklar inkluderades enligt kriterierna och för att besvara syftet. De lästes självständigt av båda författarna och uppfattningarna jämfördes för att undvika egna tolkningar. Därefter diskuterades artiklarnas innehåll gemensamt och 2 artiklar exkluderades eftersom båda författarna ansåg att de inte svarade på litteraturstudiens syfte. De 52 artiklar som exkluderades, var antingen av kvantitativ ansats, litteraturöversikter, inte tillgängliga gratis för Högskolan i Gävle eller hade andra perspektiv än det för litteraturstudien efterfrågade syftet. Urvalsprocessen illustreras i flödesschemat nedan, se figur 1.

Tabell 1. Utfall av databassökningar

Databas Datum	Sökord	Begränsningar	Utfall	Valda artiklar exklusive dubletter
CINAHL 150916	Dementia [CH] AND Experience of Relatives	"Linked Full Text" "Peer Reviewed" "Abstract Available" "Published Date: 20050101-20150916" "Language: English, Swedish"	57	2
CINAHL 150916	Family experiences AND Dementia [CH] AND Alzheimer's disease [CH]	"Linked Full Text" "Peer Reviewed" "Abstract Available" "Published Date: 20020101-20150916" "Language: English, Swedish"	15	1
CINAHL 150916	Dementia [CH] AND Family caregiver perspective	"Linked Full Text" "Peer Reviewed" "Abstract Available"	76	2

		"Published Date: 20030101-20150916" "Language: English, Swedish"		
PubMed 150916	Dementia [MESH] AND Experiences of family AND Qualitative study AND Interview	"Abstract" "Full text (available from HiG)" "Ten years" "Language limitations: English, Swedish"	36	2
PubMed 150916	Dementia [MESH] AND Relatives AND Experience AND Qualitative study	"Abstract", "Full text (available from HiG)" "Ten years" "Language limitations: English, Swedish"	64	1
PubMed 150916	Dementia [MESH] AND Spouse caregivers AND Experiences AND Qualitative	"Abstract" "Full text (available from HiG)" "Ten years" "Language limitations: English, Swedish"	73	1
PubMed 150916	Dementia [MESH]AND Family's experience AND Nurse	"Abstract" "Full text (available from HiG)" "Ten years" "Language limitations: English, Swedish"	3	1
PubMed 150916	Dementia [MESH] AND Relatives perspectives AND Qualitative	"Abstract" "Full text (available from HiG)" "Ten years" "Language limitations: English, Swedish"	30	1
PubMed 150916			Manuell sökning, hittades genom "Similar articles"	1
		<b>Totalt</b>	<b>354</b>	<b>12</b>

CH – CINAHL Headings. MeSH- Medical Subject Headings.



Figur 1. Flödesschema över urvalsprocessen.

## 2.4 Dataanalys

De 12 artiklar som återstod skrevs ut i pappersformat och numrerades för att underlätta hanteringen av artiklarna. Författarna läste artiklarna individuellt flertalet gånger och, granskades dem utefter etiskt godkännande, syfte, metod och resultat. Författarna diskuterade sedan sina respektive granskningar för att uppnå samstämmighet i uppfattningen av dess resultat. Därefter antecknades enskilt ämnen som var återkommande i resultatet. I enlighet med Olsson och Sörensen (2011) skapade författarna ämnesrubriker av dessa återkommande teman. Ämnesrubrikerna justerades så att de på bästa sätt beskrev innehållet. I de ingående artiklarna där det fanns upplevelser från andra perspektiv än anhörigas, använde författarna endast det resultat som var ur de anhörigas perspektiv. När den metodologiska aspekten kring urvalsgrupper besvarades presenterades endast de delar av urvalsgruppen som rör denna litteraturstudie, det vill säga de anhöriga. Metoddelarna i de ingående artiklarna granskades för att svara på den metodologiska aspekten gällande hur urvalsgrupper i artiklarna såg ut. För att tydliggöra granskningarna av de ingående artiklarna presenteras de valda artiklarna i tabell 2, bilaga 1 där författare, titel, årtal, design, urvalsmetod, urvalsgrupper, datainsamlingsmetod samt dataanalys visas. En översikt av huvudresultatet i de ingående artiklarna presenterades i tabell 3, se bilaga 2, tillsammans med författare, årtal, titel och syfte.

## 2.5 Forskningsetiska överväganden

I föreliggande litteraturstudie förekommer resultat från studier som alla har ett etiskt godkännande. Författarna har eftersträvat objektivitet vid granskning av studiernas innehåll. Vedertaget referenssystem har använts för att påvisa källorna och undvika förekomst av plagiering.

## 3. Resultat

Resultatet är en sammanställning av 12 vetenskapliga artiklar (Gilmour 2002, Teel & Carson 2003, Train *et al.* 2005, Clissett *et al.* 2013a, Clissett *et al.* 2013b, Duxbury *et al.* 2013, Helgesen *et al.* 2013, Hennings *et al.* 2013, Kindell *et al.* 2014, Palmer 2013, Quinn *et al.* 2013, Scerri *et al.* 2015). Resultatet delades in i ämnesrubrikerna "Upplevelser som genererade frustration", "Upplevelser som genererade oro", "Upplevelser som genererade skuld känslor", "Upplevelser av anpassning" och "Upplevelser av hanterbarhet". Under rubriken "Artiklarnas urvalsgrupper" presenteras

resultatet av den metodologiska aspekten i text och mer utförligt i tabell 2, se bilaga 1. Resultatet presenteras även i tabell 3, se bilaga 2.

### **3.1 Upplevelser som genererade frustration**

Anhöriga till PMD upplevde ofta att det var svårt att föra ett samtal med PMD, eftersom PMD sällan tog initiativ till konversation. Samtalen blev således inte meningsfulla och anhöriga kände att det var tröttsamt och frustrerande. Trots det, försökte anhöriga starta samtal med PMD och pratade då om ämnen som PMD tidigare visat intresse för (Quinn *et al.* 2013, Kindell *et al.* 2014). I flera studier beskrevs hur anhöriga kände tvivel och bristande tillit angående möten med vårdpersonalen och att de inte togs på allvar med sina tankar och funderingar, vilket ledde till frustration (Gilmour 2002, Teel & Carson 2003, Clissett *et al.* 2013b). I studien av Teel och Carson (2003) framkom att avsaknad av tillräcklig information, kommunikation och tydlighet från vårdpersonal i möten angående PMD var grunden till den bristande tilliten. Palmer (2013) beskrev hur anhöriga förlorade sin tillit gentemot vårdpersonalen när de upplevde negativa situationer, som när sjuksköterskan agerade respektlöst och inte behandlade PMD som en individ. Detta skapade känslor som ilska och frustration hos de anhöriga. Att inte ta hänsyn till PMD beskrev också Clissett *et al.* (2013b) som en grund till bristande tillit, vårdpersonalen tog inte vara på tillfällen där de kunde bevara PMDs personlighet, vilket anhöriga ansåg vara en viktig del av vårdarbetet.

I studier av Duxbury *et al.* (2013), Quinn *et al.* (2013), Kindell *et al.* (2014) beskrev anhöriga att de ofta blev trötta, frustrerade och irriterade på PMD och upplevde deras beteende som retfullt. Quinn *et al.* (2013) skrev att anhöriga flera gånger fick påminna sig själva att beteendet berodde på sjukdomen och försökte acceptera det. Det var ofta svårt att behålla humöret och uppgivenhet nämndes som en vanligt förekommande känsla av de anhöriga. Att PMD hade svårt att följa uppmaningar beskrevs som väldigt tröttsamt. Kindell *et al.* (2014) skrev att anhöriga dygnet runt behövde stoppa PMD från att utföra vissa vardagssysslor som de tidigare klarat av, men på grund av sjukdomen inte längre klarade av och som nu kunde vara en fara för dem själva. Detta ledde till att anhöriga blev trötta, kände frustration och stress, samt att PMD själva blev frustrerade över att inte kunna utföra de sysslor som de alltid gjort. Duxbury *et al.* (2013) skrev att anhöriga ibland upplevde ilska mot PMD som grundade sig i att när PMD blev arg, visste den anhöriga ofta inte varför, vilket gjorde PMD ännu mer upprörd. Frustrationen beskrevs av flera anhöriga som något som uppstod hos både de själva och hos PMD och antingen berodde det på att PMD hade nedsatt förmåga att

uttrycka sig, eller missförstånd mellan PMD och anhörig. Att tänka på att PMDs aggressiva symtom berodde på sjukdomen, gjorde situationen lättare att hantera.

Teel och Carson (2003) beskrev att anhöriga som vårdade PMD upplevde arbetet som väldigt ensamt. Vidare beskrevs att anhöriga saknade tillräckligt med hjälp och stöd i vårdandet, vilket orsakade frustration och de uttryckte en önskan om att ibland kunna få avlastning. Anhöriga uttryckte också en frustration över att samarbeta med vårdpersonal som inte hade särskild utbildning om demenssjukdom, vilket gjorde att de anhöriga kände att de måste ta större ansvar eftersom de inte litade på personalen.

### **3.2 Upplevelser som genererade oro**

I flera studier beskrevs en konstant oro hos de anhöriga. Deras tankar var hos PMD dygnet runt och de kunde inte slappna av (Palmer 2013, Clissett *et al.* 2013b, Hennings *et al.* 2013, Gilmour 2002, Train *et al.* 2005). Anhöriga beskrev att de vid flera tillfällen när de besökt PMD funnit denne kall, hungrig eller i behov av toalettbesök och vårdpersonal som inte uppmärksammat behoven. De beskrev också att de var oroliga över att PMD ska få en "social död", ett fenomen som uppstår när människor slutar ta hänsyn till att en person har ett liv, åsikter och en egen livsvärld (Palmer 2013). Clissett *et al.* (2013b) skrev att anhöriga ofta upplevde en kaotisk omgivning på sjukhuset när PMD var inlagd, långa väntetider och låg personalkontinuitet. För att försöka minska sin oro försökte de anhöriga kontrollera och övervaka vården samt skydda PMD. Medan PMD låg på sjukhus oroade sig också de anhöriga över att den hjälp de tidigare fått i hemmet med PMD skulle dras in och att en ny process att få hjälp skulle starta. Hennings *et al.* (2013) skrev att anhöriga upplevde svårigheter att släppa taget om PMD, de kände att de måste vara där och hälsa på ofta och tog på sig en övervakande roll. En anhörig uttryckte att hon önskade att hon inte brydde sig om PMD så mycket, det vore enklare eftersom hon alltid funderade över hur PMD har det och vad han gjorde. Gilmour (2002) skrev att de anhöriga hade delade känslor över att PMD var på avlastningsboende. Det upplevdes skönt för den anhöriga med egentid och vila, samtidigt som den konstanta oron för PMD fanns. Brist på kommunikation var en bidragande faktor till oron, de anhöriga litade inte på att sjuksköterskan tog deras information på allvar eller att de verkligen lade ner den energi på exempelvis gångträning som de anhöriga önskade. Den största orsaken till oron hos de anhöriga var sårbarheten hos PMD.

I flera studier uttryckte anhöriga att de inte upplevde att PMD fick tillräckligt bra vård vilket orsakade oro (Train *et al.* 2005, Helgesen *et al.* 2013, Clissett *et al.*



2013a). Train *et al.* (2005) och Helgesen *et al.* (2013) skrev att de anhöriga beskrev en brist på utevistelse för PMD som ett vanligt förekommande problem som bidrog till oron. De anhöriga försökte förändra situationen genom att komma med önskemål om ökad utevistelse och motivering till varför det var viktigt. Clisset *et al.* (2013a) beskrev att de anhöriga hade en oro över att PMD blev åsidosatt och isolerad.

Hennings *et al.* (2013) skrev att anhöriga ofta blev trötta efter att ha besökt PMD som bodde på särskilt boende och de funderade många gånger hur ofta de borde hälsa på. Både PMD och den anhöriga blev påverkade av besöket och under hela besöket funderade den anhöriga hur länge han skulle stanna och oroade sig över hur de båda skulle må efteråt. I studien beskrev en anhörig att hon undvek att prata om PMDs sjukdom, på grund av oro att förlora vänner. En annan anhörig upplevde att hon inte tyckte att det fanns tillräckligt med stöd från sjukvården för anhöriga och önskade få mer hjälp med sin oro.

I studierna av Quinn *et al.* (2013), Helgesen *et al.* (2013) och Kindell *et al.* (2014) beskrev anhöriga hur de alltid ville ha kontroll för att minska sin oro. För att få kontroll kunde de anhöriga vara på PMDs boende ofta för att kontrollera hur personalen arbetade (Helgesen *et al.* 2013). Kontrollbehovet gjorde det svårt att följa de råd sjuksköterskan gav, som att låta PMD vara på avlastningsboende eller att hitta på saker på egen hand för att återfå energi (Quinn *et al.* 2013). De anhöriga vaktade ständigt PMD och kontrollerade dem genom att bestämma över vad de fick och inte fick göra. Anhöriga beskrev det som ett ständigt "tassande på tå" för att inte provocera aggression hos PMD (Kindell *et al.* 2014).

Att få bra information från sjuksköterskan beskrevs som positivt för den anhörige, även god kommunikation, vilket minskade oron över PMD. En anhörig upplevde att när hon kände sig trygg så vågade hon ställa frågor. De anhörigas välbefinnande och känsla av tillit ökade om sjuksköterskan gjorde det lilla extra för PMD, när de såg PMD som en individ och när de verkligen intresserade sig för personen bakom sjukdomen, vilket även minskade oron (Scerri *et al.* i 2015).

### **3.3 Upplevelser som genererade skuldkänslor**

I två studier talade anhöriga om att de hade skuldkänslor över att ha placerat PMD på ett särskilt boende (Hennings *et al.* 2013, Helgesen *et al.* 2013). I studien av Hennings *et al.* (2013) beskrev anhöriga att de kände en plikt att hälsa på PMD, men funderade då på om de endast besökte PMD för sin egen skull, eftersom PMD inte visste vem de var. Om de anhöriga inte hälsade på kändes det som att denne inte kunde leva med sig själv.

En anhörig i studien kände att efter ett besökt mådde hon så dåligt att hon inte kunde gå direkt hem, för där var hon helt ensam med sina känslor. Skuldkänslorna av att ha placerat PMD på ett boende fanns kvar hos de anhöriga flera år efter inflyttandet, de önskade att de hade klarat av att hantera PMD på egen hand. Helgesen *et al.* (2013) beskrev att en anhörig talade om att hon ofta undvek att besöka boendet eftersom hon inte klarade av att hantera PMD, och att hon fick svåra skuldkänslor av det.

### **3.4 Upplevelser av anpassning**

Flera studier beskrev hur anhöriga hade det svårt att anpassa sig till förändringar hos PMD och att bryta gamla mönster (Quinn *et al.* 2013, Hennings *et al.* 2013, Kindell *et al.* 2014). En anhörig i studien av Quinn *et al.* (2013) upplevde att PMD blivit en helt annan person, bara ibland kunde hon se hans rätta jag, vilket hon hade stora svårigheter att anpassa sig till. Andra anhöriga hade problem att anpassa sig till förändringar i förhållandet, exempelvis ansvaret för ekonomin. Det beskrevs också hur anhöriga hade svårigheter med den nya livsstilen samt att spendera all sin tid med PMD. Hennings *et al.* (2013) beskrev hur en anhörig och PMD hade levt hela sitt liv tillsammans och att det var svårt att anpassa sig. Ibland när den anhöriga hälsade på kände PMD igen honom, och ibland inte. En anhörig upplevde att hon hade blivit lurad på livet som pensionär tillsammans med PMD. Hon önskade att han hade dött istället för att få Alzheimers, så kunde hon ha startat ett nytt liv. I studien av Kindell *et al.* (2014) där en hustru och son intervjuades beskrev de att de långsamt fått anpassa sig till den nya situationen med PMD. De beskrev att de behövde vara flexibla och anpassningsbara till alla förändringar, men att de fortfarande skulle hålla fast vid sina roller som hustru och son. De upplevde att de måste övervaka PMDs beteende och stoppa honom att göra vissa saker, för att skydda PMD, familjen samt människor runtomkring. De upptäckte att rutiner i vardagen hjälpte mycket, som regelbundna turer till samma affär, äta samma slags mat, behålla en gammal klädstil och titta på de TV-program PMD gillade. Istället för att försöka ändra PMDs beteende anpassade de istället vardagen efter PMD samt anpassade sig efter PMDs nya personlighet.

Duxbury *et al.* (2013) tog upp hur de anhöriga anpassade sig till PMDs aggressiva beteende. De hade märkt att de själva kunde trigga igång det aggressiva beteendet hos PMD, genom att säga fel saker eller bemöta dem på fel sätt och fick därför anpassa sig efter det. De beskrev också hur de fick anpassa sig till att ibland se sin anhörig med demenssjukdom må dåligt en stund för att sedan få det bättre, exempelvis vid duschning. Det hände vid tillfällena att PMD inte ville duscha och att

personalen då fick hålla fast PMD, eftersom de inte hade duschat på flera veckor och anhöriga visste att PMD inte skulle vilja gå runt oduschad. De accepterade gärningen för att den var för PMDs välbefinnande.

### **3.5 Upplevelser av hanterbarhet**

I fyra artiklar beskrevs det hur de anhöriga hanterade det nya livet med PMD och vilka strategier de använde (Teel & Carson 2003, Quinn *et al.* 2013, Clisset *et al.* 2013b, Kindell *et al.* 2014). I studien av Quinn *et al.* (2013) ansåg en anhörig att hon inte hade några bra copingstrategier för att hantera det nya livet, men hennes man med demenssjukdom uppfattade inte detta, han trodde att hon hanterade situationen bra. En annan anhörig tyckte att hon hade bra copingstrategier, men hade ändå svårt att hantera sin mans oförutsägbara humör. Han kunde bli arg och våldsam vilket gjorde att hon valde att inte socialisera sig eftersom hon skämdes över hans beteende. En annan anhörig ville ha mer hjälp att hantera de praktiska problemen istället för de emotionella och hon hade svårt att vara sympatisk mot PMD. Anhöriga upplevde att genom att få mer utbildning om hur hon kan hantera det nya livet och gå i supportgrupper så kunde de lära sig hantera PMD bättre. I studien av Clisset *et al.* (2013b) beskrevs copingstrategier som de anhöriga använde sig av för att hantera livet, exempel på sådana kunde vara att skylla på vårdsystemet, generalisera problem med vårdkvalitén och att använda sin personliga relation och sina kunskaper för att påverka personalen i de fall de anhöriga var missnöjda med vården. I en studie av Kindell *et al.* (2014) beskrev familjen att flexibilitet och följsamhet var viktigt för hanterbarheten. De upplevde i takt med att sjukdomen utvecklades, förändringar av PMDs personlighet och saker PMD gillade och ogillade. Att vara flexibel och anpassningsbar nämndes som viktiga faktorer i hanterbarheten.

### **3.6 Artiklarnas urvalsgrupper**

Urvalsgrupperna i de ingående artiklarna studerades utifrån antal deltagare, ålder, kön och relation till PMD samt i vilken miljö data samlades in. En överskådlig beskrivning av urvalsgrupperna kan ses i tabell 2, bilaga 1. Samtliga ingående studier redovisade antal deltagare i urvalsgruppen. Studier som samlat data från andra personer än anhöriga var Train *et al.* (2004), Clissett *et al.* (2013a), Clissett *et al.* (2013b), Quinn *et al.* (2013), Kindell *et al.* (2014) och Scerri *et al.* (2015), där data också samlades in från PMD och vårdpersonal. I studien av Kindell *et al.* (2014) samlades data in från en familj. Kön varierade i samtliga studier utom i Quinn *et al.* (2013) där samtliga

deltagare var kvinnor. Train *et al.* (2005), Palmer (2013), Duxbury *et al.* (2013) och Scerri *et al.* (2015) redovisade ingen ålder på urvalsgruppens deltagare. Relationen mellan de anhöriga och PMD redovisades i samtliga studier utom Clissett *et al.* (2013b) där två av deltagarna hade okänd relation till PMD och Clissett *et al.* (2013a) där en deltagare hade okänd relation till PMD.

## **4. Diskussion**

### **4.1 Huvudresultat**

Syftet i föreliggande litteraturstudien var att beskriva upplevelser av att vara anhörig till en person med demenssjukdom samt att beskriva de ingående artiklarnas urvalsgrupper. Huvudresultatet visade att vanliga känslor som anhöriga upplevde var oro, frustration samt skuld-känslor. Även upplevelser av anpassning och coping framkom. Urvalsgrupperna beskrevs utifrån antal deltagare, ålder, kön, relation till PMD och miljö.

### **4.2 Resultatdiskussion**

#### **4.2.1 Upplevelser som genererade frustration**

I flera studier beskrevs hur tvivel och bristande tillit till vårdpersonalen var en grund till frustration (Gilmour 2002, Teel & Carson 2003, Clissett *et al.* 2013b). Clissett *et al.* (2013b) beskrev att anhöriga upplevde att personal inte tog tillvara på tillfällena att bevara PMDs personlighet och inte såg hela människan bakom sjukdomen. Edberg (2011) skrev att demenssjukdom hotar att påverka den drabbades personlighet. Hon skrev också att det är i den mån personal och anhöriga samarbetar, stöttar och hjälper PMD att vara sig själv som påverkar hur personligheten bevaras. Författarna till föreliggande litteraturstudie anser att det är viktigt att bekräfta de anhöriga och deras upplevelser av frustration, samt att bygga upp en trygg relation med de anhöriga. Författarna tror också att genom att lyssna på anhörigas berättelser om PMD så kan de hjälpas åt att bevara dennes personlighet, men för att anhöriga ska kunna öppna upp sig och berätta krävs en god relation.

I studier av Quinn *et al.* (2013), Duxbury *et al.* (2013) och Kindell *et al.* (2014) beskrev anhöriga att de flera gånger upplevde PMDs beteende som retfullt. Quinn *et al.* (2013) beskrev att anhöriga ofta glömde bort att beteendet beror på sjukdomen och fick ofta påminna sig själva om detta och försöka acceptera det. Ragneskog (2011) beskrev

att när anhöriga inte förstår att PMDs beteende beror på skadorna i hjärnan utan tolkar beteendet personligt kan detta leda till svåra konflikter mellan den anhöriga och PMD. Författarna till föreliggande litteraturstudie anser att på grund av dessa problem måste sjuksköterskan fördjupa sin utbildning i demenssjukdom till de anhöriga, för att reducera förekomsten av sådana problem. Vidare tror författarna att om de anhöriga får ännu bättre information kring sjukdomen kommer dessa känslor att minska. Genom att använda sig av emotionellt inriktad coping och försöka förändra sin upplevelse av situationen (Lazarus & Folkman 1984), tror författarna att de anhöriga skulle kunna minska sina upplevelser av frustration.

#### **4.2.2 Upplevelser som genererade oro**

I resultatet framkom det att anhöriga kände en konstant oro över PMD, tankarna var hos PMD dygnet runt och de kunde inte slappna av, vilket ofta berodde på att de inte litade på personalen som arbetade där PMD bodde (Gilmour 2002, Train *et al.* 2005, Palmer 2013, Clissett *et al.* 2013b, Hennings *et al.* 2013). Anhöriga uttryckte också att de upplevde att deras anhörig inte fick tillräckligt bra vård vilket också orsakade oro (Train *et al.* 2005, Helgesen *et al.* 2013, Clissett *et al.* 2013a). Författarna anser att det är viktigt att bekräfta de anhöriga samt deras tankar och oro, och bygga upp en bra relation. Genom att ha en god relation och bra, öppen kommunikation med de anhöriga och ge de kontinuerlig information kring hur PMD mår tror författarna kan reducera förekomsten av upplevd oro hos de anhöriga. Geijer (1999) skriver att ett gott samarbete och bra kommunikation mellan den anhöriga och sjuksköterskan minskar risken för konflikter gällande PMD. Sjuksköterskan bör också inneha kunskaper om de kriser anhöriga kan gå igenom för att kunna ge ett så bra bemötande som möjligt och minska deras oro. Eftersom flera anhöriga i studierna hade stora kontrollbehov kunde de få svårt att följa de råd som sjuksköterskan gav (Quinn *et al.* 2013, Helgesen *et al.* 2013, Kindell *et al.* 2014). Vid ett sådant tillfälle tror författarna att det är extra viktigt med en tillitsfull relation till den anhörige, för att reducera kontrollbehoven som finns. Geijer (1999) skriver också att det är viktigt att se de anhöriga som samarbetspartners, eftersom det bidrar till ökad livskvalité för PMD och deras anhöriga och även underlättar vårdarbetet. Genom att använda sig av probleminriktad coping och försöka förändra problemet (Lazarus & Folkman 1984), som i det här fallet är anhörigas bristande tillit mot vårdpersonal, tror författarna att oron kan reduceras.

### **4.2.3 Upplevelser som genererade skuld känslor**

Hennings *et al.* (2013) och Helgesen *et al.* (2013) beskrev hur anhöriga kände skuld känslor över att ha placerat PMD på särskilt boende och att skuld känslorna fanns kvar länge efter inflyttandet. Skuld känslorna bottnade i att de anhöriga önskade att de hade klarat av att ta hand om PMD själva. Helgesen *et al.* (2013) beskrev hur en anhörig undvek att hälsa på PMD på det särskilda boendet eftersom denne var så svår att hantera, vilket gav henne svåra skuld känslor. Att mötet med PMD kan vara berörande bekräftas av Bryon *et al.* (2012) som beskrev att även sjuksköterskor blev emotionellt berörda och påverkade av att vårda PMD.

Enligt Ragneskog (2011) är de anhörigas påfrestning knutet till stress, överbelastning och utmattning. Anhöriga till PMD på särskilt boende upplever en stor börda. Den stora bördan finns kvar länge efter inflyttning och trots att det särskilda boendet gav en fysisk avlastning så försvann inte den känslomässiga bördan, i form av skuld och sorg. Författarnas uppfattning är att sjuksköterskan bör arbeta på ett förtroendegivande sätt för att de anhöriga skall känna tillit. Om de anhöriga känner sig trygga med PMDs vård situation, skulle deras skuld känslor kunna reduceras och få mindre inverkan i deras liv. Genom att använda sig av meningsfull coping kan den anhörige finna en positiv mening i det som sker samt att omvärdera det negativa i livet till positivt (Lazarus & Folkman 1984). Brattberg (2008) skrev att människan har ett naturligt behov av att ha kontroll över sin tillvaro. Författarna anser att den anhörige tappar sin kontroll i samband med att PMD flyttar till ett särskilt boende, vilket sannolikt bidrar till de upplevda skuld känslorna.

### **4.2.4 Upplevelser av anpassning**

Svårigheter att anpassa sig till förändringar beskrevs i flera studier (Kindell *et al.* 2004, Quinn *et al.* 2013, Hennings *et al.* 2013). Quinn *et al.* (2013) beskrev hur anhöriga hade svårt att anpassa sig till PMDs personlighetsförändringar och även praktiska förändringar som att ta ansvar för hushållets ekonomi. En anhörig i Hennings *et al.* (2013) önskade att PMD hade dött i stället för att få Alzheimers sjukdom, eftersom den anhörige då hade kunnat starta ett nytt liv. I Kindell *et al.* (2004) beskrevs hur de anhöriga anpassade omgivningen efter PMDs nya beteenden. Duxbury *et al.* (2013) beskrev hur de anhöriga anpassade sig efter PMDs aggressiva beteende, de undvek på alla möjliga vis att göra PMD upprörd. Ragneskog (2011) skriver att många anhöriga känner en stor saknad efter PMD. Då PMD inte är samma person som tidigare börjar

ofta de anhöriga sitt sorgearbete fastän PMD fortfarande är vid liv. En del anhöriga upplever PMD som avliden långt innan denne är död på riktigt.

När en person insjuknar i en demenssjukdom drabbas även de anhöriga. De dagliga rutinerna och förhållandet förändras. De anhöriga ser inte sina egna behov och kan bli utmattade eller få någon form av fysisk och psykisk ohälsa. Det kan också leda till att anhöriga får svårigheter att upprätthålla socialt umgänge. Att alltid finnas tillgängliga och övervaka PMD är vanligt hos de anhöriga. Det kan trots detta ge de anhöriga många positiva upplevelser (Socialstyrelsen 2010). Anhöriga upplever övervägande positiva känslor att ta hand om sin anhörig med demenssjukdom, trots att de är kognitiv nedsatta och kräver mycket omsorg. Många beskriver att de känner sig behövda och att de har ett ansvar, vilket får dem att må bra, att de har möjligheten att hjälpa andra, att förgylla någons dag, att de mår bra av att deras anhörig mår bra och inte är ensam (Heru *et al.* 2004). Författarna anser att då alla människor är olika gäller det för sjuksköterskan att vara flexibel och lyhörd i mötet med de anhöriga och försöka se vad individen behöver. I den framtida yrkesrollen är det eftersträvansvärt för författarna att utveckla en god klinisk blick för att identifiera behov hos de anhöriga såväl som hos PMD.

Människor har svårt att klara av svåra förändringar de aldrig tidigare mött, men de allra flesta besitter förmågan att hantera kriser och anpassa sig till nya situationer. Var och en har olika copingförmågor och copingresurser (Brattberg, 2008). Författarna tänker att emotionell coping, meningsfull coping och probleminriktad coping (Lazarus & Folkman 1984) kan alla vara värdefulla copingstrategier för en anhörig som har svårigheter med anpassning.

#### **4.2.5 Upplevelser av hanterbarhet**

Fyra studier i resultatet tog upp hur de hanterade det nya livet med PMD (Teel & Carson 2003, Quinn *et al.* 2013, Clisset *et al.* 2013b, Kindell *et al.* 2014). Det framkom att anhöriga behövde mer hjälp med hanterbarheten av sina känslor. En anhörig ansåg att hon inte hanterade det nya livet på ett bra sätt, men hennes man med demenssjukdom trodde att hon hanterade situationen bra (Quinn *et al.* 2013). Brattberg (2008) skriver att det är viktigt att ha inflytande över sin situation och när man har det utvecklas också en känsla av hanterbarhet, man blir förändringsbenägen och skaffar sig copingförmåga. Enligt McConaghy (2005) kan välmåendet hos de anhöriga öka genom att använda copingstrategier som minskar belastningen.

Alla människor har unika förmågor och har sina egna subjektiva uppfattningar av situationer, vilket påverkar hur man hanterar dem. Hur man hanterar situationer påverkas av olika upplevelser man har haft i livet och vilken bakgrund man har (Edberg 2011). I studien av Clisset *et al.* (2013b) beskrev anhöriga olika handlingar de utförde för att hantera sin situation. De kunde skylla på vårdsystemet, generalisera problem med vårdkvalitén och försöka påverka personalen. Detta är exempel på copingresurser som de anhöriga använt sig av. Författarna tror att det är vanligt förekommande att anhöriga uttrycker sitt missnöje och skuldbelägger vårdpersonal och sjuksköterskan för saker som egentligen handlar om hur de själva mår. Det kan vara viktigt att ha i åtanke för att undvika att en sådan situation tas på ett personligt sätt. Författarna anser att sjuksköterskan bör besitta förmågan att främja de anhörigas copingförmåga, hjälpa dem att finna styrka samt bistå med resurser och fylla eventuella kunskapsluckor. Genom att använda sig av probleminriktad coping (Lazarus & Folkman 1984) kan de anhöriga försöka förändra problemet på ett konstruktivt sätt, istället för att skylla på vårdsystemet och på vårdpersonalen.

#### **4.2.6 Diskussion av de valda artiklarnas urvalsgrupp**

Studierna av Gilmour (2002), Quinn *et al.* (2013) och Kindell *et al.* (2014) hade relativt få deltagare i sina urvalsgrupper, 9, 6 respektive 2. För att besvara syften med kvalitativ ansats behövs ingen stor urvalsgrupp, antal deltagare beror på vad som skall undersökas och vilket syfte som skall besvaras. Det viktiga är att deltagarna i urvalsgruppen har goda kunskaper om ämnet som studien handlar om, det ger rika berättelser och en god insikt i ämnet. Små urvalsgrupper ger väldigt specifika resultat, däremot blir resultaten inte alltid överförbara. En större urvalsgrupp ger ett mer överförbart resultat och är bra för att besvara syften med kvantitativ ansats där signifikanta skillnader efterfrågas (Polit & Beck 2012). Författarna var ute efter de anhörigas upplevelser varpå kvalitativa studier med mindre antal deltagare i urvalsgrupperna var passande.

Urvalsgrupperna beskrevs utifrån antal, kön, ålder, relation till PMD och miljö. Författarna studerade hur urvalsgrupperna såg ut, dock besvarades inte syftet utifrån någon särskild aspekt gällande ålder, kön, relation till PMD eller miljö. Kindell *et al.* (2014), beskrev urvalsgruppen sparsamt, vilket ses som en svaghet eftersom den insamlade datan är så specifik. En bättre bakgrundsbild av familjen var önskvärd för att få en djupare uppfattning om resultatet. Däremot gjorde den lilla urvalsgruppen att resultatet blev väldigt specifikt beskrivet vilket av författarna anses som en styrka.



Eftersom syftet till föreliggande litteraturstudie var att beskriva anhörigas upplevelser, ansåg författarna att det var irrelevant att presentera övriga deltagare såsom PMD och sjuksköterskor som ingick i studierna, eftersom deras upplevelser inte presenteras i resultatet. Polit och Beck (2012) skriver att generaliserbarheten och överförbarheten ökar om urvalsgrupperna består av en jämn fördelning mellan könen. Gilmour (2002), Teel och Carson (2003) och Train *et al.* (2005) hade en jämn fördelning av kön i sina urvalsgrupper vilket författarna ser som en styrka i resultatet. Quinn *et al.* (2013) hade endast kvinnor i sin urvalsgrupp och Clissett *et al.* (2013b), Hennings *et al.* (2013) och Duxbury *et al.* (2013) hade större del kvinnor än män i urvalsgruppen vilket författarna ser som en svaghet.

De ingående studierna var gjorda i Norge, USA, England, Nya Zeeland och på Malta. Detta kan påverka överförbarheten eftersom vårdsystemen kan skilja sig åt länderna emellan. Den kaotiska och stressfyllda situationen som upplevdes på sjukhuset (Clissett *et al.* 2013b) skulle kunna bero på faktorer som har med vårdsystemet i det specifika landet att göra. Det är samtidigt en styrka att studierna var gjorda i olika länder, eftersom det ger en bra bild av hur det ser ut i världen och vilka skillnader och likheter det finns. Att studiernas resultat kommer från olika vårdmiljöer såsom sjukhus och särskilda boenden är en nackdel eftersom dessa vårdmiljöer kan se väldigt olika ut. Samtidigt kan det vara en styrka för att påvisa bredden i de olika upplevelsernas beskrivning.

Förekommande relationer mellan PMD och de anhöriga i de ingående artiklarna var makar, barn, vänner, syskon eller syskonbarn. Författarna tror att beroende på relationens karaktär såsom hur djup den är, hur länge den varat och hur den uppstått sannolikt kan påverka hur den anhörige upplever hur det är att leva med PMD. Författarna tänker att en relation mellan två vänner är något helt annorlunda än den relation två makar har som spenderat större delen av sitt liv ihop. Att vara barn till en PMD skulle kunna generera en känsla av en plikt att vårda den som insjuknat tänker författarna.

Gilmour *et al.* (2002), Teel och Carson (2003), Train *et al.* (2005), Clissett *et al.* (2013a), Clissett *et al.* (2013b), Palmer (2013), Helgesen (2013), Hennings *et al.* (2013), och Quinn *et al.* (2013) redovisade fler uppgifter angående deltagarna vilka författarna valde att utesluta ur litteraturstudien. Om studierna redovisat samma aspekter av urvalsgrupperna hade författarna kunnat jämföra och diskutera mellan studierna. Men

eftersom ovan nämnda studier tar upp olika aspekter som är svåra att jämföra så har författarna valt att inte lägga någon vikt vid detta.

### **4.3 Metoddiskussion**

Författarna till föreliggande studie gjorde en litteraturstudie med deskriptiv design med syftet att beskriva upplevelser av att leva som anhörig till en person med demenssjukdom. Författarna undersökte också vilka undersökningsgrupper de ingående artiklarna hade. Sökningarna gjordes i de två databaserna CINAHL och PubMed. Genom att använda två olika databaser breddades sökningarna vilket gav fler träffar. En nackdel var att inte använda flera databaser än två, eftersom det kunnat ge en ytterligare sökbredd. Styrkan med att endast söka i två databaser är att det underlättar i sökningarna och läsningen för författarna. Att det användes MeSH termer och CINAHL headings i sökningarna är en annan styrka. Det begränsade sökområdet och gjorde att de mest relevanta artiklarna hittades. Eftersom alla sökord inte fanns som MeSH term eller CINAHL heading, gjordes de övriga sökningarna med fritext. Valet att ha ett tidsintervall på sökningarna inom åren 2005-2015, förutom vid två sökningar då det ändrades till 2002 respektive 2003 medförde också en begränsning. Att artiklarna är förhållandevis nya är en styrka till arbetet eftersom författarna då får material från den senaste forskningen. En svaghet med tidsintervallet kan vara att det kan finnas äldre studier som är viktig forskning, men som fallit bort utifrån inklusionskriterierna. En styrka i studien var att författarna läste alla artiklarna individuellt för att sedan diskutera dessa tillsammans. Detta gjorde att individuella värderingar och tolkningar minskades. Eftersom de ingående artiklarna bestod av anhörigas upplevelser och var skrivna på engelska kan mening och syfte i studiernas text ha blivit felaktigt tolkat eftersom engelska inte är författarnas modersmål. Dock diskuterades funderingar och uppfattningar författarna emellan för att säkerställa att dessa uppfattat innehållet på liknande sätt.

### **4.4 Kliniska implikationer för omvårdnad**

Denna litteraturstudie ger en inblick i hur det är att leva som anhörig till en PMD. Det är viktigt att som sjuksköterska få ta del av anhörigas upplevelser för att kunna förstå hur de anhöriga mår och på vilket sätt de kan stödjas i vårdsituationer. Eftersom det ofta är svårt för den anhörige att se PMD förändras behövs adekvat stöd till den anhörige från sjukvården. Anhöriga till PMD har en unik insikt i PMDs tillstånd och liv och bör

därför vara med och utforma omvårdnaden som är relaterad till PMD (World Health Organization 2015). Författarna tror att genom att kunna förstå de anhöriga, kan man bygga upp en god relation, som är viktig för att samarbetet i vårdsituationer ska fungera. Författarna önskar att litteraturstudien ska väcka tankar hos sjuksköterskor om hur de anhöriga har det, samt att de kommer ihåg att ta hand om och vårda de anhöriga eftersom de också påverkas av PMDs sjukdom. I den framtida yrkesrollen vill författarna att sjuksköterskan skall se de anhöriga som en tillgång i vårdarbetet eftersom de är en viktig informationskälla.

#### **4.5 Förslag på framtida forskning**

För framtida forskning vore det intressant om det gjordes fler studier på upplevelser av att leva som anhörig till en person med demenssjukdom i Sverige. Det vore också intressant med studier som jämför upplevelserna av anhöriga mellan olika miljöer såsom sjukhusavdelning, olika boendeförhållanden och mellan olika samhällen. Det skulle också vara befogat att göra en interventionsstudie där man på olika sätt hjälper de anhöriga och förbättrar deras upplevelser för att sedan mäta effekterna.

#### **4.6 Slutsats**

Författarna drar slutsatsen att anhöriga till PMD ofta upplever känslor som oro, frustration och skuld. De upplevda känslorna kommer av förlorad kontroll och förändringar som är svåra för de anhöriga att anpassa sig till. Upplevd oro hos de anhöriga uppstår många gånger för att anhöriga saknar förtroende för sjuksköterskan och den vårdpersonal som vårdar PMD. Brist på information och kommunikation är också källor som genererar oro och frustration hos de anhöriga. Genom att främja en god tillitsfull relation mellan sjuksköterskan och de anhöriga kan förekomsten av oro och frustration reduceras. Genom denna litteraturstudie vill författarna poängtera vikten av att inkludera den anhörige i vårdarbetet kring PMD, för att vårdsituationen skall bli så bra som möjligt för alla inblandade parter.



## 5. Referenser

Referenser markerade med \* ingår i föreliggande studies resultat.

Brattberg G. (2008) *Att hantera det ohanterbara: Om coping*. Värkstaden, Stockholm.

Bryon E., Casterl D.D. & Gastmans C. (2012) 'Because we See them Naked' - Nurses' Experiences in Caring for Hospitalized Patients with Dementia: Considering Artificial Nutrition Or Hydration (Anh). *Bioethics* **26**(6), 285-295.

\*Clissett P., Porock D., Harwood R., H. & Gladman J.R.F. (2013a) The challenges of achieving person-centred care in acute hospitals: A qualitative study of people with dementia and their families. *International journal of nursing studies* **50**(11), 1495-1503.

\*Clissett P., Porock D., Harwood R., H. & Gladman J.R.F. (2013b) Experiences of family carers of older people with mental health problems in the acute general hospital: a qualitative study. *Journal of advanced nursing* **69**(12), 2707-2716.

\*Duxbury J., Pulsford D., Hadi M. & Sykes S. (2013) Staff and relatives' perspectives on the aggressive behaviour of older people with dementia in residential care: a qualitative study. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing* **20**(9), 792-800.

Edberg A. (2011) *Att möta personer med demens*. Studentlitteratur, Lund.

Ehrenberg A. (red), & Wallin L. (red) (2009) *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling*. Studentlitteratur, Kristianstad.

Geijer Edgren M. & Rausch B. (1999), *Anhörigas roll i vården av demenssjuka*. Liber, Stockholm.

\*Gilmour J.A. (2002) Dis/integrated care: family caregivers and in-hospital respite care. *Journal of advanced nursing* **39**(6), 546-553.

\*Helgesen A., K., Larsson M. & Athlin E. (2013) How do relatives of persons with dementia experience their role in the patient participation process in special care units? *Journal of Clinical Nursing* **22**(11), 1672-1681.

Helleberg K.M. & Hauge S. (2014) "Like a Dance": Performing Good Care for Persons with Dementia Living in Institutions. *Nursing Research and Practice*. **2014**, 7.

\*Hennings J., Froggatt K. & Payne, S. (2013) Spouse caregivers of people with advanced dementia in nursing homes: A longitudinal narrative study. *Palliative medicine* **27**(7), 683-691.

Heru A.M., Ryan C.E. & Iqbal A. (2004) Family functioning in the caregivers of patients with dementia. *International journal of geriatric psychiatry* **9**(6), 533-537.

International Council of Nurses etiska kod för sjuksköterskor (2012) <http://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/Publikationer/Etik/ICNs-Etiska-kod-for-sjukskoterskor/> (accessed 5 October 2015)

Lazarus R.S. & Folkman S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer, New York.

\*Kindell J., Sage K., Wilkinson R. & Keady J. (2014) Living With Semantic Dementia: A Case Study of One Family's Experience. *Qualitative Health Research* **24**(3), 401-411.

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

McConaghy R. & Caltabiano M.L (2005) Caring for a person with dementia: exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being. *Nursing and Health Sciences* **7**(2) 81-92.

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

O'Rourke H.M., Duggleby W., Fraser K.D. & Jerke, L. (2015) Factors that Affect Quality of Life from the Perspective of People with Dementia: A Metasynthesis. *Journal of the American Geriatrics Society* **63**(1), 24-38.

\*Palmer J.L. (2013) Preserving personhood of individuals with advanced dementia: Lessons from family caregivers. *Geriatric nursing* **34**(3), 224-229.

Polit D.F. & Beck C.T. (2012) *Nursing Reserarch: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.

Psykologiguiden (2015)  
<http://www.psykologiguiden.se/www/pages/?Lookup=upplevelse> (accessed 14 October 2015)

\*Quinn C., Clare L., McGuinness T., Woods R. (2013) Negotiating the balance: The triadic relationship between spousal caregivers, people with dementia and Admiral Nurses. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice* **12**(5), 588-605.

Ragneskog H. (2011) *Omvårdnad och Omsorg vid demens*, Printema Förlag, Göteborg.

\*Scerri A., Innes A. & Scerri C. (2015) Discovering what works well: exploring quality dementia care in hospital wards using an appreciative inquiry approach. *Journal of Clinical Nursing* **24**(13), 1916-1925.

Skoog M. (2010) *Vård och omsorg vid demenssjukdomar*. Bonniers, Stockholm.

Socialstyrelsen (2005), *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*  
[http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf) (accessed 5 October 2015)

Socialstyrelsen (2010), *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom*  
<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2010/2010-5-1>. (accessed 5 October 2015)

Socialtjänstlagen (2001) *Svensk författningssamling 2001:453*

<https://www.riksdagen.se/sv/Dokument->

[Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Socialtjanstlag-2001453\\_sfs-2001-453](https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453)

(accessed 8 October 2015)

Svenskt Demenscentrum (2015) [www.demenscentrum.se](http://www.demenscentrum.se) (accessed 5 October 2015)

Voyer P., McCusker J., Ciampi A., Cole M.G., Belzile E., Monette J., Champoux N & Richard H. (2015) Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. *Journal of gerontological nursing* **41**(1), 22-37.

\*Teel, C.S. & Carson, P. (2003) Family experiences in the journey through dementia diagnosis and care. *Journal of Family Nursing* **9**(1), 38-58.

\*Train G.H., Nurock S.A., Manela M., Kitchen G. & Livingston G.A. (2005) A qualitative study of the experiences of long-term care for residents with dementia, their relatives and staff. *Aging & Mental Health* **9**(2), 119-128.

Willman A., Stoltz P. & Bahtsevani C. (2011) *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Studentlitteratur, Lund.

World Health Organization (2015) *Dementia A public health priority*  
[http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458\\_eng.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua=1)

(accessed 5 October 2015)





Bilaga 1. Tabell 2. Presentation av de ingående artiklarna.

Författare, Publ. år, Land.	Titel	Design	Urvalsmetod	Urvalsgrupp (antal, ålder, kön, relation)	Datainsamlingsmetod och miljö	Dataanalys
Clisset P., Porock D., Harwood R.H och Gladman J.R.F. (2013a) England	The challenges of achieving person-centred care in acute hospitals: A qualitative study of people with dementia and their families.	Explorativ design	Ändamålsenligt urval	29st, ålder mellan 46-79 år, 20 var kvinnor och 8 var män. 8 fruar, 6 döttrar, 7, 2 syskonbarn, 1 väninna, 2 systrar, 1 svärson, 1 barnbarn, 1 hade okänd kön och okänd relation.	Semistrukturerade intervjuer. Akutavdelning på sjukhus.	Kvalitativ dataanalys NVivo 8.0
Clisset P., Porock D., Harwood R.H och Gladman J.R.F. (2013b) England	Experiences of family carers of older people with mental health problems in the acute general hospital: A qualitative study	Explorativ design	Ändamålsenligt urval	34st, åldrar mellan 46-79. 24 var kvinnor, 10 var män. 9 fruar, 8 döttrar, 7 söner, 2 syskonbarn, 2 vänninor, 2 systrar, 1 svärson, 1 barnbarn. 2 anhöriga hade okänd relation.	Semistrukturerad intervjuer. Akutavdelning på sjukhus.	Kvalitativ dataanalys NVivo 8.0
Duxbury J., Pulsford M., Hadi M. och Sykes S. (2013) England	Staff and relatives perspective on the aggressive behaviour of older people with dementia in residential care: A qualitative study	Deskriptiv design.	Ändamålsenligt urval	2 fokusgrupper 6 respektive 2 deltagare, ålder redovisas ej. 3 kvinnor 3 män som var makar, svärson, mamma eller partner. Andra gruppen bestod av 1 dotter och 1 syskonbarn (kön framgick ej).	Semi- strukturerade intervjuer, fokusgrupper. På särskilt boende.	Tematisk analys
Gilmour J.A (2002) Nya Zeeland	Dis/Integrated care: Family caregivers and in-hospital respite care	Explorativ design.	Ändamålsenligt urval	9st, åldrar mellan 36-85. 6 kvinnor, 3 män. 4 döttrar, 2 fruar, 2 söner och 1 make.	Intervjuer. Avlastningsboende.	Krisisk diskurs analys enligt Foucault.
Helgesen A.K, Larsson M. och Athlin E. (2013) Norge	How do relatives of persons with dementia experience their role in the patient participation process in special care units?	Explorativ grounded theory design	Ändamålsenligt urval	12st, åldrar mellan 40 - 82. 5 var män, 6 kvinnor, 1 okänt kön. 5 makar, 5 barn, 1 styvdotter och 1 syskonbarn.	Semi-strukturerade intervjuer, alla deltagare intervjuades två gånger. Särskilt boende.	Grounded theory innehållsanalys
Hennings J., Froggatt K. och Payne S. (2013)	Spouse caregivers of people with advanced dementia in nursing homes: A longitudinal narrative study	Narrativ design.	Ändamålsenligt urval	10 anhöriga (makar) till PMD varav 7 kvinnor och 3 män Ålder framgick ej	Upprepade intervjuer och dagboksanteckningar. Särskilt boende.	Narrativ analys, NVivo 9.0

Kindell J., Sage K., Wilkinson R. och Keady J. (2014) Land framgår ej	Living with semantic dementia: A case study of one familys experience	Deskriptiv design	Ändamålsenligt urval	En hustru och en son. Ålder på frun var 71 år, sonen var vuxen men specifik ålder redovisades ej.	Intervju I hemmet.	Tematisk narrativ analys
Palmer J.L (2013) USA	Preserving personhood of individuals with advanced dementia: Lessons from family caregivers	Hermeneutisk fenomenologisk design	Ändamålsenligt urval	15 personer, 9 st makar (kön framgick ej) och 6 döttrar till PMD, ålder framgick ej.	Semistrukturerade intervjuer. På särskilt boende.	Hermeneutisk fenomenologisk analys
Quinn C., Clare L., McGuinness T. och Woods R.T. (2013) England	Negotiating the balance: The triadic relationship between spousal caregivers, people with dementia and Admiral Nurses	Explorativ design	Ändamålsenligt urval	6 kvinnliga anhörigvårdare (ålder 41- 86)	Semistrukturerade intervjuer. I de anhörigas hem.	IPA Innehållsanalys
Scerri A., Innes A. och Scerri C. (2015) Malta	Discovering what works well: exploring quality dementia care in hospital wards using an appreciative inquiry approach	Explorativ design.	Ändamålsenligt urval	10st, ålder framkom ej. 7 män, 2 kvinnor, 1 okänt kön. 7 söner, 1 syskonbarn, 1 dotter, 1 fru.	Semistrukturerade intervjuer. Geriatrisk sjukhusavdelning.	Kvalitativ dataanalys, NVivo 10
Teel S.C och Carson P. (2003) USA	Family experience in the Journey Through Dementia Diagnosis and Care	Deskriptiv design.	Ändamålsenligt urval	14st, 9kvinnor, 5 män, åldrarna 45-83. 8 makar, 6 barn.	Semi-strukturerade intervjuer. I hemmet eller på ett kontor.	Kvalitativ innehållsanalys.
Train G.H., Nurock S.A, Manela M., Kitchen G. och Livingstone G.A. (2005) England	A qualitative study of the experiences of long-term care for residents with dementia, their relatives and staff	Deskriptiv design	Ändamålsenligt urval	17st, ålder framkom ej. 9 kvinnor, 8 män. 5 döttrar, 2 fruar, 7 makar, 1 syster, 1 manlig vän.	Semistrukturerade- Intervjuer. Olika vårdboenden.	Kvalitativ tematisk dataanalys

Bilaga 2. Tabell 3. Huvudresultattabell.

Författare/Årtal	Syfte	Huvudresultat
Clisset P., Porock D., Harwood R.H och Gladman J.R.F. (2013a)	Att ingående beskriva anhörigas upplevelser och observationer då PMD vårdats akut på sjukhus.	Anhöriga upplevde frustration över att vårdpersonalen inte tog tillvara på tillfällen att bevara PMDs personlighet. De upplevde en kaotisk omgivning på sjukhuset där PMD var inlagd. Oron bidrog till att de anhöriga kontrollerade och övervakade vården.
Clisset P., Porock D., Harwood R.H och Gladman J.R.F. (2013b)	Att utforska anhörigas upplevelser av situationer då PMD vårdats på sjukhus.	Anhöriga beskrev att ha kontroll över situationen, att ha personlig erfarenhet och kunskaper om PMD att tillföra, att sjuksköterskan visade omtanke och sympati ökade tryggheten. Vårdmiljön upplevdes som kaotisk vilket anhöriga uppfattade ökade stressen för PMD. Brist på information ökade oron och minskade tilliten för vården. Att personalen byttes ut ofta gav mindre trygghet hos den anhörige.
Duxbury J., Pulsford M, Hadi M. och Sykes S. (2013)	Att undersöka anhörigas och sjuksköterskors syn på orsaker till, och det mest effektiva sätt att bemöta, aggressivt beteende hos PMD. boende på särskilt boende.	Aanhöriga hade ibland jobbigt att hantera PMD eftersom de själva var trötta och frustrerade, precis som PMD ofta kunde vara. Anhöriga beskrev sjuksköterskorna som engagerade och att relationen med PMD fungerade mycket bättre om det fanns en väl uppbyggd relation..
Gilmour J.A (2002)	Att undersöka anhörigas upplevelser av att placera PMD på ett avlastningsboende och de faktorer som påverkade deras upplevelser av avlastningen.	Studien beskrev aspekter som förbättrade eller försämrade anhörigas känslor då de slets mellan nödvändigheten att få en paus från att vårda PMD och sin oro över vilken påverkan avlastningsvården hade på PMD.
Helgesen A.K, Larsson M. och Athlin E. (2013)	Att undersöka anhöriga till PMD:s roll i patientmedverkande arbete för PMD boende på särskilt boende, med fokus på det vardagliga livet.	Studien beskriver anhörigas olika roller när de besöker PMD, antingen var de en besökare, en förmyndare, en koppling till världen utanför boendet eller en talesperson till PMD, vilken roll de tog berodde på grad av tillit de kände till vårdpersonalen.
Hennings J., Froggatt K. och Payne S. (2013)	Att undersöka anhöriga till PMD:s upplevelser av vården på särskilt boende.	Anhöriga beskrev svårigheter med skuld-känslor och att deras sociala liv blev påverkat. Jobbiga känslor och reflektioner kring att besöka sin demenssjuke anhöriga beskrevs.
Kindell J., Sage K., Wilkinson R. och Keady J. (2014)	Att beskriva en fru och sons upplevelser av att vårda sin man/far med demens.	Anhöriga hade kontrollbehov pga oron. De vaktade och kontrollerade PMD, tassade ständigt på tå för att undvika aggressioner. Anhöriga hade svårigheter att föra samtal med PMD vilket genererade frustration. Svårt att anpassa sig till förändringar, viktigt att bibehålla sina roller som fru och son.

Palmer J.L. (2013)	Att beskriva hur anhöriga arbetar för att bevara PMD:s personlighet när de flyttas till ett särskilt boende..	Anhöriga förlorade sin tillit mot vårdpersonalen när de upplevde negativa situationer, som när personalen inte behandlade PMD som en individ. Detta skapade ilska och frustration hos de anhöriga. De oroade sig dygnet runt om PMD, pga bristande tillit gentemot personalen.
Quinn C., Clare L., McGuinness T. och Woods R.T. (2013)	Att undersöka hur anhöriga, PMD och demenssjuksköterskan arbetar tillsammans samt att undersöka dessa tre parter upplevelser av vårdssituationer.	Anhöriga upplevde svårigheter att följa sjuksköterskans råd på grund av kontrollbehov och oro för PMD. Ansträngningar för att hålla humöret uppe och bibehålla lugnet uttrycktes också, detta berodde på svårigheter att ta sig egentid för att vila upp sig från rollen som anhörigvårdare. Anhöriga uttryckte också svårigheter att berätta för sjuksköterskan hur de kände för att de var rädda att sårta PMD och för att blotta sig själva.
Scerri A., Innes A. och Scerri C. (2015)	Att utforska specialistdemensvården på två geriatriska sjukhusavdelningar genom att använda uppskattande frågor till anhöriga till inlagda PMD och personal.	Anhöriga uppskattade när information om PMD gavs direkt till dem, eftersom PMD ofta inte kunde förmedla sig. Att personalen gav det "lilla extra" i omvårdnaden upplevdes positivt av de anhöriga. Anhörigas oro reducerades av hög personalkontinuitet i vården kring PMD.
Teel S.C och Carson P. (2003)	Att beskriva anhörigas upplevelser av att söka diagnos, vård och behandling för PMD.	Brist på information, kommunikation och tydlighet från vårdpersonal i möten angående PMD var grunden till bristande tillit. Anhöriga beskrev den psykiska och emotionella ansträngningen, trots stödgrupper, utbildnings och samhällsresurser. Pga att personalen inte hade tillräcklig utbildning om demenssjukvård litade inte anhöriga på de och tog större ansvar själva.
Train G.H., Nurock S.A, Manela M., Kitchen G. och Livingstone G.A. (2005)	Att utforska de positiva och negativa aspekterna av erfarenheter från anhöriga, vårdpersonal och PMD som bor en längre tid på särskilt boende eller sjukhusavdelning och undersöka om upplevelsorna skiljer sig åt mellan de olika platserna..	Trots att anhöriga inte längre hade ansvaret över dagliga vården av PMD, fanns en kontinuerlig psykisk stress och oro hos de flesta. Anhörigas största behov av vården var delaktighet. Alla deltagare upplevde att förbättringar behövdes göras i omvårdnaden för PMD, de diskuterade hur de förbättringarna skulle genomföras, samt vikten av aktiviteter för PMD.