

Namn: Aisha El-Tai Abdel Rehim och Erik Thörn

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGT13, 2018

Nivå: Grundnivå

Handledare: Elisabeth Winnberg

Examinator: Pardis Momeni

Närståendes upplevelser -

I vårdandet av familjemedlemmar med Alzheimers sjukdom

En litteraturöversikt

Relatives' experiences -

In caring for family members with Alzheimer's disease

A literature review

Sammanfattning

Bakgrund: Enligt WHO drabbas ungefär tio miljoner människor av demens varje år varav 60 till 70 procent av Alzheimers sjukdom. I Sverige är upp emot var femte vuxen en regelbunden informell vårdgivare till någon i sin omgivning. Informell vård innebär den omsorg som närstående ger till vårdtagaren. Behovet av närståendes närhet ökar ofta under insjuknandet i Alzheimers sjukdom. Sjuksköterskan har en hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande funktion och har en roll som rådgivare där denne vägleder vårdtagare och deras närstående.

Syfte: Syftet var att belysa närståendes upplevelser kring vårdandet av familjemedlemmar med Alzheimers sjukdom.

Metod: En litteraturöversikt genomfördes där tio artiklar med kvalitativ design granskades och analyserades enligt Friberg. Dessa artiklar framkom ur databaserna Cinahl Complete, Pubmed, Medline och PsykINFO. Sökord som användes var ”*Alzheimers disease*”, ”*experience*”, ”*relatives*” och ”*family*”.

Resultat: Fyra huvudteman konstruerades. *Transitionen från närstående till att bli vårdgivare*, här framkom det att närstående upplevde maktlöshet, tvivel och en förlust av autonomi. *Älta det förflutna och känna oro för framtiden*, närstående upplevde en känsla av oro inför framtiden både för vårdtagaren och dem själva. *Upplevelsen av stigmatisering och isolering*, närstående upplevde att de blev isolerade och kände av en stigmatisering i samhället. *Att förlora samhörigheten och stärka den*, närstående belyste att relationen med vårdtagaren förändrades till följd av sjukdomens inverkan.

Diskussion: Resultatet diskuterades utifrån Callista Roys teori om adaption. Diskussionen fördes kring hur upplevelserna hos närstående kan förstås utifrån denna teori och det som framkom i resultatet. Närstående genomgår en övergång till att bli en vårdgivare och befinner sig i en föränderlig miljö där adaption eftersträvas för att finna en balans i livet. En diskussion fördes kring sjuksköterskans roll i samspelet med närstående.

Nyckelord: *Alzheimers sjukdom, Närstående, Upplevelser, Informell vårdgivare*

Abstract

Background:

According to WHO, approximately ten million people are affected by dementia each year, of which 60 to 70 percent are suffering from Alzheimer's disease. In Sweden, every fifth adult is an informal caregiver to someone in their environment. Informal care involves the care that relatives give to their care recipient. At the onset of Alzheimer's disease, the need of closeness to the relatives often increases. The nurse has a health promoting and disease preventing function and has a role as an adviser in which he/she guides the care recipient and their relatives.

Aim: The aim was to illustrate the experiences of relatives in caring for family members with Alzheimer's Disease.

Method: A literature review was conducted where ten articles of qualitative design were examined and analyzed according to Friberg. These articles came from the databases Cinahl Complete, Pubmed, Medline and PsychInFO. Keywords used were "*Alzheimers Disease*", "*Experience*," "*Relatives*," and "*Family*."

Results: Four main themes were constructed. *The transition from relative to becoming a caregiver*, here it emerged that relatives experienced powerlessness, doubt and a loss of autonomy. *Dwelling on the past and Feeling worried about the future*, relatives experienced a sense of concern for the future both for the care recipient and for themselves. *The experience of stigmatization and isolation*, relatives felt that they were isolated and felt stigma in society. *The loss of togetherness and strengthen it*, relatives explained that the relationship with the care recipient changed as a result of the effect of the disease.

Discussion: The results was discussed based on Callista Roys theory of adaptation. The discussion was conducted in relation to how the experiences of relatives can be understood based on this theory, and other findings that emerged from the results. Relatives undergo a transition to becoming a caregiver and are in a changing environment where adaptation is

sought to find a balance in life. A discussion was held about the nurse's role in the interaction with relatives.

Keywords: *Alzheimer's Disease, Relatives, Family, Experiences, Informal caregiver*

Innehållsförteckning

1. INLEDNING	1
2. BAKGRUND	1
2.1 UPPKOMSTEN AV ALZHEIMERS SJUKDOM	1
2.2 BETEENDEFÖRÄNDRINGAR	2
2.3 NÄRSTÅENDE	3
2.4 SJUKSKÖTERS KANS ROLL.....	4
2.5 SJUKSKÖTERS KANS MÖTE MED NÄRSTÅENDE	5
3. PROBLEMFÖRMULERING	5
4. SYFTE	6
5. TEORETISK UTGÅNGSPUNKT	6
6. METOD	7
6.1 DATAINSAMLING	8
6.2 URVAL	8
6.3 ANALYS.....	9
7. FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	10
8. RESULTAT	11
8.1 TRANSITIONEN FRÅN NÄRSTÅENDE TILL ATT BLI VÅRDGIVARE	11
8.1.1 Att uppleva maktlöshet och tvivel	12
8.1.2 Förlust av autonomi	12
8.2 ÄLTA DET FÖRFLUTNA OCH KÄNNA ORO FÖR FRAMTIDEN	13
8.3 KÄNSLA AV STIGMATISERING OCH ISOLERING.....	14
8.4 ATT FÖRLORA SAMHÖRIGHETEN OCH STÄRKA DEN.....	15
9. DISKUSSION	16
9.1 METODDISKUSSION.....	16
9.2 RESULTATDISKUSSION	17
9.3 KLINISKA IMPLIKATIONER	22
9.4 FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING.....	22
10. SLUTSATS	23
REFERENSFÖRTECKNING	24
BILAGA 1. SÖKMATRIS	30

1. Inledning

Alzheimers sjukdom (AD) är en stor folkhälsosjukdom som bland annat kan ge uttryck för ett förändrat beteendemönster till följd av förlorad förmåga att muntligt uttrycka sin vilja. Författarna kom först i kontakt med vårdtagare med AD under perioder av arbete på demensboenden där de identifierade att sjuksköterskor upplevde svårigheter i att bemöta vårdtagarna samt deras närståendes känslor och upplevelser. AD benämns ibland som de närståendes sjukdom eftersom att det för med sig en psykisk påfrestning att se en familjemedlem sakta försvinna. Närstående som vårdar en familjemedlem med AD är en patientgrupp som ökar i antal och som i allt större utsträckning når vårdens alla inriktningar. Författarna hoppas på att öka förståelsen för denna patientgrupp.

2. Bakgrund

Enligt WHO (2017) drabbas ungefär tio miljoner människor av demens varje år varav 60 till 70 procent av AD. I en hälsoekonomisk litteraturstudie av Mauskopf, Racketa och Sherrill (2010) bekräftas att AD innebär en livsförändring och en hög kostnad globalt. Nio av 29 granskade studier använde sig av mätmetoden Mini-Mental State Examination (MMSE) för att mäta sjukdomssvårighetsgrad. Resultatet av dessa indikerade ett samband där ökade samhällskostnader kom till följd av ökade kognitiva försämringar. I studien framkom även att konsekvenser av AD så som beteendeförändringar slog hårdare socioekonomiskt än kognitiva försämringar. Studien räknar in både direkta kostnader så som redovisade vårdhemsutgifter och indirekta kostnader som uppstår kring vård i hemmet.

2.1 Uppkomsten av Alzheimers sjukdom

Ekman et al. (2011) beskriver AD som en åldersrelaterad demenssjukdom då risken att insjukna ökar vid högre ålder. Sjukdomen delas in i två kategorier baserat på debutålder (Svenskt Demenscentrum, 2016). Individer som insjuknar i AD efter 65 års ålder betecknas senil demens av Alzheimertyp, denna kategori innefattar 97 procent av de insjuknade. De som diagnostiseras innan 65 års ålder hamnar under kategorin presenil AD vilket innefattar tre procent av de insjuknade. En trolig orsak till AD är att ett fel uppstår vid nedbrytningen av amyloidprekursorprotein som finns i hjärnans cellväggar (Ekman et al., 2011). En giftig nedbrytande vätska samlas i nervcellerna och bildar små korn som kallas för plack. Under denna process förändras nervcellernas inre struktur vilket leder till bildning av fibrillnystan i nervcellerna. Nervcellerna dör till följd av den onormala nedbrytningen vilket

leder till att hjärnan förtvinar. Riskfaktorer för AD är ärftlighet, livsstil, kvinnligt kön eller hög ålder.

Ekman et al. (2011) skriver att sjukdomsförloppet är smygande och följer tre stadier: Lätt, måttlig och svår AD. I första stadiet uppkommer tidiga symtom så som försämrat *episodiskt minne*. Detta innebär att närminnet är reducerat vilket resulterar i att den insjuknade får svårigheter att memorera nyligen upplevda händelser. Detta kan ställa till med problem i sociala sammanhang då löften kan glömmas bort. Ett annat symtom är störningar i den *visuospatiala funktionen* då det är svårt för den insjuknade att exempelvis hitta i sin omgivning eller lägga pussel. Vid andra stadiet börjar det kognitiva intellektet och lokalsinnet svikta långsamt vilket gör det svårare att klara vardagen. Det uppstår en försämrad *exekutiv förmåga* då svårighet till svar och reaktion på alla intryck från den inre och yttre omgivningen träder fram, vilket kan leda till passivitet. Talförmågan påverkas vilket gör att individen blir svårtolkad. *Agnosi* innebär en svårighet att känna igen tidigare bekanta saker och *dyspraxi* innebär svårigheter att använda händerna vid praktiska moment. I den tredje fasen av sjukdomen framträder symtom som depression, hallucinationer, aggressivitet, epileptiska anfall och inkontinens. Hjärnan krymper vilket minskar vårdtagarens insiktsförmåga och kommunikationsförmåga.

Dessa symtom av sjukdomen kan leda till en risk för ett förändrat nutritionsintag. Patienter med AD riskerade att drabbas av malnutrition enligt en studie av Saragat et al. (2012). De såg en viktnedgång hos 30 till 40 procent av de 83 deltagarna som medverkade i studien. Detta i ett tidigt stadie av sjukdomen medan uttorkning var vanligare bland vårdtagare som nått längre i sjukdomsförloppet. Tester så som Mini Mental Test och Body Mass Index (BMI) togs på vårdtagarna där resultatet indikerade att den kognitiva svikten ledde till ökad risk för onormala ätmönster och därmed också malnutrition eller övervikt.

2.2 Beteendeförändringar

Wang, Pai, Hsiao och Wang (2015) beskrev att det är viktigt att identifiera behov hos vårdtagare med AD med förändrat beteendemönster eftersom att beteendet är ett uttryck för deras otillfredsställda behov. I denna studie intervjuades 65 par med en strukturerad intervjumall. Det visade sig att aggressivt beteende, misstänksamhet och vanföreställningar tydde på ett behov av en utökad fysisk trygghet medan förändrade matvanor och repetitiva beteenden tydde på en upplevd psykologisk otrygghet. Dessa kliniska fynd kan vara

användbara för personer som vistas kring vårdtagare med AD eftersom att det kan inbringa en förståelse kring vad beteendet ligger till grund för och på så vis underlätta relationen. Sjukdomen kan förändra rollerna i familjen från en familjerelation till en vårdrelation (Edberg, 2014).

2.3 Närstående

Upp emot var femte vuxen i Sverige är en regelbunden informell vårdgivare till någon i sin omgivning, av dessa är majoriteten kvinnor (Socialstyrelsen, 2012). Enligt Socialstyrelsens termbank definieras ordet närstående som en *“person som den enskilde anser sig ha en nära relation till”* (www.socialstyrelsen.se/termbank). I denna uppsats benämns närstående som personer i nära relation till vårdtagaren och som tagit sig an ansvaret som vårdgivare. Denna övergång från närstående till vårdgivare kallas för en transition. Begreppet transition innebär en övergång där den sociala statusen hos människan växlar på grund av förändringar i sjukdomstillstånd (Ternstedt & Norberg, 2009). En transition kan påverka sårbarheten hos närstående då identiteten ställs på prov.

Informell vård innebär den omsorg som närstående ger till vårdtagaren (Grafström, 2013). Detta kan innebära hjälp med aktiviteter i dagliga livet (ADL), så som personlig omvårdnad och hushållssysslor. Hjälp och stöd med utomhusaktiviteter är andra uppgifter en närstående kan tänkas ha. Den informella vården kan delas in i tre kategorier. Förebyggande vård handlar om att identifiera risker hos vårdtagaren och förebygga dessa. Övervakande vård innebär att ha tillsyn över vårdtagaren under dagliga aktiviteter. Beskyddande vård handlar om att skydda vårdtagarens integritet och värdighet. I en studie (Jansson, Nordberg & Grafström 2001) beskrevs de ansvarsområden de närstående förväntas ha. Här bekräftades de tidigare nämnda vårdaktiviteter så som ADL. De tog även upp medicinering som ett viktigt ansvarsområde hos de närstående. Mycket tid spenderades till att planera och fatta beslut kring vårdandet av den insjuknade. Detta kunde upplevas stressande eftersom det finns en brist på kontroll.

I en studie av Edwards (2014) berättade närstående att de utför många energikrävande uppgifter som de upplever går obemärkta förbi av deras omgivning. Dessa inkluderade att övervaka och arrangera vårdtjänster istället för att finnas direkt till hands för vårdtagaren. Detta upplevdes vara krävande sysslor. Studien tar även upp att närstående anser sig besitta information som kan vara relevant för vårdpersonal då det kan förklara vårdtagarens

beteenden. Denna information berörde vårdtagarens livshistoria och behov. Egenskaper hos närstående som har en positiv effekt på vårdtagarens självförtroende är deras förmåga att förstå vårdtagarens känslor och sjukdom, vilket skyddar dennes identitet (Jansson et al., 2001). Vid insjuknandet i AD ökar ofta behovet av närhet till närstående, vilket kräver av den närstående att alltid finnas nära till hands.

I en studie av Mthembu, Brown, Cupido, Gulzari Razack och Wassung (2016) var syftet att utforska uppfattningar och upplevelser hos närstående som vårdade äldre med kroniska sjukdomar. De kroniska sjukdomarna som fokuserades i studien var diabetes, hypertoni, lungsjukdom och stroke. De fann att närstående upplevde vårdandet av en person med kronisk sjukdom som en börda som påverkade dem mentalt, fysiskt och emotionellt. Denna roll är inget närstående självmant valt, de beskrev att det inte fanns något annat val än att acceptera denna vårdgivarroll. Att hitta en balans mellan deras privatliv och vårdgivarroll visade sig vara svårt och resulterade i ett hektiskt vardagsliv för de närstående.

2.4 Sjuksköterskans roll

International Council of Nurses (2012) etiska kod fastställer att det ligger i sjuksköterskans ansvar att främja hälsa och minska lidande och att omvårdnad skall utföras i enighet med mänskliga rättigheter. Kärnkompetenser hos en sjuksköterska är att identifiera både objektiva och subjektiva data hos vårdtagaren genom att inkludera närstående i omvårdnadsprocessen. Detta genom att identifiera behov och resurser samt planera åtgärder i samverkan med närstående. Sjuksköterskan för en strukturerad dokumentation och ger en personcentrerad information till vårdtagare och närstående.

Enligt Ung och Lützén (2014) är omvårdnad både en profession och ett ämne som erhåller sin egen institution. Det innefattar både vetenskap, praktiskt kunnande, humanvetenskap och etiska färdigheter. En studie av sjuksköterskesamråd (Da Silva Emiliano et al., 2017) belyser flera av sjuksköterskans ansvarsområden. Det första är att identifiera hälsoproblem, resurser, risker och förmåga till egenvård. För det andra ger sjuksköterskan vetenskapligt baserad och individanpassad information till vårdtagare och deras närstående. Det tredje ansvaret inkluderar ett empatiskt bemötande som underlättar perspektivtagande för att inge vårdtagaren känslan av att bli sedd. Sjuksköterskan har en hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande funktion och har en roll som rådgivare där denne vägleder vårdtagare och deras närstående.

2.5 Sjuksköterskans möte med närstående

I en enkätstudie av Weman och Fagerberg (2006), där 314 sjuksköterskor deltog visade ett av delresultaten att kommunikationen med närstående är en viktig del av deras arbete. Flera hinder kunde uppstå i kommunikationen mellan sjuksköterska och närstående. Vid tillfällen då sjuksköterskor identifierade språkförbistring hos närstående uppstod en osäkerhet kring hur närstående tagit till sig informationen. Sjuksköterskor beskrev en oro över en tendens hos närstående att manipulera informationen de fick till deras fördel. De upplevde även att kulturkrockar var en annan faktor som bidrog till svårigheter att utveckla vårdrelationen. Sjuksköterskor fann ett samband mellan hur relationen inom familjen är och hur väl samarbetet fungerade mellan vården och familjen. Sämre relationer inom familjen utökade svårigheter att utveckla vårdrelationen. Sjuksköterskor nämnde en känsla av otillräcklighet som leder till ett missnöje av arbetssituationen. Detta som ett resultat från den press de upplevde från bland annat närstående. Med de höga kraven som sjuksköterskor upplevde så minskar deras förmåga att utveckla vårdrelationen.

I mötet med närstående förekommer ett varierat omfång av kunskaper hos den individuella sjuksköterskan (Dening & Hibberd, 2016). Detta kan leda till en övertro till närståendes förmågor, vilket riskerar att nyckelinformation missas till följd av sjuksköterskans antaganden. För att stödja närstående är det viktigt att sjuksköterskan identifierar vilka behov som är viktiga för närstående och vårdtagare i olika skeden samt bedöma när de är mottagliga (Dening & Hibberd, 2016; Skinner, 2009). Detta eftersom behov som inte möts kan leda till svårigheter att hantera stressfulla situationer med vårdtagaren. Relationsskapandet spelar en stor roll i informationssökandet eftersom denna process ger sjuksköterskan möjligheten att vinna tillit hos närstående som öppnar upp för ytterligare information. När sjuksköterskan väl erhållit denna tillit är det viktigt att vidhålla den genom att förmedla en öppenhet till närstående. Enligt Dening och Hibberd (2016) fanns ett obesvarat behov av att diskutera närståendes fysiska och psykiska hälsa. Öppna frågor som rör närståendes mående i situationen verkade som en inbjudan till fortsatt konsultation.

3. Problemformulering

På grund av minnesförlust vid AD och oförmåga att uttrycka sina känslor, kan det vara utmanande som sjuksköterska och närstående att förstå vårdtagarens upplevelser av

situationen. Allt fler närstående blir informella vårdgivare till någon i sin omgivning. Denna transition innebär ett ökat ansvar på de närstående. Detta lägger en ökad börda på de närstående vilket riskerar att påverka dem både fysiskt, psykiskt och emotionellt. Denna belastning ger upphov till ett utökat stöd. Sjuksköterskan har ett ansvar att identifiera närståendes behov samt deras resurser och ge en personcentrerad information. Som sjuksköterska kan det upplevas som prövande att möta närstående till vårdtagare med AD. Därmed krävs en fördjupad förståelse av närståendes upplevelser för att kunna stärka vårdrelationen.

4. Syfte

Syftet var att belysa närståendes upplevelser kring vårdandet av familjemedlemmar med Alzheimers sjukdom.

5. Teoretisk utgångspunkt

Författarna valde Callista Roys adaptionsmodell som utgångspunkt då denna teori ansågs vara tillämpbar som ett redskap vid en livsförändrande sjukdom så som AD. En annan vårdvetenskaplig teori som reflekterades var Katie Erikssons caritativa teori. Roy (2011) beskriver adaptionsmodellen som det sätt människan anpassar sig till sin livssituation, omgivning och bevarad integritet. Hon menar att människan behöver hjälp till att skapa en inre och yttre balans i livet då förändringar i dennes miljö uppstår. Detta måste göras aktivt för att kunna bemästra situationen. När förändring och försök till anpassning misslyckas kan det utgöra ett hot för människans hälsa. Adaption innebär att acceptera livsförändringar och göra det bästa av situationen, för att fortsätta utvecklas. Hon belyser att adaption är en process då individen gör medvetna val genom kännande och tänkande för att finna integration vilket bidrar till hälsa. Människans individuella förmåga att anpassa sig till situationen kan förstås utifrån tre olika adaptionsnivåer (Roy, 2009). Dessa är integrerade, kompenserade och komprometterade. Den integrerade nivån innebär att människan är i balans då de mänskliga behoven är tillfredsställda i miljön individen lever i. Den kompenserade nivån innebär att utmaningar uppstått i integrationen och människan behöver kompensera de faktorer som ger upphov till utmaningarna. Den komprometterade nivån uppstår när de två tidigare nivåerna är otillräckliga. Denna nivå innebär att ett adaptionsproblem har uppkommit till följd av låg förmåga till adaption eller utvecklade levnadsstrategier som frångår adaptionen. Sjuksköterskan har ansvar för att stödja människan att klara av dessa livsförändringar då

människan ställs inför utmaningar, detta för att finna jämvikt och balans i livet. Adaptionmodellen förklarar vidare att sjuksköterskan har som mål att bland andra främja hälsa och arbeta mot en god livskvalité, stödja, bevara integritet och värdighet i allt från individnivå till internationell nivå.

Roy (2009) beskriver *hälsa* som en process och ett tillstånd att vara integrerad och hel där integrationen mellan människor och miljöns stimuli speglas. Roys syn på människan som ett holistiskt adaptivsystem kan främja sjuksköterskans interaktion med individen. *Människan* beskrivs som en enhet i mångfald som ständigt anpassar sig och integreras med miljön. Roy ser människan som en helhet som består av tre delar, det biologiska, psykologiska och sociala. Människans handlande grundar sig i hennes tankar och känslor.

Roy (2011) beskriver att *miljön* har en betydande roll eftersom att adaption sker i förhållande till dess stimuli. Miljöns stimuli delas in i tre olika former. *Fokala stimuli* uppkommer vid drastiska förändringar. Om vårdtagaren har en väldigt bra dag eller går in i en kraftig försämring av sjukdomen så reagerar omgivningen instinktivt till detta och söker förståelse i den drastiska förändringen. *Kontextuella stimuli* påverkar hur väl de fokala stimuli hanteras. Kontextuella stimuli är inre och yttre faktorer som avgör hur människan hanterar situationen. *Residuala stimuli* uppstår från värderingar, attityder och antaganden baserade på tidigare erfarenheter. Mycket likt fobier kan tidigare fokala stimuli som varit traumatiska för människan härleda i residuala stimuli. Därmed kan reaktioner av rädsla eller ilska uppkomma till följd av att situationen påminner om ett förflutet trauma. Miljön påverkar människans utveckling, tankesätt och välbefinnande. Miljön är under ständig förändring och ställer människan på prov som uppmanar till en konstant anpassning. I vården ska sjuksköterskan skapa en trivsamt och lugn miljö kring vårdtagaren för att inte en trivsel som kan underlätta för en god omvårdnad samt adaption som främjar hälsa. Vi använde oss av Roys adaptionsmodell som teoretisk utgångspunkt, för att få insikt om närståendes upplevelser under adaptionen. Detta tillsammans med resultaten blev underlag för diskussionen.

6. Metod

Friberg (2012) beskriver att en översikt över ett bestämt ämne behöver ett strukturerat arbetssätt, därmed valdes metoden litteraturoversikt. Med hjälp av denna metod kunde en

djupare förståelse byggas kring AD utifrån existerande forskning. Denna litteraturöversikt är baserad på tio vetenskapliga artiklar med kvalitativ design.

6.1 Datainsamling

Databassökningar genomfördes för att få en överskådlig blick över forskningsområdet vilket resulterade i ett stort antal artiklar. För att få ett mer filtrerat resultat valdes fyra databaser ut, dessa var; Pubmed, Cinahl Complete, Medline och PsykINFO. Medline valdes eftersom den innehåller artiklar som riktar sig till medicinsk vetenskap och omvårdnad och majoriteten av databasens artiklar är skrivna på det engelska språket. Pubmed valdes som komplement till Medline då denna databas för fram artiklar med samma inriktning som Medline men ger fler träffar. Anledningen till detta är att Pubmed för med artiklar från diverse tidskriftsförlag. Cinahl Complete valdes för att den innehåller artiklar som främst riktar sig till omvårdnadsvetenskap. PsycINFO valdes då den har artiklar som inriktar sig på psykologi både utifrån medicinsk vetenskap och omvårdnadsvetenskap (Forsberg & Wengström, 2016). Ämnessökningen genomfördes med sökorden ”*Alzheimers disease*”, ”*experience*”, ”*relatives*” och ”*family*”. Till alla ämnesord användes Boolesk sökteknik då dem kombinerades med funktionen ”*AND*” (Östlundh, 2017). Dessa sökord valdes för att få fram artiklar som berör närståendes upplevelser kring personer med AD. Sökordet ”*experience*” valdes för att få en bredare syn ur närståendes perspektiv inom området. Endast sökningar med ämnesord utfördes och sökningar med fri text valdes bort för att få en struktur. En matris bifogas där sökvägar presenteras (Bilaga 1).

6.2 Urval

Alla tio artiklar som valdes ut var av kvalitativ design och beskrev upplevelser om hur det är att vårda en familjemedlem med AD. Artiklar med kvantitativ eller mixad design valdes bort eftersom att närståendes upplevelser inte fokuserades i lika hög grad bland dessa artiklar. De artiklar som inkluderade andra former av demens exkluderades. Begränsningar som sattes omfattade att artiklarna var vetenskapligt granskade (*peer reviewed*), fritt tillgängliga (*full text*), skrivna på engelska mellan 2008 och 2018, tillgång till sammanfattning samt att forskningen var utförd på vuxna. Då litteraturöversikten behandlade ämnet AD vilket är ett ämne som det utförts mycket forskning på i nuläget så ansåg författarna att en begränsning av artikelurvalet till de som är publicerade inom ett tio års intervall kunde genomföras för att hålla resultatet aktuellt. Sökningarnas resultat granskades genom att läsa alla titlar först för att sedan välja ut de med relevans för syftet. Därefter lästes sammanfattningar för att få en

helhetsbild av studien för att sedan ta beslut om hela artikeln skulle granskas i sin helhet. Av de artiklar som granskades valdes de som motsvarade syftet ut (tio artiklar). Ett inklusionskriterie var att de närstående skulle ha rollen som vårdgivare av en familjemedlem med AD. Detta för att få en likartad jämförelse av artiklarna där deltagarna hade en viss erfarenhet av vårdandet. Efter genomgång av artiklarna kvalitetsgranskades dessa för att garantera att arbetet erhåller hög forskningskvalitet. Detta gjordes genom att undersöka hur författarna i de olika artiklarna genomfört studien samt att leta efter ett etiskt ställningstagande och godkännande från en etisk kommitté.

6.3 Analys

En kvalitativ analys utfördes genom att studera artiklarna flertalet gånger för att på så vis uppfatta övergripande områden och sammanhang och därmed identifiera skillnader och likheter (Friberg, 2012). I syfte att ge en överskådlig bild av de utvalda artiklarna skapades en matris (Bilaga 2). Här framkommer syfte, metod och ett sammanfattat resultat av varje artikel. Denna matris skapades genom att med hjälp av överstrykningspennor markera syftet, artikelns design och studiens informationsinsamling. Därefter lästes resultat från varje artikel gemensamt och en mer omfattande sammanfattning skrevs ned rörande varje artikel. Den del av artiklarnas resultat som svarade till syftet sorterades ut. Detta sorterades ut på det sätt att vi var överens om vad som svarade på syftet och vilka delar av resultatet som skulle skrivas ned. I matrisen skrevs en kortare sammanfattning av artiklarnas resultat. Då alla artiklar var skrivna på engelska genomfördes en översättning till svenska, där meningsbyggnader, begrepp och ordval reflekterades över. Fullständiga översättningar som ökade författarnas förståelse och underlättade tematiseringen då likheter och skillnader i artiklarnas resultat uppenbarade sig tydligare. Mycket fokus lades på att få tydliga och korrekta översättningar av det engelska språket samt olika begrepp. Detta gjordes genom att använda flera översättningsverktyg, sedan diskuterades begreppets användning i resultatet. Därefter sattes begreppen i olika kontext för att få en så korrekt översättning som möjligt. Diskussioner fördes med fokus på en artikel åt gången för att undvika missförstånd och komma till konsensus. Skillnader och likheter i artiklarnas resultat identifierades med hjälp av den nedskrivna sammanfattningen. Olika likheter och likheter diskuterades och flera kategorier noterades. Dessa blev grunden för ett kategoriseringsschema som bestämdes utifrån en hierarkisk ordning där de kategorier som hade flest styrkande artiklar blev till huvudteman.

Huvudtema	Undertema
-----------	-----------

Transitionen från närstående till att bli vårdgivare	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Att uppleva maktlöshet och tvivel ▪ Förlust av autonomi
Älta det förflutna och känna oro för framtiden	
Känsla av stigmatisering och isolering	
Att förlora samhörigheten och stärka den	

7. Forskningsetiska överväganden

Forskningsetik innebär den etiska reflektionen som genomsyrar det vetenskapliga arbetet. Detta ställer krav på forskaren till självkritik då dennes inneboende värderingar riskerar att sätta sina avtryck på resultatet (Kjellström, 2012). Forskningsetiken uppmanar forskaren att genomföra en analys där nyttan ställs mot eventuella risker. Människovärdesprincipen dikterar hur forskningsarbetet på människor får utföras vilket implementeras genom lagen (SFS 2003:460, 1§). Belmontrapporten anser att de med begränsad autonomi så som vårdtagare med AD ska skyddas (Kjellström, 2017). Människans rätt till självbestämmande och integritet hos alla berörda i studien är av stor vikt. Forskningsetik handlar om de beslut som görs före, under och efter studien kring etiska överväganden. Medverkande skall ges möjligheten att vara anonyma samt att ett informerat samtycke ska godkännas. Detta samtycke innebär att det är frivilligt att medverka i studien, deltagarna ska få information om arbetet samt förstå denna och kunna fatta egna beslut. Människor ska inte bli utnyttjade eller skadade i samband med forskningen och ha rätt till fullständig information. Författarna valde att exkludera forskning där personer under 18 år är involverade, detta eftersom det uppstår svårigheter att försäkra sig om deras förmåga att bedöma risker och se konsekvenser. Detta gör det svårt att försäkra sig om ett samtycke. Eftersom att ingen av författarna har engelska som modersmål granskades artiklarna gemensamt flertalet gånger för att försäkra att innehållet förstås korrekt. Artiklarna lästes flera gånger för att undvika att misstolka forskningen, samt att det engelska språket översattes så noggrant som möjligt. Detta för att inte förvränga de resultat som deltagarna i studien delgett. Författarna har mött vårdtagare med AD samt deras närstående under tidigare perioder med arbete på demensboenden och har därför en förförståelse som kan komma att färga resultatet. Detta har författarna försökt att undvika genom att granska urvalet av artiklar oberoende av varandra för att minska risken för att relevanta texter utesluts.

8. Resultat

Fyra huvudteman identifierades med respektive underteman. I resultaten framkom det att en transition sker hos närstående när de övergår till att bli en vårdgivare. Detta innebär känslor av maktlöshet, tvivel och en förlust av den egna autonomin. Det framkom även att vårdgivare ältade kring det förflutna och kunde känna en oro för vad som kan ske framöver. Relationen mellan vårdgivare och vårdtagare var en betydande del av resultaten.

8.1 Transitionen från närstående till att bli vårdgivare

Närstående upplevde att insjuknandet i AD gav upphov till beteendeförändringar hos den insjuknade (Wawrziczny, Pasquier, Ducharme, Kergoat & Antoine, 2016; Spigelmyer, Hupcey, Smith, Loeb & Kitko, 2018). Närstående hade en tendens att se dessa beteendeförändringar som medvetna och hade därför svårigheter att se kopplingen till sjukdomen. Detta ledde till missförstånd vid olika vårdsituationer. När närstående samtalade med vårdtagaren upplevdes en viss ignorans, vilket ledde till frustration (Wawrziczny et al., 2016). Närstående fann det svårt att förhålla sig till beteendeförändringarna och hur dessa skulle hanteras (Day, Anderson & Davis, 2014; Spigelmyer et al., 2018). Detta fenomen ledde även till en känslomässig ansträngning hos närstående. Till följd av vårdtagarnas förändring upplevde närstående att de nu hade en ny person att förhålla sig till (Bursch & Butcher, 2012). Detta ställde nya krav på hur närstående bör agera i vardagslivet vilket ställdes i konflikt med dennes personlighet. Närstående upplevde att det krävdes att de genomgick förändringar hos dem själva för att kunna hantera rollen som vårdgivare. Detta eftersom att de ansåg att det fanns personlighetsdrag hos dem som inte var kompatibla med den vårdande rollen. Närstående kände även en skuld över att de inte gjort tillräckligt för den insjuknade.

Närstående upplevde att deras vårdande roll tog allt större plats i vardagen och att de till följd av detta gradvis identifierade sig själva mindre som närstående till den insjuknade då det gavs mindre utrymme för en familjerelation (Spigelmyer et al., 2018). Den ändrade synen på sig själv upplevdes av närstående som beaktansvärd. Det upplevdes svårt att förhålla sig sann mot sig själv och samtidigt uppfylla de höjda kraven (Bursch & Butcher, 2012). Proportionen på dessa avspeglades i form av oväntade känslor så som ilska och frustration som uppstod i vårdsituationer, främst vid tillfällena då de mötte motstånd från vårdtagaren (Spigelmyer et al., 2018). Närstående upplevde skuld-känslor när motståndet uppstod oavsett hur rättfärdigat

deras agerande var, detta som påbyggnad på de ständiga skuld känslorna som de upplevde vid bemötandet av nya förändringar hos den insjuknade (Wawrziczny et al., 2016; Spigelmyer et al., 2018).

8.1.1 Att uppleva maktlöshet och tvivel

Närstående upplevde till följd av transitionen att det uppstått en skillnad på förväntningarna som läggs på dem som vårdgivare och hur de faktiskt vårdade (Day et al., 2014). De upplevde att de inte kunde ge den vård som de insjuknade förtjänade. Detta fick de närstående att ifrågasätta sina förmågor som vårdgivare vilket gav upphov till osäkerhet och tvivel (Day et al., 2014; Spigelmyer et al., 2018). Sjukdomens progression och det ökade ansvaret på närstående ledde till en känsla av maktlöshet. Graden av hur fort maktlösheten hos de närstående uppstod berodde på hur vana med ansvarstagandet de var i förhållande till det förflutna (Harris, Adams, Zubatsky & White, 2011). De närstående som var vana att ta mycket ansvar innan sjukdomen fann det lättare att anpassas in i vårdgivarrollen. De som inte hade dessa erfarenheter upplevde större svårigheter i att anpassa sig till situationen och upplevde därför snabbare en högre grad av maktlöshet. När maktlösheten sedan tagit överhanden ställdes nya krav på de närstående i form av att behöva söka hjälp utifrån (Wawrziczny et al., 2016). Deras första barriär vid sökandet av hjälp blev att förmedla de förändringar som observerats i vardagslivet. Vid kontakt med vårdpersonal kände de sig osedda då tillståndet bortförklarades. Ytterligare barriärer som påvisades var språkliga, ekonomiska och geografiska (Gelman, 2010). De språkliga barriärerna hos närstående med latinamerikansk bakgrund som var bosatta i USA upplevde att den information de fick kring specialiserad diagnostik, behandling och stödjande tjänster för vårdtagare och närstående var ofullständig. Detta ledde till en desperation. De ekonomiska och geografiska barriärerna innebar att närstående hade svårigheter att försörja för vårdtagaren samt att de hade långa avstånd till professionell hjälp.

8.1.2 Förlust av autonomi

Närstående upplevde transitionen till vårdgivare som en förlust av autonomi då ansvaret ökade i förhållande till sjukdomens progression (Wawrziczny et al., 2016; Bergman, Graff, Eriksdotter, Fugl-Meyer & Schuster, 2016; Bursch & Butcher, 2012; Simpson et al., 2018). Allt mer tid och energi gick till vårdandet då vårdtagaren fick ett utökat behov av de närstående. Till följd av detta uppstod känslor av att ständigt vara behövd vilket överväldigade dem. Närstående berättade om upplevelsen av att deras autonomi reducerades

till följd av att de inte längre kunde fokusera på dem själva. Vardagsaktiviteter och det sociala livet påverkades hos de närstående som kände sig bundna till hemmet och vårdtagaren, fysiskt och mentalt. En längtan uppstod efter att få möjligheten att spendera tid på egen hand, utan ansvar och krav. En tid för frihet då närstående behövde samla energi. Behovet av detta ingav skuld känslor (Bergman et al., 2016).

8.2 Älta det förflutna och känna oro för framtiden

Vårdtagarna levde i det förflutna vilket fick deras närstående att återuppleva känslomässiga minnen som i sin tur orsakade smärta och sorg (Navab, Negarandeh & Peyrovi, 2012). Närstående ältade det förflutna eftersom att de blev påmind om hur det tidigare varit. De jämförde vårdtagaren med deras minnen av denne vilket orsakade känslor av oro och sorg eftersom att förmågorna blivit markant reducerade. Detta startade en process av ältande där närstående sökte svar i det förflutna för att hitta en orsak till insjuknandet. Ju mer de reflekterade över detta desto mer sågs det som ett straff för deras tidigare synder. Närstående ältade över att de inte agerat i tid eller varit ihärdiga nog vilket utspelades som en rädsla kring att detta försenat diagnosen (Wawrziczny et al., 2016; Navab et al., 2012).

Ett sätt att frångå denna negativa spiral var enligt en studie av Cheng, Mak, Lau, Ng och Lam (2016) att fokusera på den ökade förståelsen för AD och använda denna till att blicka framåt med en positiv livssyn istället för att ältas. Detta förändrade synsätt gjorde det lättare att hantera förloppet. Närstående såg mer till de positiva aspekterna så som det utökade tålamod vårdandet gav dem. Därmed upplevde närstående att det blev lättare att utvecklas in i rollen som vårdgivare. Närstående fick ett ökat självförtroende vilket var till stor hjälp i hanteringen av negativa känslor som kan uppstå när de utsätts för stora utmaningar. Flera närstående upplevde även att vårdandet ledde till en ökad förmåga att kunna släppa taget när vårdtagaren försvinner in i sjukdomen.

Närstående beskrev en känsla av oro inför framtidens ovetskap kring vårdtagarens sjukdomstillstånd och dess progression (Bursch & Butcher, 2012; Navab et al., 2012). Osäkerheten kring sjukdomens inverkan på vårdtagaren ingav en känsla av oro hos de närstående eftersom att framtiden blev oförutsägbar. Denna oro förstärktes då det blev svårt för närstående att se den positiva effekt deras vårdande har för vårdtagaren när den progressiva försämringen alltid ställs i fokus (Navab et al., 2012). När vårdandet fortgått en längre period nämner närstående att ytterligare en rädsla uppstår. Denna grundar sig i

observationen av vårdtagarens nedgång och innefattar en oro för att själva drabbas av samma öde. Oro för den egna framtiden förstärks sedan hos de närstående när de reflekterar över hur mycket de prioriterar vårdtagaren före sig själva och deras egna hälsa. Närstående följdes av tanken av att en dag behöva överlämna vårdgivarrollen till någon annan vilket gjorde att de ifrågasatte sitt framtida syfte (Bursch & Butcher, 2012). Detta stärkte oron för framtiden.

8.3 Känsla av stigmatisering och isolering

Närstående upplevde en stigmatisering och försökte därför dölja vårdtagarens symtom (Wawrziczny et al., 2016). Detta eftersom att de förknippades med en känsla av skam och en rädsla över hur omgivningen skulle reagera. Många närstående valde att undanhålla sjukdomen i sina sociala kretsar och drog sig för att prata om det. Stigmatiseringen innebar att många närstående tog avstånd från att delta i stödgrupper samt andra evenemang som rör AD. Utöver stigmatiseringen kring AD var närstående rädda för att bli påmind om de negativa aspekterna av sjukdomen vilket var en annan bidragande faktor till att de valde att dra sig undan. Men med en ökad förståelse för sjukdomen upplevde närstående en reducerande effekt på den upplevda stigmatiseringen kring vårdandet (Cheng et al., 2016). En närstående talade om att innan förståelsen för AD infallit så tog hen åt sig mer av hur omvärlden reagerade då denne närstående tog ut vårdtagaren på aktiviteter.

Närstående berättade om upplevelsen att bli isolerad av familjen (Bursch & Butcher, 2012; Gelman, 2010; Simpson et al., 2018). Dessa upplevelser grundade sig i att de blev lämnade i ansvaret att vårda medan andra familjemedlemmar drog sig undan. Detta till följd av skilda uppfattningar kring den insjuknade. Upplevelsen av isolering härledde från att familj och vänner inte visste hur de skulle förhålla sig till vårdtagarens försämrade tillstånd (Bursch & Butcher, 2012; Simpson et al., 2018). Närstående kände ensamhet till följd av omgivningens flykt. I deras ensamhet reflekterades behoven av uppskattning och inkludering som de nu inte fick (Bursch & Butcher, 2012). Isoleringen bidrog till att närstående ifrågasatte sitt självvärde vilket försatte dem i en situation med underliggande ilska. Omgivningens undvikande resulterade i ett minskat stöd för den närstående att hantera sin roll som vårdgivare (Simpson et al., 2018).

Även positiva förutfattade meningar kan leda till en negativ effekt. I en studie av Gelman (2010) uttryckte deltagare som alla hade latinamerikansk bakgrund att de förväntades vårda i hemmet utifrån samhällets förutfattade mening att de har en mer vårdande kultur. Deltagarna

upplevde att detta ledde till svårigheter att få hjälp av allmänna tjänster. Samhällets förutfattade meningar är inte alltid avspeglade i verkligheten.

8.4 Att förlora samhörigheten och stärka den

Närstående tog upp flera perspektiv kring att förlora samhörigheten med vårdtagarna (Harris et al., 2011; Bergman et al., 2016; Bursch & Butcher, 2012). Ett av dessa var den sorg som uppkom till följd av den förlorade vänskapen mellan närstående och vårdtagare (Bursch & Butcher, 2012). Ett annat perspektiv var de upplevda svårigheterna att kvarhålla den föregående intimiteten till följd av sjukdomen (Bergman et al., 2016). Närstående beskrev en förlust av intimitet och närhet i relationen, de upplevde en känsla av att vara nära varandra men samtidigt långt ifrån. Närstående beskrev ett behov av samhörighet och tog upp komplexiteten att vidhålla denna då det gamla sättet att anknyta till varandra hade förändrats. Närstående upplevde att de fortfarande kunde finna en intimitet i relationen då de hittade ett sätt att anpassa sig till vårdtagarens värld och det var nyckeln till att leva ett fortsatt lyckligt och harmoniskt liv tillsammans. Samhörighet upplevdes vara allt mer viktig och spontanitet erbjöd vardagslivet en känsla av släktskap. Att vara tillsammans och göra saker ihop prioriterades högre efter insjuknandet.

Närstående upplevde att deras äktenskapshistoria påverkade deras nuvarande relation (Harris et al., 2011). En god tidigare relation ledde till att stödja intimiteten medan en sämre tidigare relation riskerade att skada intimiteten. Närstående belyste att en positiv äktenskapshistoria hjälpte dem att hantera utmaningarna som kom med insjuknandet. Till följd av en negativ äktenskapshistoria upplevde närstående en svårighet att känna anknytning till vårdtagaren vilket resulterade i att vårdandet ingav känslor av förakt. Närstående upplevde att det var svårt att förhålla sig till vårdtagaren så som de tidigare kunnat göra, vilket skapade en osäkerhet i relationen i samband med sjukdomens progression (Harris et al., 2011). Närstående upplevde tvetydighet som konsekvens av en bristande förståelse för sjukdomen och dess inverkan på relationen samt en osäkerhet på vilken roll den närstående spelar i vårdtagarens liv. Detta ledde till stress och oro över okända aspekter på deras relation. Närstående tog även upp hur ambivalenta känslor, både hos de själva och vårdtagaren, påverkade deras relation negativt. Flera närstående upplevde att den emotionella intimiteten reducerades till följd av tvetydigheten som uppstått i relationen med vårdtagaren och även till följd av den stress som vårdandet gav upphov till.

Vissa närstående såg att närheten mellan de och vårdtagaren ökat med insjuknandet och därmed stärktes intimiteten sinsemellan. Ett fenomen som närstående tog upp gällande den stärkta relationen mellan dem och vårdtagaren var att de ställt in sig på en livslång relation med denne (Day et al., 2014; Cheng et al., 2016). Närstående beskrev att de var emotionellt bundna till vårdtagaren och att de fann det tillfredsställande att vårda. Detta stärkte relationen mellan närstående och vårdtagare. Inte bara relationen med den insjuknade förbättrades utan även med andra som hamnat i en likartad situation (Cheng et al., 2016). Banden stärktes hos de familjer som gått in i vårdandet tillsammans. De fick ett gemensamt samtalsämne och utmaningarna som uppstod kring vårdandet bearbetades nu i familjen.

9. Diskussion

9.1 Metoddiskussion

Syftet med litteraturoversikten var att undersöka och belysa de behov informella vårdgivare som i sina hem vårdar familjemedlemmar insjuknande med AD. Informationen baseras på 10 vetenskapliga artiklar som berör ämnet och flera perspektiv tas med. En artikel som berörde partners upplevelser och en artikel som berörde compassion fatigue hos döttrar till insjuknande valdes med i studien för att dessa studier innehöll gott om material som gick att sammanföra tydliga likheter med resterande åtta artiklar. Enbart material som var applicerbart i kategoriseringen nyttjades från dessa artiklar. Inklusionskriteriet att enbart artiklar med kvalitativ design valdes ut ansåg författarna vara stärkande för arbetet. Detta eftersom syftet var att belysa upplevelser hos närstående till familjemedlemmar med AD. Den kvalitativa inriktningen stärkte möjligheterna att finna samband och därmed främja den röda tråden i kategoriseringen. En enhetlig kvalitativ design främjade framhävandet av de beskrivningar av upplevelser samt känslor som artiklarna belyste. Breda ämnesord valdes ut för att få ett större urval av artiklar. Det bidrog till att flera perspektiv av upplevelsen av att vara närstående till människor som insjuknat i AD kunde väljas ut. Dessa perspektiv var bland annat vinklat utifrån relationen mellan vårdgivare och vårdtagare, så som döttrar, söner, fruar, män och barn. Detta breddade förståelsen av sjukdomens inverkan på omgivningen samtidigt som det hade en fördjupande funktion i de fall då flera artiklar styrkte samma resultat. Detta ansåg författarna vara en styrka. Författarna reflekterade över att det faktum att så få ämnesord användes kunde ha en begränsande effekt på arbetet. Detta eftersom att relevanta artiklar inom forskningsområdet inte granskades till följd av att dessa hade mer inriktade ämnesord

och därmed missades. Två ämnesord som vi kom över under arbetets gång var “*informal caregiver*” och “*family caregiver*”, dessa hade möjligtvis bidragit till ett bredare sökresultat.

Litteratursökningen genomfördes i databaserna Cinahl Complete, Pubmed och Medline. Sökningar gjordes även i databasen PsycINFO men dessa resulterade inte i träffar som besvarade syftet med arbetet och därmed valdes databasen bort. En övergripande diskussion fördes kring artikeln skriven av Wawrziczny et al. (2015) eftersom att den innehåller perspektiv från både närstående och vårdtagare. Där valdes närståendes perspektiv ut då detta besvarade syftet. Hälften av deltagarna var närstående.

Majoriteten av artiklarna härstammar från västvärlden vilket riskerar att fenomenet avspeglas ur ett västerländskt perspektiv. Detta var oavsiktligt och ett resultat av att majoriteten av artiklar som behandlade syftet var skrivna ur ett västerländskt perspektiv. Fyra av tio artiklar bidrog till andra kulturella perspektiv Vilket författarna observerar som en styrka för arbetet då Sverige går mot ett allt mer mångkulturellt samhälle och därav speglar mångfalden den framtida svenska vården. Dessa var latinamerikansk, mellanöstern och asiatisk kultur. Här fanns en similaritet i vad som togs upp oavsett kulturellt perspektiv, så som upplevelsen av isolering, förlust av autonomi och förändringar i familjerelationer. De olikheter som uppkom var bland annat religionens betydelse, detta togs upp i studier som riktar sig till deltagare som härstammar från mellanöstern och Latinamerika.

Artiklarna granskades efter ett etiskt ställningstagande eller godkännande i varje artikel som godkändes. I flertalet artiklar framgick detta tydligt medan vissa inte hade det i synlig text. Vi valde att ha med dessa även om de saknade ett etiskt ställningstagande då vi gjorde ett övervägande kring hur forskningen utförts, hur artikeln såg ut i sin helhet samt vilken databas den var tagen från.

Styrkor kring arbetet var att författarna hade kompletterande egenskaper vilket underlättade samarbetet. Effektivitet kompletterades med en analytisk förmåga. Detta ledde till att arbetet fördes framåt samtidigt som arbetets kvalitet granskades. Kommunikationen mellan författarna har varit ömsesidig och respektfull. Båda författarna var jämställt delaktiga i arbetet vilket minskade risken för att individuella förutfattade meningar färgade resultatet.

9.2 Resultatdiskussion

Utifrån litteraturoversiktens resultat upplevde närstående en förvirring kring vårdtagarens beteendeförändringar och på vilket sätt de skulle förhålla sig till detta. Då närstående blev åskådare till vad sjukdomen kunde föra med sig upplevde de en känslomässig börda.

Närstående upplevdes manade till att adaptera till den förändrade situationen. För att hantera detta upplevde närstående att de behövde genomgå en transition.

Då miljön förändras behöver de närstående ständigt anpassa sig utefter dessa förändringar som sjukdomens progression medför (Roy, 2009). Människans handlingar grundar sig i tankar och känslor vilket ger en förklaring till att transitionen från närstående till vårdgivare kan vara prövande och ge upphov till svårigheter att adaptera. Närstående söker efter en balans i tillvaron vilket krävs av dem för att kunna hantera de stimuli som de möts av. Förmågan att adaptera är individuell då det är upp till människan att hantera dessa stimuli på ett meningsfullt sätt. Ett sätt att se till de närståendes behov av att förändras är den adaptationsnivå de finner sig i. När närstående hittar ett sätt att integrera personlig mening med den förändrade miljön resulterar detta i adaptation. Närstående som har kunskap om sjukdomen och förbereder inför de kommande utmaningarna har bättre förutsättningar av att möta de kontextuella och fokala stimuli som de kan mötas av under adaptationen.

Att vara en närstående innebär en sekundär roll (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). Att sedan gå in och bli en närstående vårdgivare innebär en annan sekundär roll. Dessa roller kan komma i konflikt med varandra när de närstående går in och utvecklar kompetenser för att uppfylla en av dessa roller så tappas fokus från den andra. Detta försätter närstående i en svår situation där de slits mellan olika roller som omgivningen förväntar sig av närstående att uppfylla. Denna konflikt hotar den sociala integriteten då ramarna för agerandet blir otydliga. Till följd av detta uppstår risken att närstående stannar upp i sin progression i båda rollerna eller att de utvecklar destruktiva beteenden som ger ett negativt utslag i vårdandet. Detta speglas genom en uppvisad frustration från närståendes sida då de upplever en oförståelse från omgivningen som får närstående att känna att de är otillräckliga.

Den närståendes roll bör inte bli förbisedd då denne har en stor betydelse i vårdtagarens liv. Närståendes närvaro bidrar till en stabilitet samt ger mening och sammanhang i vårdtagarens tillvaro (Dahlberg & Segesten, 2010). De som är vårdgivare i hemmet har ett krävande ansvar som prövar tålamodet dagligen. De har ansvaret för en annan människas hälsa och kan vara den person som bevarar denna eller ger upphov till ohälsa hos vårdtagaren.

I resultatet var sorg en vanligt förekommande känsla till följd av den förlorade samhörigheten där vänskap, intimitet och närhet påverkades till följd av sjukdomen. Samhörigheten i relationen mellan vårdtagare och närstående har en betydelse för adaptationen i den föränderliga tillvaron. För att öka förståelsen för varför sorgen uppstår är det viktigt att ha en insikt i att relationen är dynamisk precis som situationen (Hellström, 2010). I relationer

är kommunikation och delaktighet viktiga faktorer för att kunna bibehålla samhörigheten. Sjukdomens påverkan kräver adaptation för att bevara samhörigheten mellan närstående och vårdtagare. Närstående behöver anpassa sig till kommunikationen med vårdtagaren samt även hur de ska få vårdtagaren att vara delaktig i vardagslivet.

För att kunna hantera transitionen till vårdgivare presenterar en studie tillämpbara coping strategier (Myhre, Bjørnstad Tonga, Ulstein, Høye & Kvaal, 2018). I studien rapporterade närstående att de upplevde bestämda vardagsrutiner som en coping strategi, vilket ingav stabilitet och säkerhet för närstående och vårdtagare. Framför allt eftersom att detta ökade förutsägbarheten. Ett annat redskap är att tillsammans med vårdtagaren utföra aktiviteter som de uppskattar. Att utföra aktiviteter tillsammans bidrar till en gemenskap och delaktighet hos båda parter (Ekström & Majlesi, 2016; Svanström & Dahlberg, 2004). Detta leder dock till en asymmetrisk fördelning av ansvarstagande där en börda läggs på de närstående. För att få vårdtagaren delaktig i aktiviteter krävs det att närstående genomgår många fler steg. En aktivitet som möjliggör delaktighet innebär att de närstående först måste tänka ut risker och möjligheter som aktiviteten kan leda till. En strategi behöver även utformas med instruktioner till vårdtagaren. Aktiviteten behöver även övervakas av de närstående som ständigt behöver vara handlingsberedd om något går fel. Alla dessa delmoment är energi –och tidskrävande vilket bidrar till ett ifrågasättande av den egna förmågan som sedan försätter de närstående i en upplevelse av maktlöshet och tvivel.

Dessa konsekvenser beskriver Mthembu et al. (2016) med begreppet börda som de närstående upplever i sin vårdgivarroll till en kroniskt sjuk familjemedlem. I en studie jämfördes nivån av börda hos närstående vårdgivare inom tre olika kroniska sjukdomar, dessa var AD, cancer och schizofreni (Papastavrou, Charalambous, Tsangari & Karayiannis, 2012). I resultatet framkom det att bördan var signifikant högre hos närstående till vårdtagare med AD. Närstående beskrev att denna börda bidrog till en reducering av den egna autonomin. Enligt en studie (Araújo, Vieira, Teles, Lima, & Oliveira, 2017) bekräftas upplevelsen av en reducerad autonomi i antagandet av vårdgivarrollen till en person med AD. Detta kan skada den psykiska och fysiska hälsan hos närstående då de prioriterar vårdtagarens hälsa framför deras egen. Då närståendes hälsa kan drabbas, äventyrar detta vårdkvaliteten för de insjuknade.

Närstående upplevde oro och sorg till följd av att vårdtagare återspeglade det förflutna vilket fick närstående att jämföra nuet med det förflutna. Närstående som låter saknaden av vårdtagaren innan insjuknandet ta för stor plats i deras vardagliga liv fastnar i en negativ

spiral. Ältandet av det förflutna försvårar närståendes adaptation. Callista Roy (2009) beskriver i sin adaptationsmodell att varje människa befinner sig på olika adaptationsnivåer som baseras på förmågan att ta in inre och yttre stimuli och hur dessa hanteras av den närstående. Ältandet kan enligt Roy ses som ett destruktivt beteendemönster som uppkommit till följd av att närstående tagit på sig mer ansvar än vad de kan hantera utifrån sin individuella adaptationsnivå. Detta beteendemönster riskerar föra dessa närstående in i ohälsa. Konsekvensen har ett samspel med det Roy benämner komprometterade livsprocesser. Detta innebär att dessa närstående befinner sig på en adaptationsnivå där de inte kunnat hantera förändringarna i deras miljö konstruktivt och därmed finner de ingen balans i den nya vardagen.

Resultatet visade att närståendes observationer av vårdtagarens nutida förmågor ingav en känsla av oro för framtiden. Närstående beskrev i en studie att känslan av oro för framtiden hade en reducerande effekt på deras livskvalitet (Esandi, Nolan, Alfaro & Canga-Armayor, 2012). Utöver de anledningar som beskrevs i litteraturöversiktens resultat framkom även en ekonomisk oro där de upplevde en rädsla över att inte kunna försörja vårdtagarens framtida vårdkostnader och därmed tvingas överlämna vårdtagaren till vården. Dessa rädslor belyser den avlastande effekt informella vårdgivare kan ha för vården. Närstående tar ett ansvarstagande för vårdtagaren både ekonomiskt och i omhändertagandet.

Närstående upplevde en skam för vårdtagarens symtom och en rädsla för hur omgivningen reagerar på dessa. Denna stigmatisering innebar att närstående inledde med att dölja dessa symtom i sina sociala kretsar. Detta bekräftas i en studie där närstående använde sig av social isolering som en strategi för att undkomma känslan av skam (E. Navab, Negarandeh, Peyrovi & P. Navab, 2013). Detta grundade sig i en rädsla att bli dömda av andra i omgivningen till följd av sjukdomens inverkan på vårdtagarens beteende samt okunskapen kring sjukdomen. I en annan studie diskuterade deltagare att omgivningen har en bristande kunskap kring sjukdomen och uttryckte att ökad kunskap skulle leda till en ökad förståelse för hur närstående har det (Vellone, Piras, Venturini, Alvaro & Cohen, 2012).

Kulturell stigmatisering så som förutfattade meningar kring hur vanligt det är med vårdandet i hemmet kan ge en negativ effekt för de närstående. Detta bekräftas i flera studier där närstående beskriver hur detta påverkar dem negativt (Sun, Mutlu & Coon, 2014; Zhan, 2004). De upplevde att de blev lämnade utan information efter diagnosen vilket gjorde dem handlingsförlamade utan något som helst direktiv kring hur de kunde gå vidare. Denna problematik härleder från otillräcklig förståelse mellan närstående och vårdinstanser, där

språkbarriärer och bristfällig kulturkompetens råder. Det finns flera barriärer inom kulturkompetent vård som reducerar sjuksköterskans förmåga att ge en personcentrerad vård till människor med annan kulturell bakgrund (Kersey-Matusiak, 2015). Detta uppenbarar sig i okunskap kring befolkningsgrupper samt stigmatiserande fördomar. Dessa barriärer utgör ett behov av sjuksköterskan att utveckla strategier som kan bära närstående och vårdtagare genom dessa. Extra tydligt är behovet av dessa strategier hos närstående med annan kulturell bakgrund eftersom att de har försatts i en adaptionsprocess till följd av den föränderliga miljön som vårdtagarnas AD gett upphov till (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). Detta riskerar att försvaga de närståendes förmåga att tackla andra utmaningar eftersom att deras balans i livet rubbats. När detta sker behöver närstående hjälp från omvärlden för att finna en inre och yttre balans.

Ett återkommande tema i studier som behandlar närstående med en annan kulturell bakgrund är att de belyser känslan av utelämnande av vården. Språkliga och kulturella barriärer verkar ha en blockerande effekt på möjligheterna för vården att erbjuda hjälp. Detta upplevs av både närstående och vårdpersonal (Sun et al., 2014).

Närstående belyste att familj och vänner övergav dem till följd av vårdtagarens tillstånd. Detta ledde till att de inte fick den uppskattning och inkludering som behövdes för att hantera vårdgivarrollen. Närstående kände sig utlämnade utan stöd från omgivningen i en svår situation. Detta bidrog till känsla av ensamhet. Detta har för närstående många konsekvenser eftersom att människan i sin natur söker tillhörighet (Dahlberg & Segesten, 2010). När detta inte längre finns i närståendes liv fallerar viktiga aspekter så som trygghet. En studie tar upp familjens roll vid insjuknandet och hur viktigt detta stöd är (Esandi et al., 2018). Närstående beskriver att när de tar på sig denna vårdgivarroll får de stöd av andra familjemedlemmar i hur de ska hantera de nya ansvaren. En strategi att undvika isolering görs genom att ha ett kontinuerligt samtal inom familjen. Samarbetet i familjen ger en möjlighet att vidhålla deras arbetsliv, personliga liv och sociala liv. Detta bidrog till att närstående kunde förhålla sig positivt då de inte överväldigades av vårdandet. Närstående som inte lyckades ena familjen kring vårdandet upplevde en ensamhet. De belyste ett behov av stöd från vården i form av konsultation med hela familjen där råd ges kring hur man kan omdefiniera familjelivet.

Familjens samspel beskrivs som en viktig faktor i hur de tar sig an situationen och hur vårdandet utspelar sig. Här uppenbarar sig en möjlighet för sjuksköterskan att hjälpa den informella vården innan den fallerar, genom att identifiera behovet av stöd och föra familjen samman genom samtal.

När vi fördjupat oss i alla ovan nämnda teman uppenbarar sig ett tydligt samband. Transitionen utmanar närståendes förmåga att vidhålla samhörigheten till omgivningen. Samhörigheten i sin tur beskrivs som den viktigaste faktorn för att adapteras väl i den nya vardagen. En förlust av samhörighet riskerar att reducera adaptationsnivån och därmed kan närstående gå in i ett ältande av det förflutna samt uppleva en isolering. Isoleringen bidrar till ett större ansvarstagande och reducerar därmed autonomin hos närstående. Detta kan ge upphov till närståendes oro inför framtiden. Adaptionen kan även utmanas av en stigmatisering då detta kan leda till närståendes isolering.

9.3 Kliniska implikationer

Intentionen med denna litteraturöversikt var att ge en fördjupad insikt kring närstående till familjemedlemmar som insjuknat i AD. Litteraturöversikten riktar in sig på upplevelser av deras livsförändringar till följd av sjukdomen. Utifrån den ökade insikten reflekteras lämpliga metoder att hjälpa dessa närstående. Då närståendes hantering av adaptionen till den föränderliga miljön är individuell så gäller det som sjuksköterska att gå in med ett öppet sinne vid första kontakt, inge ett lugn med ett tryggt bemötande. Bjuda in till samtal och reflektera över behoven som döljer sig bakom känslorna för att öka möjligheten att ge ett personcentrerat stöd. Callista Roys adaptationsnivåförklaring kan fungera som ett bra ramverk för att identifiera var den individuella närstående står i utvecklingen. Om sjuksköterskan instruerar närstående i hur dessa är formulerade så kan närstående själva identifiera var de befinner sig och utifrån detta formulera mål tillsammans. För att stödja närstående att nå dessa formulerade mål implementerar sjuksköterskan coping strategier som är väl anpassade till närståendes situation. Dessa skall kunna användas av de närstående som redskap för att möjliggöra en ökad måluppfyllelse. Närstående har ett behov av information kring sjukdomen och dess olika uttryck för att bemästra den förändrade vardagen. Det kan vara svårt för närstående att finna information om vilka möjligheter till hjälp de har. Sjuksköterskan kan informera närstående om att de har rätt till samhällsstöd och att det finns organisationer som anordnar anhörig- och familjestöd.

9.4 Förslag till fortsatt forskning

Utifrån litteraturöversiktens resultat ansåg författarna att forskning inriktad på transitionen som närstående genomgår och den inverkan detta har på samhället är av intresse. Detta till följd av det utökade behovet av anhörigstöd. Mer djupgående förståelse behövs för att

utveckla metoder att hjälpa denna målgrupp. Forskning kring stödinsatser som främjar närståendes hälsa är av intresse. Det framkom att fler kvinnor än män har en informell vårdgivarroll. Därmed anses risken vara större att fokus ligger på kvinnornas upplevelser och därför kan fortsatt forskning kring männens upplevelser av att vårda samt hur de upplever stödet utifrån vara av intresse. Ett forskningsområde som väckt intresse är hur närstående upplever överlämnandet av vårdgivarrollen till en vårdinrättning. Detta eftersom det framkom en oro inför närståendes framtida roll och vilket syfte de kommer att ha. Eftersom att familjens samspel har en betydande roll i en lyckad adaptation, så vill vi uppmärksamma att forskning om familjesamtal och dess effekt kan påverka den framtida anhörigvården positivt.

10. Slutsats

Närstående upplevde maktlöshet och tvivel när de genomgick transitionen till vårdgivare. De kände en osäkerhet rörande deras förmågor och en maktlöshet i hur de skulle hantera den nya situationen. Det var lätt för närstående att fastna i ett ältande av det förflutna eftersom att de hade svårt att släppa taget. En oro för framtiden uppstod till följd av ovissheten om sjukdomens progression. De belyste en förlust av autonomi då de känner sig bundna till vårdtagaren. Då familj och omgivning inte visste hur de skulle förhålla sig till vårdtagarna ledde detta till att familjemedlemmar drog sig undan. Detta ledde till att närstående upplevde sig vara övergivna vilket utmynnade i en känsla av isolering. Närstående beskrev en sorg över att förlora samhörigheten med vårdtagaren men att det fanns vägar att gå för att stärka denna. AD beskrevs som en stigmatiserande sjukdom och än mer påtagligt blev stigmatiseringen för närstående med annan kulturell bakgrund. Detta var även en bidragande faktor till att närstående kände sig isolerade.

De närstående som vårdar i hemmet spelar en viktig roll i vårdtagarens liv samt har en stor betydelse för avlastningen av sjukvården. Det är viktigt att närstående och vårdtagare får adekvat hjälp och stöd från sjukvården för att hantera den föränderliga situationen. Detta eftersom att det blir ohållbart för alla inblandade utan rätt stöd. Det är viktigt att som sjuksköterska bygga förståelse och kunskap kring detta för att kunna ge personcentrerad omvårdnad i syfte att ge ett gott stöd till närstående i transitionen till att bli en vårdgivare.

Referensförteckning

- Abrahamsson, B.-L. (2003). *Demens-omsorg och omvårdnad*. Stockholm: Bonnier Utbildning AB.
- Bergman, M., Graff, C., Eriksdotter, M., Fugl-Meyer, K. S., & Schuster, M. (2016). The meaning of living close to a person with Alzheimer Disease. *Medicine, Health Care, And Philosophy*, 19(3), 341–349. doi:10.1007/s11019-016-9696-3
- Bursch, H. C., & Butcher, H. K. (2012). Caregivers' Deepest Feelings in Living with Alzheimer's Disease: A Ricoeurian Interpretation of Family Caregivers' Journals. *Research in Gerontological Nursing; Thorofare*, 5(3), 207–215. doi:10.3928/19404921-20120605-03
- Cheng, S.-T., Mak, E. P. M., Lau, R. W. L., Ng, N. S. S., & Lam, L. C. W. (2016). Voices of Alzheimer Caregivers on Positive Aspects of Caregiving. *The Gerontologist*, 56(3), 451–460. doi:10.1093/geront/gnu118
- Da Silva Emiliano, M., da Costa Lindolpho, M., Cavalcanti Valente, G. S., Marinho Chrizóstimo, M., Chaves Sá, S. P., & Moraes da Rocha, I. da C. (2017). Perception of Nursing Consultation by Elderly People and Their Caregivers. *Journal of Nursing UFPE*, 11(5), 1791–1797. doi:10.5205/reuol.11077-98857-1-SM.1105201706
- Dahlberg, K. & Segesten K. (2010). *Hälsa och vårdande: I teori och praxis*. Stockholm: Natur & kultur.
- Day, J. R., Anderson, R. A., & Davis, L. L. (2014). Compassion Fatigue in Adult Daughter Caregivers of a Parent with Dementia. *Issues in mental health nursing*, 35(10), 796–804. doi:10.3109/01612840.2014.917133
- Dening, K. H., & Hibberd, P. (2016). Exploring the community nurse role in family-centred care for patients with dementia. *British Journal of Community Nursing*, 21(4), 198–202. doi:10.12968/bjcn.2016.21.4.198
- Edberg, A.-K. (2014). Kognitiv svikt. I H. Wijk & A-K, Edberg. (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa*. (s. 645–680). Lund: Studentlitteratur.
- Edwards, M. (2014). Distance Caregivers of People with Alzheimer's Disease and Related Dementia: A Phenomenological Study. *British Journal of Occupational Therapy*, 77(4), 174–180. doi:10.4276/030802214X13968769798719

- Ekström, A. & Majlesi, A-R. (2016). Samarbete och delaktighet. I I. Hellström & L-C. Hydén (Red.), *Att leva med demens* (S. 55–62). Malmö: Gleerups.
- Ekman, S.-L., Eriksdotter, J. M., Fratiglioni, L., Graff, C., Jansson, W., Kivipelto, M., ... Wahlund, L.-O. (2011). *Alzheimer*. Stockholm: Karolinska Institutet University Press.
- Esandi, N., Nolan, M., Alfaro, C., & Canga-Armayor, A. (2018). Keeping Things in Balance: Family Experiences of Living With Alzheimer's Disease. *The Gerontologist*, 58(2), 56–67. doi:10.1093/geront/gnx084
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (4. uppl.). Stockholm: Natur & Kultur.
- Friberg, F. (2012). Att göra litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 133–143). Lund: Studentlitteratur.
- Gelman CR. (2010). "La Lucha": the experiences of Latino family caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Clinical Gerontologist*, 33(3), 181–193. doi:10.1080/07317111003773643
- Grafström, M. (2013). Stöd till anhöriga. I H. Basun, M. Skog, L. Wahlund & H. Wijk (Red.), *Boken om: Demenssjukdomar* (s. 251–274). Stockholm: Liber.
- Harris, S. M., Adams, M. S., Zubatsky, M., & White, M. (2011). A caregiver perspective of how Alzheimer's disease and related disorders affect couple intimacy. *Aging & Mental Health*, 15(8), 950–960. doi:10.1080/13607863.2011.583629
- Hellström, I. (2010). Värdighet och äldre makar med demens. I L. Nordenfelt (Red.), *Värdighet: I vården av äldre personer* (s. 169–194). Lund: Studentlitteratur.
- International Council of Nurses, 2012. *The ICN code of ethics for nurses*. Geneva: International Council of Nurses. Från: https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/2012_ICN_Codeofethicsfornurses_%20eng.pdf

- Jansson, W., Nordberg, G., & Grafström, M. (2001). Patterns of elderly spousal caregiving in dementia care: an observational study. *Journal of Advanced Nursing*, 34(6), 804–812. doi:10.1046/j.1365-2648.2001.01811.x
- Kersey-Matusiak, G. (2015). *Kulturkompetent omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.
- Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 69 – 90). Lund: Studentlitteratur.
- Martins de Araújo, C. M., Machado Vieira, D. C., Barbosa Teles, M. A., Ribeiro Lima, E., & Freitas Oliveira, K. C. (2017). The Repercussions of Alzheimer's Disease on the Caregiver's Life. *Journal of Nursing UFPE*, 11(2), 531–541. doi:10.5205/reuol.10263-91568-1-RV.1102201707
- Mauskopf J, Racketa J, & Sherrill E. (2010). Alzheimer's disease: the strength of association of costs with different measures of disease severity. *Journal of Nutrition, Health & Aging*, 14(8), 655–663. doi:10.1007/s12603-010-0312-6
- Mthembu, T. G., Brown, Z., Cupido, A., Gulzari Razack, G., & Wassung, D. (2016). Family caregivers' perceptions and experiences regarding caring for older adults with chronic diseases. *South African Journal of Occupational Therapy*, 46 (1), 83-88. doi: 10.17159/2310-3833/2016/v46n1a15
- Myhre, J., Bjørnstad Tonga, J., Ulstein, I. D., Høye, S., & Kvaal, K. (2018). The coping experiences of spouses of persons with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 27(3/4), e495–e502. doi:10.1111/jocn.14047
- Navab, E., Negarandeh, R., & Peyrovi, H. (2012). Lived experiences of Iranian family member caregivers of persons with Alzheimer's disease: caring as 'captured in the whirlpool of time'. *Journal of Clinical Nursing*, 21(7–8), 1078–1086. doi:10.1111/j.1365-2702.2011.03960.x
- Navab, E., Negarandeh, R., Peyrovi, H., & Navab, P. (2013). Stigma among Iranian family caregivers of patients with Alzheimer's disease: A hermeneutic study. *Nursing & Health Sciences*, 15(2), 201–206. doi:10.1111/nhs.12017
- Nordenfelt, L. (2010). Hälsa, autonomi och livskvalitet: några grundläggande begrepp. I L. Nordenfelt (Red.), *Värdighet: I vården av äldre personer* (s. 29–61). Lund: Studentlitteratur.

- Papastavrou, E., Charalambous, A., Tsangari, H., & Karayiannis, G. (2012). The burdensome and depressive experience of caring: what cancer, schizophrenia, and Alzheimer's disease caregivers have in common. *Cancer Nursing*, 35(3), 187–194. doi:10.1097/NCC.0b013e31822cb4a0
- Reiter, K., Nielson, K. A., Durgerian, S., Woodard, J. L., Smith, J. C., Seidenberg, M., ... Rao, S. M. (2017). Five-year longitudinal brain volume change in healthy elders at genetic risk for Alzheimer's disease. *Journal of Alzheimer's disease: JAD*, 55(4), 1363–1377. doi:10.3233/JAD-160504
- Roy, C. (2009). *The Roy adaptation model*. (3. ed.) Upper Saddle River, N.J.: Pearson.
- Roy, C. (2011). Extending the Roy Adaptation Model to Meet Changing Global Needs. *Nursing Science Quarterly*, 24(4), 3–351. doi:10.1177/0894318411419210
- Saragat, B., Buffa, R., Mereu, E., Succa, V., Cabras, S., Mereu, R., ... Marini, E. (2012). Nutritional and psycho-functional status in elderly patients with Alzheimer's disease. *Journal of Nutrition, Health & Aging*, 16(3), 231-236. doi:10.1007/s12603-011-0347-3
- SFS 2003:460. *Lag om etikprovning av forskning som avser människor*. Hämtad 15 Maj 2018 från Sveriges riksdag, https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460
- Simpson, G. M., Stansbury, K., Wilks, S. E., Pressley, T., Parker, M., & McDougall, G. J. (2018). Support groups for Alzheimer's caregivers: Creating our own space in uncertain times. *Social Work in Mental Health*, 16(3), 303–320. doi:10.1080/15332985.2017.1395780
- Skinner, K. (2009). Nursing interventions to assist in decreasing stress in caregivers of Alzheimer's patients. *The ABNF Journal: Official Journal Of The Association Of Black Nursing Faculty In Higher Education, Inc*, 20(1), 22–24. Hämtad från: Cinahl Complete
- Socialstyrelsen. (2012). *Anhöriga som ger omsorg till närstående: Omfattning och konsekvenser*. Stockholm: Socialstyrelsen. Från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18811/2012-8-15.pdf>
- Spigelmyer, P. C., Hupcey, J. E., Smith, C. A., Loeb, S. J., & Kitko, L. (2018). Resistiveness to Care as Experienced by Family Caregivers Providing Care for Someone With Dementia. *Journal of Nursing Scholarship*, 50(1), 36–46. doi:10.1111/jnu.12345

- Sun, F., Mutlu, A., & Coon, D. (2014). Service Barriers Faced by Chinese American Families With a Dementia Relative: Perspectives from Family Caregivers and Service Professionals. *Clinical Gerontologist*, 37(2), 120–138.
doi:10.1080/07317115.2013.868848
- Svanström, R., & Dahlberg, K. (2004). Living with Dementia Yields a Heteronomous and Lost Existence. *Western Journal of Nursing Research*, 26(6), 671–687.
doi:10.1177/0193945904265920
- Svenskt Demenscentrum. (2016). *Alzheimers sjukdom*. Hämtad 23 oktober, 2018, från Svenskt Demenscentrum, <http://www.demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Demenssjukdomarna/Alzheimers-sjukdom/>
- Ternstedt, B.-M., & Norberg, A. (2009). Omvårdnad ur ett livscykelperspektiv. I F. Friberg & J. Öhlen. (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s. 29–65). Lund: Studentlitteratur.
- Ung, J.E., & Lützén, K. (2014). Sjuksköterskeyrket som profession och omvårdnad som akademiskt ämne I A. Ehrenberg & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling* (s. 27–44). Lund: Studentlitteratur.
- Vellone, E., Piras, G., Venturini, G., Alvaro, R., & Cohen, M. Z. (2012). The Experience of Quality of Life for Caregivers of People With Alzheimer's Disease Living in Sardinia, Italy. *Journal of Transcultural Nursing*, 23(1), 46–55.
doi:10.1177/1043659611414199
- Wang, C.-J., Pai, M.-C., Hsiao, H.-S., & Wang, J.-J. (2015). The investigation and comparison of the underlying needs of common disruptive behaviours in patients with Alzheimer's disease. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 29(4), 769–775.
doi:10.1111/scs.12208
- Wawrziczny, E., Pasquier, F., Ducharme, F., Kergoat, M.-J., & Antoine, P. (2016). From "needing to know" to "needing not to know more": an interpretative phenomenological analysis of couples' experiences with early-onset Alzheimer's disease. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 30(4), 695–703.
doi:10.1111/scs.12290
- Weman, K., & Fagerberg, I. (2006). Registered Nurses working together with family members of older people. *Journal of Clinical Nursing*, 15(3), 281–289.
doi:10.1111/j.1365-2702.2006.01308.x

- WHO. (2017). *Dementia*. Hämtad 23 oktober, 2018, från WHO, <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Wiklund Gustin, L., & Lindwall, L. (2012). *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Zhan, L. (2004). Caring for family members with Alzheimer's disease: perspectives from Chinese American caregivers. *Journal of Gerontological Nursing*, 30(8), 19–29. Hämtad från: Cinahl Complete.
- Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (S. 59–82). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1. Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
CINAHL Complete	Alzheimers disease AND Relatives AND Experience	24	All adults, Peer reviewed, abstract available, 2008–2018, English	9	5	Gelman, 2010. Harris et al., 2011. Simpson et al., 2017. Spigelmyer et al., 2018.
CINAHL Complete	Alzheimers disease AND Family AND Experience	95	All adults, Peer reviewed, Abstract available, 2008–2018, English	9	6	Bursch et al., 2012. Navab, E et al., 2012. Cheng et al., 2012.
Medline with full text	Alzheimers disease AND Family AND Experience	42	Adult 19+, Abstract available, 2008–2018, English, Full text	7	1	Wawrziczny et al., 2015.
PubMed	Alzheimers disease AND Relatives AND Experience	98	Adult 19+, Abstract available, 2008–2018, English, Full text	7	4	Bergman et al., 2016. Day et al., 2014.

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Bergman, M., Graff, C., Eriksson, M., Fugl-Meyer, K. S., & Schuster, M.	The meaning of living close to a person with Alzheimer Disease.	2016, Sweden, Medicine, Health Care & Philosophy	Att undersöka livsvärlden hos en maka/make då deras partner diagnostiserats med tidigt debuterande AD.	Design: Kvalitativ. Urval: N=10. Fem kvinnor och fem män. 40–64 år. Datainsamling: Intervjuer 60–95 min. Dataanalys: Tematisering, tolkande fenomenologisk.	De närstående upplevde att de var begränsade till följd av deras respektives sjukdom. Detta utifrån oro, växande ansvar och nya skyldigheter. De kände sig bundna till deras hem och partner både fysiskt och mentalt. Upplevelser av ensamhet där intimitet och närhet påverkades i relationen som anses vara viktiga att bevara.
Bursch, H. C., & Butcher, H. K.	Caregivers' Deepest Feelings in Living with Alzheimer's Disease.	2012, USA, Research in Gerontological Nursing	Belysa vilka tankeprocesser och känslor som uppkommer hos närstående till personer som insjuknat i AD samt vilken påverkan detta har på deras liv.	Design: Kvalitativ Urval: N = 24. 45–80 år. Datainsamling: Dagböcker från anhöriga. Dataanalys: Hermeneutisk fenomenologi.	De närstående upplevde att de gick in i en transition från deras föregående relation till följd av sjukdomstillståndet, där en avsaknad av vänskap kan uppstå. De närstående uttryckte en svårighet att anpassa sig till vårdgivarrollen och samtidigt förhålla sig till sig själv. De upplevde en svårighet i att behålla självförtroendet medan man axlar rollen som den vårdande parten. De kände sig begränsade i att agera autonomt.
Cheng, S.-T., Mak, E.	Voices of Alzheimer	2015,	Att belysa de positiva sidorna	Design: Kvalitativ longitudinell studie.	De positiva aspekterna av vårdandet resulterade i att närstående upplevde en

R. M., Lau, R. W. L., Ng, N. S. S., & Lam, L. C. W.	Caregivers on Positive Aspects of Caregiving.	Hong Kong, United Kingdom, USA, Gerontological society of Amerika	närstående vårdgivare ser i vårdandet av deras anhörige som insjuknat i AD.	<p>Urval: N: 57. åtta fruar, två makar, 42 döttrar, två söner, en svärdotter, en svärson och en brorson.</p> <p>Datainsamling: Deltagarna spelade in de tillfällena då de upplevde positiva effekter av att vårda sin anhörige under åtta veckors tid.</p> <p>Dataanalys: Tematisering.</p>	<p>ökad förståelse för AD. De upplevde att de fick ett starkare band med den insjuknade. Närstående upplevde ett syfte med vårdandet vilket gav upphov till ett större engagemang.</p> <p>Andra positiva effekter var att närstående upplevde att deras tålamod utökats och att de fann en ökad tolerans hos sig själva vilket var till hjälp för att kunna hantera negativa känslor som kan uppstå när man utsätts för stora utmaningar.</p>
Day, J. R., Anderson, R. A., & Davis, L. L.	Compassion Fatigue in Adult Daughter Caregivers of a Parent with Dementia.	2014, USA, Issues in Mental Health Nursing	Att belysa riskfaktorer för compassion fatigue hos döttrar som vårdar föräldrar med demens.	<p>Design: Kvalitativ.</p> <p>Urval: N=12</p> <p>Döttrar till förälder med Alzheimers. 47–65 år. Vårdgivare i minst sex månader.</p> <p>Datainsamling: Semi strukturerade intervjuer.</p> <p>Dataanalys: Tematisering som kopplas till begreppet “compassion fatigue”.</p>	<p>Döttrarna upplevde osäkerhet, tvivel, tillgivenhet och belastning som gemensamma riskfaktorer till utvecklingen av compassion fatigue (reducerad förmåga av medlidande).</p> <p>Osäkerhet uppstod i rollen som vårdgivare. Döttrarna upplevde tvivel i sina förmågor att vårda en förälder. De upplevde tillgivenhet till sina föräldrar. Samtidigt var det en belastning att ha en förälder att vårda.</p>
Gelman CR.	“La Lucha”: The Experiences of Latino Family Caregivers of	2010, USA, Clinical Gerontologist	Att öka förståelsen för närstående vårdgivare med latinamerikansk	<p>Design: Kvalitativ.</p> <p>Urval: N=10, 50–75 år, åtta kvinnor och två män.</p>	Deltagarna upplevde att det var deras plikt att vårda sin insjuknade anhörige samtidigt som motstridigheter uppstod till följd av att det autonoma livet reducerades. Flertalet

	Patients with Alzheimer's Disease.		bakgrund som vårdar en anhörig med begynnande AD.	fyra barn och sex partners. Alla med latinamerikansk bakgrund. Datainsamling: Rådgivnings sessioner och samlad information från en föregående longitudinell studie som följt dessa par under två års tid. Dataanalys: Noteringar från varje möte översattes och analyserades med ett kategoriskt förhållningssätt.	biopsykosociala problem påverkade anhöriga vårdgivare till följd av stressen som vårdandet gav upphov till. De upplevde även flera barriärer i sin vardag så som språkliga, ekonomiska, geografiska samt migrations status. Detta upplevdes påverka deras möjligheter att få hjälp. De upplevde att dem fått en bristfällig information kring sjukdomen AD och vilka tjänster samt hjälpmedel som var tillgängliga.
Harris, S. M., Adams, M. S., Zubatsky, M., & White, M.	A caregiver perspective of how Alzheimer's Disease and related disorders affect couple intimacy.	2011, USA, Aging and Mental Health	Att förstå mer om den levda upplevelsen hos mannen/frun till personer med AD Med fokus på hur närstående vårdgivare upplevde intimitet i relationen.	Design: Kvalitativ. Urval: N=10. 58–88 år. Datainsamling: Intervjuer. 60–90 min. Dataanalys: Tematisering.	Närstående upplevde att deras äktenskapshistoria påverkade den nuvarande relationen. Allt som varit stabilt påverkades av sjukdomen. En allt större del av ansvaret lades på vårdgivarens axlar vilket skapade en osäkerhet. De upplevde antingen ökad eller minskad sexuell och emotionell intimitet beroende på äktenskapshistorien. En faktor som bidrog till minskad intimitet var den överväldigande stressen till följd av ökat vårdbehov.

Navab, E., Negarandeh, R., & Peyrovi, H.	Lived experiences of Iranian family member caregivers of persons with Alzheimer's Disease: caring as captured in the whirlpool of time.	2012, Iran, Journal of Clinical Nursing	Att bygga förståelse kring hur närstående vårdgivare i Iran upplevde vårdandet av deras anhörige som insjuknat i AD.	Design: Kvalitativ. Urval: N=8 Sju kvinnor och en man mellan åldrarna 25–67 år. Datainsamling: Semi strukturerad intervju 63–115 min. Dataanalys: Hermeneutisk fenomenologisk tematisering.	Resultatet beskrev närståendes upplevelser kring att minnen väcks av att vårda vårdtagare med AD samt deras rädsla för framtiden. Deltagarna ältade det förflutna och såg en försämring hos den insjuknades förmågor. De försattes i skuldkänslor för att de inte kunnat hjälpa sin anhörige i ett tidigare skede. Deltagarna var oroliga inför framtiden till följd av sjukdomens progression samt inför att själva kunna insjukna i AD.
Simpson, G. M., Stansbury, K., Wilks, S. E., Pressley, T., Parker, M., & McDougall, G. J.	Support groups for Alzheimer's caregivers: Creating our own space in uncertain times.	2017, USA, Social Work in Mental Health	Att utforska manliga vårdgivares uppfattning av att vårda sina fruar med AD. Samt deras perspektiv angående om stödgrupper var givande och vilka förbättringsbehov dessa har.	Design: Kvalitativ. Urval: N=6. 74–85 år. Datainsamling: Semi strukturerade intervjuer, 1,5–2 timmar. Dataanalys: Tematisering.	Närstående ansåg att sjukdomen skapade en osäkerhet under deras pension, då emotionella och sociala aspekter av relationen reducerades. De upplevde att de isolerades från den närmsta omgivningen eftersom att familj och vänner inte kände sig bekväma i hur de skulle förhålla sig till vårdtagarens förändringar. Närstående upplevde att de förlorade sitt autonoma jag då de var upptagna av att vårda vårdtagarna vilket resulterade i en reducerad möjlighet att fokusera på en själv.
Spigelmyer, P. C., Hupcey, J. E., Smith, C. A., Loeb, S.	Resistiveness to Care as Experienced by Family Caregivers	2018, USA, Journal of Nursing Scholarship	Att undersöka familjevårdgivares upplevelser av ett fenomen så kallat "motståndskraft"	Design: Kvalitativ. deskriptiv fenomenologi. Urval: N=8. Sju kvinnor och en man. 60–82 år.	De närstående upplevde motstånd i vårdandet av sin familjemedlem. Närstående ifrågasatte sina förmågor att vårda. De upplevde ett ökat ansvar då det uppstod motstånd i vårdandet. De

J., & Kitko, L.	Providing Care for Someone with Dementia.		mot vård” för att identifiera områden där sjuksköterskor kan stödja familjevårdgivarna under denna tid av nöd.	<p>Datainsamling: Intervjuer en timme. Frågorna fokuserade på fenomenet “resistiveness to care”.</p> <p>Dataanalys: Fenomenologisk analys av Giorgi.</p>	identifierade sig mer som en vårdgivare och gradvis mindre som närstående. De upplevde oväntade känslor till följd av den ökande motståndskraften. De hade svårt att koppla sjukdomen till beteende och ageranden. Detta resulterade i förvirring hos vårdgivaren eftersom att de upplevde svårigheter att bemöta detta.
Wawrziczny, E., Pasquier, F., Ducharme, F., Kergoat, M.-J., & Antoine, P.	From ‘needing to know’ to ‘needing not to know’ more’: an interpretative phenomenological analysis of couples' experiences with early-onset Alzheimer's Disease.	2015, France, Scandinavian College of Caring Science	Att utforska erfarenheter och anpassningsformer hos par under perioden då de första symtomen på AD uppstod samt perioden efter diagnosen.	<p>Design: Dyadisk tolkande fenomenologisk kvalitativ.</p> <p>Urval: 16 par Medelålder närstående vårdgivare: 57,4 år och 57,3 år bland deltagarna med AD.</p> <p>Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer där båda parter inkluderades.</p> <p>Dataanalys: Fenomenologisk tematisering.</p>	Närstående beskrev upplevelsen av att leva med en vårdtagare. Innan diagnosen fann de behov av mer kunskap då det annars uppkom missförstånd sinsemellan som ledde till följdkomplikationer så som utmattnings och stress. Efter diagnosen upplevde de en mättnad av information för att desto mer de visste desto svårare blev det att hantera situationen.