

Marie Suubi

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGT13, 2018

Nivå: Grundnivå

Handledare: Ing-Britt Rydeman

Examinator: Ingrid Hellström

## **Närståendes upplevelser vid vårdande av en familjemedlem med Alzheimers sjukdom**

En litteraturöversikt

Next of kin's experiences caring for a family member with Alzheimer's  
disease

A literature review

## Sammanfattning

- Bakgrund:** Alzheimers sjukdom är en demenssjukdom som främst drabbar äldre men kan även förekomma bland yngre individer. Sjukdomen medför begränsningar så att patienten bland annat får svårigheter att hitta i sin omgivning eller känna igen tidigare bekanta saker. Närstående är därför betydelsefulla i vårdande av den drabbade. Ju mer vårdbehovet ökar, desto mer påverkas närstående socialt, fysiskt och psykiskt då de har ett stort ansvar i vårdande och det påverkar deras hälsa negativt. Det är därför viktigt att vårdpersonal erbjuder dem det stöd de behöver i vårdandet.
- Syfte:** Att beskriva närståendes upplevelser av att vårda en familjemedlem som drabbats av Alzheimers sjukdom.
- Metod:** En litteraturöversikt grundad på nio kvalitativa studier som hittades i databaserna: CINAHL, PubMed och Ageline. Studierna söktes fram samt analyserades och gemensamma teman identifierades.
- Resultat:** Fem huvudteman identifierades: att få diagnos, varierande känslor behov av kunskap och stöd, rollförändringar, och redskap i vårdande.
- Diskussion:** Närståendes upplevelser var både positiva och negativa. Resultatet diskuteras utifrån Roys adaptationsteori med ”individen” i fokus. En bättre förståelse av närståendes upplevelser i vårdande av personer med Alzheimers sjukdom både i samhället och hos vårdpersonal kan underlätta vårdande för familjemedlem och främja hälsa hos närstående. För att förebygga ohälsa och främjar livsvillkor krävs det stöd till både närstående och patienter. Mer forskning samt kontinuerliga utbildningar om närståendes upplevelser i vårdande av en person med Alzheimers sjukdom behövs.
- Nyckelord:** Alzheimers sjukdom, upplevelser, närstående

## Abstract

**Background:** Alzheimer's disease is a dementia that primarily affects elderly but may occur among younger people too. The disease causes severe memory loss so that the patient, among other things, has difficulty finding out in his surroundings or recognizing previously familiar things. The next of kin are therefore important in caring for the sick person. As the need for care increases, the more it affects the next of kin socially, physically and mentally, because they have a major responsibility/role in caring and it can negatively affect their health. It is therefore important that healthcare professionals provide them with the support they need in caregiving.

**Aim:** To describe next of kin's experiences of caring for a family member affected by Alzheimer's disease.

**Method:** A literature review based on nine qualitative studies found in the databases: CINAHL, PubMed and Ageline. The studies were searched, analyzed, and the common themes identified.

**Results:** Five main themes were identified: to get a diagnosis, the varying feelings, need of knowledge and support, role changes, and tools in caregiving.

**Discussion:** Next of kin's experiences were both positive and negative. The results are discussed based on Roys adaptation theory with the "individual" in focus. A better understanding of the next of kin's experience in caring for a person with Alzheimer's disease both in society and healthcare professionals can facilitate care for a family member and promote the health of their next of kin. To prevent ill health and promote good living conditions, support is required for both next of kin and his/her family member. More research as well as good and continuous education about the next of kin's experiences in caring for a person with Alzheimer's disease is needed.

**Keywords:** Alzheimer's disease, experiences, next of kin

# Innehållsförteckning

<b>1</b>	<b>INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>BAKGRUND</b> .....	<b>1</b>
	2.1 ALZHEIMERS SJUKDOM - EN DEMENSSJUKDOM .....	1
	2.2 HISTORIK OM ALZHEIMERS SJUKDOM.....	2
	2.3 ORSAKER OCH RISKFAKTORER .....	2
	2.4 PATOFYSIOLOGI OCH SYMTOM.....	2
	2.5 FÖRÄNDRAT BETEENDEMÖNSTER VID ALZHEIMERS .....	3
	2.6 ROLLFÖRÄNDRING VID ALZHEIMERS .....	4
	2.7 OMVÅRDNAD VID ALZHEIMERS SJUKDOM .....	5
	2.8 SJKSKÖTERSORS ROLL .....	5
	2.9 SJKSKÖTERSORS ATTITYDER TILL ALZHEIMERS SJUKDOM .....	6
	2.10 NÄRSTÅENDE OCH UPPLEVELSER .....	6
	PROBLEMFÖRMULERING .....	7
<b>3</b>	<b>SYFTE</b> .....	<b>7</b>
<b>4</b>	<b>TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER</b> .....	<b>7</b>
<b>5</b>	<b>METOD</b> .....	<b>9</b>
	5.1 DATAINSAMLING .....	9
	5.2 URVAL .....	10
	5.3 DATAANALYS.....	10
<b>6</b>	<b>FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN</b> .....	<b>11</b>
<b>7</b>	<b>RESULTAT</b> .....	<b>11</b>
	7.1 ATT FÅ DIAGNOS .....	11
	7.2 VARIERANDE KÄNSLOR.....	12
	7.3 BEHOV AV KUNSKAP OCH STÖD.....	13
	7.4 FÖRÄNDRAD ROLL .....	14
	7.5 REDSKAP I VÅRDANDE.....	15
<b>8</b>	<b>DISKUSSION</b> .....	<b>15</b>
	8.1 METODDISKUSSION.....	15

8.2 RESULTATDISKUSSION .....	17
8.2.1 <i>Behov av kunskap och stöd</i> .....	17
8.2.2 <i>Varierande känslor</i> .....	19
8.3 KLINISKA IMPLIKATIONER .....	20
8.4 FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING .....	21
<b>9 SLUTSATS .....</b>	<b>21</b>
<b>10. REFERENSFÖRTECKNING.....</b>	<b>22</b>
<b>BILAGA 1. SÖKMATRIS.....</b>	<b>27</b>
<b>BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT .....</b>	<b>29</b>

## 1 Inledning

Jag har sett att Alzheimers sjukdom påverkar patienter och närstående både psykiskt, fysiskt och socialt samt kan ge individen ett förändrat beteendemönster till följd av förlorad förmåga att uttrycka sin vilja såväl verbalt som icke-verbalt. Jag kom först i kontakt med patienter med Alzheimers sjukdom under verksamhetsförlagd utbildning. Jag identifierade att vårdare upplevde svårigheter i att bemöta patienterna och deras närståendes känslor och upplevelser. Jag upplevde också att livskvaliteten bland både patienter och närstående var reducerad till följd av minskad autonomi och ökat beroende. Därför är det viktigt att som sjuksköterska bygga förståelse och kunskap kring detta för att kunna utveckla omvårdnaden. Det kan hjälpa till för att ge ett gott stöd till både närstående och patienter i den nya situationen. Jag har valt att belysa närståendes upplevelse av vården i syfte att öka insikten och därmed öka möjligheterna för personcentrerad vård.

## 2 Bakgrund

### 2.1 Alzheimers sjukdom - en demenssjukdom

Alzheimers sjukdom är en demenssjukdom som drabbar hjärnan och leder till att personen får svårighet att tänka, minnas, tolka sin omgivning, tappar verklighetsuppfattning mm. Sjukdomen är åldersrelaterad och drabbar främst individer över 65 år men kan förekomma bland yngre individer. Det medför svårigheter att klara av dagligt liv (Världshälsoorganisationen, 2017).

Världshälsoorganisationen (2017) skriver att årligen drabbas ungefär 10 miljoner individer av demens varav 60 till 70 procent i Alzheimers sjukdom. Sjukdomen medför stora kostnader globalt på grund av sin progression och ökat vårdbehov enligt en hälsoekonomisk studie av Mauskopf, Racketa och Sherrill (2010). Denna studie visade exempelvis att i Sverige år 1995, varierade vårdkostnaderna från 18 163 kr upp till 446 661 kr/år och per person beroende på sjukdomsstadiet. Enligt Svenskt Demenscentrum (2017) är Alzheimers sjukdom den tredje vanligaste dödsorsaken i västvärlden och att den står för cirka 60 procent av alla demensfall i Sverige med de totala kostnaderna upp till närmare 62,9 miljarder kr som fördelas på Landsting, kommuner, informell vård och produktionsbortfall. Omkring 150 000 personer i Sverige lever med Alzheimers sjukdomen. Det finns två huvudtyper av Alzheimers sjukdom; presenil Alzheimers sjukdom som debuterar före 65 års ålder och senil demens Alzheimers sjukdom som debuterar efter 65 år. Ungefär 97 procent drabbas av denna sort, belyser Svenskt Demenscentrum.

## 2.2 Historik om Alzheimers sjukdom

Alzheimers sjukdom fick namnet efter den tyska psykiatrikern Alois Alzheimer. Alois Alzheimer jobbade på ett mentalsjukhus i Frankfurt där han upptäckte att en av hans patienter hade symtom som utmärkte sig ifrån de övriga, samt att de alltmer försämrades. Efter patientens död obducerades hennes hjärna och mängder av mikroskopiskt små klumpar, ”senila plack”, upptäcktes. Efter Alois Alzheimer upptäckt myntades begreppet presenil demens som senare ändrades och diagnosen fick bara hans efternamn; *Alzheimers sjukdom*, (Svenskt Demenscentrum, 2016).

## 2.3 Orsaker och Riskfaktorer

Riskfaktorer och orsaker för Alzheimers sjukdom är exempelvis; ärftlighet, livsstil, kvinnligt kön, ålder eller gener. I en genetisk studie av Reiter et al. (2017) observerades deltagare mellan åldrarna 65–85 år under fem år för att se samband mellan förändringar i hjärnan. Det framkom att Apolipoprotein E (APOE) genen stimulerar Alzheimers sjukdom. Författarna belyser att APOE  $\epsilon 4$  genen, ger högre risker för Alzheimers. Studien kom fram till att deltagarna med  $\epsilon 4+$  genen drabbades av en hög onormal nedbrytning av proteinet amyloid prekursorprotein vilket ökade risken för insjuknandet jämfört med  $\epsilon 4-$  gruppen.

## 2.4 Patofysiologi och Symtom

Att insjukna i Alzheimers sjukdom innebär att ett fel uppstår vid nedbrytning av protein som finns i hjärnans cellväggar. 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. Sjukdomsförloppet är smygande och följer tre stadier: *Lätt, måttlig* och *svår* Alzheimers sjukdom (Ekman et al., 2011).

Tidiga symtom är försämrat episodiskt minne, störningar i den *visuospatiala* funktionen då det är svårt för den drabbade 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* vilket betyder att svårighet till svar och reaktion på alla intryck från den inre och yttre omgivningen träder fram, och detta

kan leda till passivitet. Talförmågan påverkas vilket gör att individen blir svårtolkad. *Agnosi* innebär svårighet att känna igen tidigare bekanta saker och det är vanligt vid Alzheimers sjukdom samt *Dyspraxi*, svårigheter att använda händerna vid praktiska moment. I den tredje fasen av sjukdomen framträder symptom som depression, hallucinationer, aggressivitet, epileptiska anfall och inkontinens. Hjärnan krymper och patientens insiktsförmåga samt kommunikationsförmågan minskar.

## 2.5 Förändrat beteendemönster vid Alzheimers sjukdom

Enligt Svenskt Demenscentrum (2013) är beteendeförändringar exempelvis; plockighet, rop och skrik, vandring eller att upprepa samma saker förekommande vid insjuknande av Alzheimers sjukdom. Wang, Pai, Hsiao, och Wang (2015) skriver att det är viktigt att identifiera behov hos patienter med förändrat beteendemönster eftersom beteendet är ett uttryck för deras otillfredsställda behov. Aggressivt beteende och misstänksamhet kan exempelvis, tyda på ett behov av en utökad fysisk trygghet medan förändrade matvanor tydde på en upplevd psykologisk otrygghet. Dessa kliniska fynd kan vara mycket användbart för personer som vistas kring patienter med Alzheimers sjukdom eftersom det kan inbringa en förståelse kring vad beteendet beror på och på så vis underlätta vårdnad vilket kan öka livskvaliteten för både patienten och närstående.

Enligt El Haj et al. (2016) kan livskvaliteten hos patienten försämrans då kommunikationsförmåga och social interaktion påverkas på grund av kognitiva och funktionella svårigheter/nedsättning. Detta kan leda till isolering och att patienten får känslor av ensamhet. Isolering och ensamhet kan medföra känslor av tomhet och uttråkning vilket kan leda till att patienten skapar stimuli av föreställningar som troligtvis gör att patienten upplever hallucinationer. Hallucinationer är inbillade upplevelser som framkommer utan motsvarande externa stimuli och de är påtagliga vid Alzheimers sjukdom. I El Haj et al. (2016) deltog 22 patienter med mild Alzheimers sjukdom och 24 äldre utan Alzheimerdiagnos för att observera sambandet mellan isolering, ensamhet och hallucinationer. Resultatet visade att den gruppen med Alzheimers sjukdom upplevde mer hallucinationer, isolerade sig och kände sig mer ensamma jämfört med den andra gruppen av äldre utan Alzheimers sjukdom. Depression är vanligt förekommande hos patienter med Alzheimers sjukdom vilket kan orsaka stort lidande och leda till nedsatt funktion i det dagliga livet. Dessutom ökar uppfattningen om dålig hälsa, utnyttjandet av hälsovårdstjänster och kostnader (World Health Organisation, 2017). Funktionsnedsättning och beteendeförändringar ökar ju mer Alzheimers sjukdomen förvärras



och som ovan nämnd anser Wang, Pai, Hsiao, och Wang (2015) att förändrade ätmönster tyder på bland annat psykologisk otrygghet. Med det menar de att antingen äter patienten mer och ökar i vikt eller att matlusten minskar så att den sjuke inte får i sig tillräckligt med näring vilket kan leda till viktnedgång/undernäring. En nutritionsstudie av Saragat et al. (2012) fann en viktnedgång hos 30 – 40 procent i ett tidigt stadie av Alzheimers sjukdom medan uttorkning var vanligare bland patienter som nått längre i sjukdomsförloppet. Resultatet indikerar att den kognitiva svikten ledde till ökad risk för onormala ätmönster och därmed också malnutrition/Fetma. Lin et al. (2017) förklarar att malnutrition är vanligt förekommande hos personer med Alzheimers sjukdom. De förklarar också att vanligtvis vårdas patienter med Alzheimers sjukdom antingen i hemmet eller på särskilt boende men anser att många av dessa patienter kan behöva sjukhusvistelser på grund av fall relaterat till bland annat malnutrition då sjukdomen prodiegrerar. Lin et al. (2017) menar att tre faktorer är väsentligt associerade med risken för fall, inklusive handgripsstyrka, undernäring och Mini-Mental State Examination poäng (kognitiva förmåga).

## **2.6 Rollförändring vid sjukdom**

Sjukdomen kan förändra rollerna i familjen från en familjerelation till en vårdrelation. Demenssjukdomar har ofta kallats för ”anhörigas sjukdom” därför är det så att när en familjemedlem drabbas av sjukdomen så påverkas hela familjen. Att vara närstående till en person som drabbats av Alzheimers innebär rollförändring till att bli en vårdare då den drabbade personen blir allt mer beroende och vårdbehov ökar (Edberg, 2014).

Rollförändring kan exempelvis innebära att familjer omorganiseras och omstruktureras baserat på geografisk närhet, ändring i familjestrukturen, kontroll och beslutstagande flyttas till närstående och att sexuella frågor kan bli aktuella. Närstående är betydelsefulla i den sjukes liv och är i flesta fall en nödvändig länk för att bevara kontinuitet i vården. De utgör ryggraden i det vårdutbud som finns idag vilket är viktig. I en studie av Schaber et al. (2016) framkom det att brist på kunskap kan försvåra situationen än mer, därför betonar Socialstyrelsen (2010) vikten av att både patienten och närstående får tillgång till olika former av stöd som de behöver. Stöd kan vara från bland annat; information/utbildning om sjukdomen på olika nivåer, hjälp med bemötandestrategier för beteendeproblem eller informera om tjänster och service som finns att ta nytta av. Socialstyrelsen påpekar också vikten av avlösning så att närstående får egen tid samt erbjuda psykosocial och ekonomiskt

stöd. Allt detta för att minska risken för psykisk och fysisk ohälsa och därmed öka familjemedlems och närståendes livskvalitet.

## 2.7 Omvårdnad vid Alzheimers sjukdom

Vissa aspekter ska tas i åtanke vid omvårdnad och bemötande av patienter med Alzheimers sjukdom och deras närstående. Det är viktigt att närstående upplever vården för sin familjemedlem som meningsfull då patienten kan ha svårt att uttrycka sig eller att göra sig förstådd. Stödet till närstående och patienter ska vara personcentrerad samt anpassad till behovet.

Schröder (2014) skriver att i denna situation ligger ansvar hos sjuksköterskor att omvårdnad ges med bland annat; *trygghet, lugn, lyhörddhet, värdighet*, samt att *göra patienten delaktig*. *Trygghet* innebär att patienten får stöd, hjälp med ansvar och blir skyddad. *Värdighet* betyder att patienten respekteras, bekräftas, blir sedd och inte skambeläggs. *Delaktighet* innebär att involvera både närstående och patienten i vården i den mån det går, för det skapar ett bra samarbete samt erbjuda närstående/patientutbildning vilket kan hjälpa och underlätta vården. *Lugn och hälsofrämjande miljö* innebär att vårdmiljön utgörs av en estetiskt tilltalande atmosfär. För att underlätta vården för patienter med Alzheimers sjukdom rekommenderar Socialstyrelsen (2017) ett multiprofessionellt arbete vilket ger tillgång till stöd och hjälp som behövs för patienten och dess närstående. Socialstyrelsen betonar vikten av att som vårdpersonal ska utredning, planering och utformning av vård och omsorg genom en multiprofessionellt och i teambaserat arbetssätt upprätthållas, detta för att bidra till ett helhetsperspektiv av vården som erbjuds.

## 2.8 Sjuksköterskors roll

ICN:s 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 (Svensk Sjuksköterskeförening, 2014). Enligt Ung & Lutzén (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 da Silva Emiliano et al. (2017) belyser flera av sjuksköterskans ansvarsområden. Det första är att identifiera hälsoproblem, resurser, risker och förmåga till egenvård. Sjuksköterskan ska ge vetenskapligt baserad och individanpassad information till patienten och dess närstående. Det tredje ansvaret inkluderar ett empatiskt bemötande som underlättar perspektivtagande för att inge

patienten känslan av att bli sedd. Sjuksköterskan har en hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande funktion och en roll som rådgivare där denne vägleder patienter och dess närstående.

## 2.9 Sjuksköterskors attityder till Alzheimers sjukdom

Det kan upplevas som prövande för sjuksköterskan i möten med patienter som drabbats av Alzheimers sjukdom och deras närstående men samtidigt är det viktigt att ge rätt information om sjukdomen samt hänvisa till rätt organisation för mer hjälp och stöd. Det är i sjuksköterskans uppdrag att se personen bakom diagnosen, för att personen inte är sin diagnos menar Ung & Lutzén (2014).

För att skapa förståelse, och hjälpa både patienter och dennes närstående som hamnat i denna krissituation påpekar McCaffrey et al. (2013) i en studie att förklara om Alzheimers diagnos och behandling samt utbilda patienter och närstående är en komplex process som bäst uppnås genom samarbete mellan olika sjukvårdspersonal. En pre- och posttest studie som involverade medicin- och sjuksköterskestudenter genomfördes med syfte att mäta förändringar i attityder, kunskap och uppskattning för ett interprofessionellt team-baserat tillvägagångssätt till patientvård. Det visade sig i resultatet att praktiserande sjuksköterskestudenter fick mer insikt, bättre perspektiv och kunskap om Alzheimers sjukdom medan medicinska studenter fick mer positiva attityder gentemot dessa patienter och deras vårdgivare. Båda grupperna bekräftar att förståelse för de olika rollerna som vårdgivarorganisationer har är viktigt, samt att samarbete mellan dessa vårdgivarorganisationer hjälper till att förbättra förståelsen för hur patienter med Alzheimers sjukdom ska vårdas.

## 2.10 Närstående och Upplevelser

I det självständiga arbetet används begreppen "närstående" och "upplevelser". Det är därför viktigt att belysa begreppens innebörd. Socialstyrelsen (2007) beskriver *närstående* som familjen eller andra nära anhöriga men att precisera begreppet *närstående*, avses i första hand maka och make, registrerad partner, far och morföräldrar, syskon, barn, föräldrar, sammanboende, makes barn som inte är eget eller en nära vän som patienten har kontakt med. Begreppet "*Anhörig*" används mest i Socialtjänsten och förknippas med släktskap medan begreppet "*närstående*" används i Hälso- och sjukvården. I denna vårdkontext används begreppet "*närstående*" att beteckna en av de ovan nämnda personer som fyllt 18 år eller äldre som ger stöd minst 4 timmar i veckan till en närstående person som är 65 år eller äldre.

Närståendes stöd kan bland annat vara att sköta ekonomi, hushållsarbete, organisera vård och stöd som ges av andra, emotionellt stöd, personlig vård och tillsyn. De tjänster som den sjuke/äldre får kallas för ”stöd” och ”service”.

*Upplevelser* beskrivs som subjektiva och värderas på ett känslomässigt plan. Med närståendes upplevelser innebär det bland annat; personens egna tankar, känslor och erfarenheter. Upplevelser är individuella och går inte att mäta. De präglas av hur just den personen som gör något, tolkar någonting och reagerar. Var och en har olika bedömning om hur de känner, tycker, tänker samt har olika subjektiva uppfattningar om olika saker.

### **Problemformulering**

Alzheimers sjukdom påverkar individens minne och förmåga att uttrycka sina känslor. Det kan därför vara utmanande för sjuksköterskan att förstå patientens och närståendes upplevelser av situationen vilket kan leda till bl.a. bristfällig vård och svårighet med informationsgivning. Tidigare forskning visar att närstående bär ett stort ansvar i vårdande av personen med Alzheimers sjukdom eftersom hen inte kan klara sig själv, vilket kan orsaka fysiskt, psykiskt och sociala påfrestningar hos närstående. För det mesta är närståendes upplevelser förbisedda och fokus ligger enbart på patienten. Det är därför viktigt att studera närståendes upplevelser av vårdande för att de ska kunna upprätthålla hälsa och välbefinnande. Sjuksköterskan har ett ansvar att identifiera patientens och närståendes behov, resurser, förmåga och att ge rätt information samt stötta dem i den situation de befinner sig i. Eftersom sjukdomen kan komma att påverka de närstående är det viktigt att belysa hur dessa upplever situationen.

### **3 Syfte**

Syftet var att beskriva närståendes upplevelser av att vårda en familjemedlem som drabbats av Alzheimers sjukdom.

### **4 Teoretiska utgångspunkter**

Roys (2011) adaptionsmodell beskriver det sätt människan anpassar sig till sin livssituation och omgivning med en bevarad integritet. Hon menar att människan behöver hjälp till att skapa inre och yttre balans i livet då förändringar i dennes miljö uppstår. Adaption innebär att acceptera livsförändringar och göra det bästa av situationen för att fortsätta utvecklas. Hon

belyser att adaptation är en process då individen gör medvetna val genom kännande och tänkande för att finna integration vilket bidrar till hälsa. Sjuksköterskan har ansvar för att stödja patienten och närstående att klara av dessa förändringar. Adaptionsmodellen förklarar vidare att vid adaptationsprocessen har sjuksköterskan som mål att främja hälsa, ge bra råd, stödja, bevara integritet och värdighet från individnivå till gruppnivå. Roy beskriver *hälsa* som en process och ett tillstånd av att vara integrerad och hel där integrationen mellan människor och miljöns/omgivning stimuli speglas. *Människan* beskrivs som en enhet i mångfald som ständigt anpassar sig och integreras med den omgivande miljön. Därför är det viktigt att sjuksköterskan ser människan på ett holistiskt sätt. Roy beskriver att *miljön* har en betydande roll eftersom i den stimuli från miljön sker adaptation. Miljön påverkar människans utveckling, tankesätt och välbefinnande. Miljön är under ständig förändring och ställer människor på prov som uppmanar individen till konstant anpassning. I vården ska sjuksköterskan skapa en trivsamt och lugn miljö kring patienten för att inte en trivsel som kan underlätta för en god omvårdnad samt adaptation som främjar hälsa.

I denna uppsats används författaren Callista Roys adaptationsmodell som teoretisk utgångspunkt, för att få insikt om närståendes upplevelser och anpassning till att vårda familjemedlem som drabbats av Alzheimers. Modellen är relaterad till hur människan svarar på stimuli från sin omgivning.

Adaptionsmodellen utvecklades för att bland annat planera omvårdnad och den vilar på fyra teoretiska modeller (Roy & Roberts 1981; Roy, 2009). Alla dessa fyra teoretiska modeller är nödvändiga och viktiga att ha i åtanke vid vårdande av patienter med Alzheimers sjukdom samt deras närstående eftersom de inriktats på att se individer och sin omgivning på ett holistiskt sätt.

1. Den fysiologiska för individer och de fysiska grupperna
2. Självkoncept för individer och gruppidentitet för grupper
3. Rollfunktion för både individer och grupper
4. Ömsesidigt beroende för både individer och grupper

Det fysiologiska integritet uppnås när patientens integritet bevaras under vårdande vilket innebär att vårdpersonal och närstående anpassar sig till förändringar i behoven av familjemedlemmen med Alzheimers sjukdom, tillfredsställa dem samt bevara dennes integritet. De fem grundläggande behov för patienter som de beskrivs i denna modell är nämligen; nutrition, friluft, elimination, aktivitet, villa och skydd. Roy & Roberts (1981) skriver att stimuli aktivera hanteringsprocess vilket skapar adaptiva och ineffektiva beteende i psykologiska mode. *Själv koncept modellen* är andra modellen som innebär det inre känslor

och uppfattning gentemot andras reaktioner. Som sjuksköterskor och närstående är det viktigt att relatera till sig själv för att kunna hantera beteende och stimuli som kan påverka själv koncept hos den sjuke. Roy & Roberts anser att de grundläggande behoven vid denna modellen är andlig/religiös integritet vilket bidrar till den sjukes känsla av enighet och mening med livet därför är det viktig att närstående och vårdpersonal anpassar sig för att hjälpa familjemedlem och uppfylla dessa om det upplevs viktiga för den sjuke. Den tredje är *Rollfunktion modellen* och Roy (2009) beskriver den som den roll som människan spelar i andras liv, exempelvis vid Alzheimers sjukdom är det vanligt att närstående tar över vissa roller som utfördes av familjemedlem innan insjuknande eller att de tar på sig vårdrollen, mm. (Edberg, 2014). Här är grundläggande behov att bevara social integritet då närstående vet vilken roll som den har i olika sammanhang för att kunna agera i förhållande med andra, för att nå målet och uppfylla patientens behov vilket är viktigt vid Alzheimers sjukdom (Roy & Roberts 1981; Roy, 2009). Den fjärde modell är *Ömsesidigt beroende* och enligt Roy och Roberts fokuserar modellen på hur relationer är och fungerar mellan människor. Ömsesidigt beroende involvera viljan och förmåga att ge till andra, och accepterar allt det som andra har att erbjuda exempelvis; respekt, kärlek, kunskap, tid, talang, mm. De grundläggande behov i denna modell är ömhet, utveckling och resurser, vilka är nödvändiga för patienter med Alzheimers sjukdom, och det underlättar vårdande för både närstående och vårdpersonal samt skapa trygghet (Roy & Roberts 1981; Roy, 2009).

## 5 Metod

Författaren använde sig av en litteraturöversikt för att få en uppfattning om det som finns publicerat i det valda området. En litteraturöversikt ger överblick av kunskapsläget inom ett visst område eller problem och med detta byggs en djupare förståelse kring det aktuella ämnet Friberg (2012).

### 5.1 Datainsamling

Litteratursökning genomfördes i tre databaser; Pubmed, Cinahl complete, och Ageline som innehåller vårdvetenskapliga artiklar. Cinahl är största databasen inom omvårdnad och Pubmed är största inom medicin. Agelinedatabasen innehåller information som fokuserar uteslutande på befolkningen i åldern 50 år och äldre, det vill säga frågor som har åldersrelaterat innehåll från hälsovetenskap, psykologi, sociologi och socialt arbete. Ämnessökordet "*Alzheimer's disease*" var centralt och överst i hierarkin.

Sökningen i databasen utfördes genom CINAHL – subjekt headings samt MESH-termer. Sökorden var ”Alzheimer’s disease”, ”experience”, ”caregiving”, ”nursing”, ”family”, ”caregiver”, ”caring” och ”family relations”. Fritextsökning utfördes då andra ämnesord kombinerades med detta genom sök-operatören ”AND” samt att boolesk sökteknik används i sökordkomponering för att få fram bra och relevanta artiklar till syftet ”närståendes upplevelser vid vårdande av Alzheimers” (Östlundh, 2012). Författaren läste alla titlarna på artiklar för att få fram de som svarade på syftet, sedan lästes abstrakten på de artiklar som verkade relevanta för studien. Slutligen valdes de artiklarna som svarade på syftet och lästes i helhet för att ingå i resultaten (se bilaga 1).

## 5.2 Urval

Inklusionskriterier i val av vetenskapligt granskade artiklar baserades på syftet. Eftersom syftet var att beskriva närståendes upplevelser, så avgränsades urvalet till bara kvalitativa studier och 9 artiklar användes av. Sökningen avgränsades baserat på att artiklarna, hade fulltext, abstrakt, Peer-reviewed, skrivna på engelska, publicerade mellan 2008–2018 samt att närstående/deltagarna var över 18 år. Ageline hade bara två avgränsningskriterier det vill säga, full text och 2008 – 2018 medan PubMed hade tre avgränsningar, full text, Abstract och 2008 – 2018. Exklusionskriterier var forskning som utövats på barn, artiklar som inte svarade på syfte samt artiklar som måste beställas mot avgift. Titlarna granskades vid sökningar som gav många träffar för att urskilja artiklar som var tillämpliga för syftet. En noggrann avgränsning utfördes så att bara vetenskapliga relevanta studier används till analysen.

## 5.3 Dataanalys

För att få en bra analys har författaren först läst artiklarnas sammanfattningar (abstrakt) i syfte att bygga en helhetsbild och avgöra om artikeln skall gås igenom i sin helhet. De valda artiklarna innehöll metod, syfte, titel, årtal, land, tidskrift, resultat och författare (se bilaga 2). Efteråt lästes och granskades varje artikel för sig flertalet gånger, och utförligt för att på ett bättre sätt förstå innehållet samt uppfatta sammanhang. I varje artikel markerade författaren texten som var relevant utifrån syftet med studien samt antecknade några nyckelord. Sedan jämfördes och sorterades den markerade texten där författaren beaktade och identifierade skillnader och likheter mellan olika teman som de visas i resultatbeskrivningar, enligt Friberg (2012).

## 6 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§). Respekten kräver att deltagarna är välinformerade kring vad forskningen behandlar och efter det delta av fri vilja. Detta för att skydda deltagarna i studien så att de inte utnyttjas eller skadas. Deltagarna (närstående) var informerad och därmed samtyckte att delta. Informanterna kunde avbryta deltagande närsomhelst om de så önskades.

Till detta arbete används enbart artiklar som är forskningsetiskt godkända av forskningsetisk kommitté. Författaren har mött patienter med Alzheimer sjukdom under VFU och har därför en förförståelse som kan komma att färga resultatet. Detta ska författaren försöka att undvika genom att analysera artiklar oberoende av varandra för att minska denna risk. Eftersom författaren inte har engelska som modersmål gås artiklarna igenom flertalet gånger för att försäkra att innehållet förstås korrekt.

## 7 Resultat

I resultatet hittades fem huvudteman: *Att få diagnos, varierande känslor, behov av kunskap och stöd, rollförändringar och redskap i vårdande.*

### 7.1 Att få diagnos

Närståendes upplevelser av diagnosbeskedet var varierande. Det var chock, förtvivlan, förnekelse och förvirring för många och de hade svårt att acceptera att sin familjemedlem drabbats av en sådan svår sjukdom. För andra var diagnosen en bekräftelse på vad de redan fruktat då de hade tidigare tyckt och misstänkt att något inte stod rätt till hos den drabbade. Många närstående uttryckte känslor av ilska för att sjukvården satte diagnosen sent trots all information de hade givit angående sin familjemedlem (Esandi et al., 2018; Gelman, 2010; Navab et al., 2012; Czekanski, 2017).

Flertal närstående berättade att de hamnade i förnekelse för att de inte trodde att de kunde hantera beskedet/situationen samt inte visste hur framtiden skulle se ut. Vissa närstående uttryckte att sjukvårdspersonal agerade utan empati när de meddelade diagnos samt att de gav



missvisande information trots att närstående märkte och berättade att något var fel vilket upplevdes som en besvikelse och förkrossande (Esandi et al., 2018). Vanligtvis förknippas Alzheimers sjukdom med stigma, skam och diskriminering. Rädsla för detta bidrog till att en del närstående hemlighöll sjukdomen för att inte diskrimineras i samhället eller att inte bekymra de andra närstående (Esandi et al., 2018; Dai et al., 2015). I Gelman (2010) och Dai et al. (2015) berättade närstående att de hade svårt att acceptera diagnosen "Alzheimers" eftersom det ligger i deras kultur och normer för äldre att få minnesförlust, vilket upplevdes som normalt, naturligt och accepterat.

## 7.2 Varierande känslor

En del närstående beskrev positiva känslor för att vårda sin familjemedlem (Vidigal et al., 2014; Dai et al., 2015; Sheung-Tak et al., 2016; Edwards, 2014). De uttryckte lycka, tillfredsställelse och tacksamhet som följd av att kunna vårda sin familjemedlem. Den vårdande rollen förde dem närmare sin familjemedlem, de utvecklade mer hjärtliga förbindelser och att de utvecklades som individer, vilket kändes positivt. Närstående berättade att de fann ökat självförtroende och styrka som ett resultat av att möta kraven från vårdarrollen vilket gav ökad tolerans och de utvecklade sina vårdfärdigheter. Insikten om Alzheimers sjukdom och acceptans av tillståndet gav närstående känslor av tillfredsställelse när patienten fungerade relativt bra, samt att de kände sig till nytta för att hjälpa andra vårdgivare/närstående när de delade med sig av sina kunskaper, berättade en del (Vidigal et al., 2014; Dai et al., 2015; Esandi et al., 2018).

Troende närstående uttryckte positiva känslor av att vårda sin familjemedlem och berättade att de gladdes av den barmhärtighet och kärlek de visade till den sjuke. De kände sig tillfredsställda av vådarrollen då det kunde visa kärlek och utvecklade djupare relationer med den sjuke. Närstående berättade att Gud skulle belöna dem i framtiden för att de hjälpte den drabbade och de beskrev att religiositet främjar tillfredsställelse i vård (Vidigal et al., 2014; Martins de Araújo et al., 2017). En del närstående menade att sjukdomen kom som ett straff för antingen den sjukas eller närståendes synder (Navab et al., 2012).

Kultur och tradition påverkade vårdandet både positivt och negativt. Den positiv känslan var att vårdande upplevdes som naturligt, accepterat och en plikt för en del närstående. Dessa närstående berättade att genom att vårda visade de och bevarade identitet, respekt till sin familjemedlem vilket var viktigt eftersom det är en del av deras normer och tradition (Dai et al., 2015). En del närstående uttryckte negativa känslor då de upplevde en börda och stress i

med att vårdande knyts till kulturen och traditionens normer vilket lede till att möjligheten att få hjälp och stöd begränsades bara till dem som fanns inom familjen (Gelman, 2010; Navab et al., 2012).

I Martins de Araújo (2017); Dai et al. (2015); Esandi et al. (2018); Czekanski (2017); Navab et al. (2012); Edwards (2014) och Gelman (2010) uttrycktes känslor av ensamhet, sorg, tomhet då det tidigare förhållanden närstående hade med sina älskade försvann. Minnesförlust och försämrat tal gjorde att många närstående upplevde sorgen för att den sjuke inte kunde prata samt inte mindes en del av de goda tider de hade delat tillsammans. Känslor av sorg och förlust var påtaglig då närstående såg och märkte att sin familjemedlem förändrades att ena förmågan efter den andra försvann. Närstående insåg att deras drömmar förlorades samt fruktade för framtiden, patientens försämring och framtid lidande. I Czekanski (2017); Navab et al. (2012); Esandi et al. (2018); Gelman (2010) och Edwards (2014) berättade många närstående att de upplevde skuldkänslor och skam eftersom de tyckte och kände att de var otillräckliga för sin familjemedlem. Skuldkänslor för att de fick diagnosen sent samt att de inte förstod och upptäckte sjukdomen tidigare trädde fram. Många tyckte att de kanske kunde ha agerat i god tid och undvikit sjukdomen. Flertal närstående fick skuldkänslor för de tyckte att de kanske var för upptagna med sig själva och inte hade tid för den sjuke vilket resulterade till insjuknandet.

Oron att familjemedlems situation skulle försämrats, inte hitta hem, inte äter ordentligt eller att det skulle hända något när den sjuke var ensam förföljde närstående vilket resulterade till att närstående bevakade den sjuke, uttryckte en del närstående (Esandi et al., 2018).

### **7.3 Behov av kunskap och stöd**

Många närstående uttryckte ett behov av kunskap/utbildning och stöd om sjukdomen (Czekanski, 2017; Gelman, 2010; Edwards, 2014; Navab, et al., 2012; Dai et al., 2015; Sheung-Tak et al., 2016; Martins de Araújo, et al., 2017). Närstående i Czekanski (2017) berättade om vikten av kunskap samt om deras strävan att skaffa information om Alzheimers sjukdom som sin familjemedlem hade drabbats av. De sökte information om strategier hur de skulle kunna hantera sjukdomen då de ansåg att deras vårdande roll som ett faktum i den nya situationen. Blandade känslor både positiva och negativa uttrycktes.

En viktig strategi för alla närstående var att läsa vad som helst de kunde hitta om sjukdomen, berättade de (Gelman, 2010; Czekanski 2017; Edwards, 2014; Esandi et al., 2018). Vissa anslöt sig till olika grupper som jobbar med Alzheimers sjukdom och fick stöd

samt delade med sig av sina upplevelser med andra i samma situation. Stöd ifrån både sjukvårdspersonal och familjen upplevdes vara viktigt i denna svåra situation, uppgav närstående. En del närstående uttryckte positiva upplevelser för att de hade fått hjälp och hittat olika vägar att söka information om sjukdomen, samt fått strategier om hur de kunde hantera situationen medan andra närstående upplevde frustrationer för att de inte visste hur de skulle gå till väga och uttryckte svårigheter i att få någon form av stöd, rådgivning eller information om sjukdomen. De visste heller inte hur/vart de skulle vända sig (Gelman, 2010; Czekanski 2017).

Information om den sjuke och sjukdomen är viktigt då det kan underlätta vården men många närstående upplevde frustrationer då de tyckte att vårdpersonalen inte lyssnade på information om sin familjemedlems liv, som de hade att dela med sig. Enligt närstående var denna information viktigt i vårdandet och väl måendet för sin familjemedlem. De beskrev misstro från vårdens sida och upplevde att vården missade första handsinformation från dem vilket delvis ledde till att en del familjemedlemmar fick fel diagnos samt att andra fick diagnosen ganska sent vilket försvårade vårdandet och försämring av familjemedlems hälsa då behandling börjades sent (Edwards, 2014; Navab et al., 2012; Gelman, 2010; Czekanski, 2017; Esandi et al. 2018).

#### **7.4 Rollförändringar**

Många närstående berättade att deras roll förändrades i samband med att sin familjemedlem insjuknade i Alzheimers sjukdom (Martins de Araújo, 2017; Dai et al., 2015; Esandi et al., 2018; Czekanski, 2017; Navab et al., 2012; Edwards, 2014; Gelman, 2010).

En del förändrade från exempelvis make till att vara en vårdare till sin maka, och tvärtom. Vårdandet kändes markant då ansvaret blev allt större under sjukdomens förlopp och att den sjuke inte kunde prestera som förr.

Närståendes liv förändrades och att de upplevde successivt större börda för att allting hängde på dem ju mer sjukdomen prodiegrerades och vårdbehovet ökade, exempelvis att betala räkningar, sköta hemmet, ta hand om den sjuke eller fatta olika beslut vilket ledde till att de varken hade tid för sig själva, sina partner eller vänner. Vårdarrollen upplevdes som känslomässigt besvärlig samt att utmaningen att hantera beteendeförändringar var betydande. Att planera, få balans på praktiska saker samt få vardagen att fungera upplevdes som ganska fysiskt och psykiskt påfrestande för närstående (Edwards 2014; Martins de Araújo, et al., 2017; Navab et al., 2012 Esandi et al., 2018; Gelman, 2010).

## 7.5 Redskap i vårdande

Många närstående uttryckte att god insikt och acceptans av sjukdomen var verktyget i vårdande av sin familjemedlem, och att detta hjälpte till att de sökte efter kunskap samt lärde sig strategier av att hantera sjukdomen vilken underlättade vården. Ett flertal närstående använde sig av reminiscens (minnet om det förflutna) som strategi för att hitta mening tillsammans med den drabbade i denna krissituation även om det upplevdes som smärtsamt medan en del använde sig av musik eller religion (Martins de Araújo et al., 2017; Vidigal et al., 2014; Navab et al., 2012; Esandi et al., 2018; Czekanski, 2017; Edwards, 2014; Sheung-Tak et al., 2016). Närstående berättade att de lärde sig att ha tolerans, tålmod och fick bättre förståelse för den sjuke. De visste att sin familjemedlem skulle aldrig blir friska igen därför var den tid de spenderade med patienter värdefull för dem, och många uttryckte tacksamhet för att vårda sin familjemedlem, berättade dem.

Många närstående uttryckte att de pratade öppet om sjukdomen vilket var ett redskap, samt att de sökte möjligheter till resurser som underlättade vården (Vidigal et al., 2014; Sheung-Tak et al., 2016). En del närstående i Gelman (2010) hade ingen insikt om Alzheimers sjukdom vilket försvårade vårdande. Flera berättade att Alzheimers sjukdom förknippas med åldrande. Närstående har acceptans för sjukdomen för att det upplevs som normalt och detta förenklade vårdandet samt bevarade respekten för patienten (Dai et al., 2015). Närstående nämnde att attityder hos sjukvårdspersonal, familj samt familjestöd var viktig eftersom det kan förenkla eller försvåra vårdande (Esandi et al., 2018; Dai et al., 2015; Vidigal et al., 2014; Martins de Araújo et al., 2017; Navab et al., 2012; Czekanski, 2017; Edwards, 2014; Gelman, 2010; Sheung-Tak et al., 2016).

## 8 Diskussion

### 8.1 Metoddiskussion

Eftersom närståendes upplevelser var i fokus så användes kvalitativa studier vilket är styrkan i detta arbete för att de är deskriptiva och ger en bred och holistisk bild av det upplevda fenomenet enligt Henricson och Billhult (2012). Med detta kan författaren få en fördjupad förståelse om det studerade området. Svaghet var att det fanns relevanta studier med kvantitativ forskning men data var numerisk vilket kunde försvåra förståelse och tolkning av upplevelser därför exkluderades dessa studier och bara kvalitativa metoder används eftersom data samlas in genom exempelvis; intervjuer och deltagarna berättar om sina erfarenheter

(Henricson & Billhult, 2012). Forskaren reflekterade över sina förkunskaper och erfarenheter eftersom det kan påverka resultaten.

Det har också uppstått svårigheter att få fram relevanta artiklar som besvarade ”syftet” vid litteratursökning. Delvis berodde det på att det var svårt att hitta bra och relevanta sökord vilket var en begränsning och svaghet samt att ämnet ”närståendes upplevelser” var svårt att avgränsa vilket ledde till att antal sökningar med sökorden i olika kombinationer utfördes. En litteraturöversikt har använts i enlighet med Henricson och Mårtensson (2012) som förklarar att exklusions och inklusionskriterier ska utvecklas vid denna metod så att endast lämpliga artiklar som besvarar syftet fås fram. För att hitta relevanta artiklar som beskriver närståendes upplevelser i vårdande av Alzheimers sjukdom använde sig författaren av sökorden som finns med i syftet enligt Friberg (2012). Urvalet av sökord påverkade antal träffar i och med att sökningar med färre sökord ibland genererade många träffar med lämpliga studier medan kombinationer av alla sökorden gav ibland färre träffar. Detta ledde till att olika kombinationer med bara några av dessa sökord utfördes åt gången för att få fram relevanta studier. Träfflistan avgränsades och artiklarna som mest svarade på syftet inkluderades. Begränsning också gjordes för att säkerställa att närstående som deltog/vårdade var mellan 18 år och äldre samt att studierna var skrivna på engelska. Författaren hade som mål att utforska trovärdiga och senaste studier därför avgränsades träfflistan så att endast Peer-reviewed vetenskapliga studier, publicerade mellan 2008–2018 inkluderades. En annan svaghet var att det var första gången författaren utförde en litteraturöversikt vilket kan innebära att analys, granskning och datasamling kan ha påverkats enligt med Henricson (2012). Tiden för litteratursökning var begränsad vilket var en svaghet och kan ha lett till att fler relevanta studier missades. Tiden för analys och bearbetning av studier var också begränsad vilket var en svaghet. Dessutom utfördes arbetet av en ensam författare vilket kunde också vara en begränsning och därför färga resultaten då hen inte hade någon att diskutera med.

Urvalet av relevanta artiklar utfördes i databaser CINAHL, PubMed och Ageline för att de har artiklar med omvårdnadsfokus vilket stärker arbetets trovärdighet/validitet, betonar Henricson (2012). Författaren gick igenom alla svar i träfflistan men många av träffarna fanns redan i både PubMed och CINAHL. PubMed hade bredare träffar än både CINAHL och Ageline. Totalt lästes 40 artiklar i sin helhet och 9 av dem utvaldes då de svarade på syftet och ansågs innehålla vetenskaplig kvalitet. Två artiklar var från Kina, två från USA, en från England, en från Spanien, två från Brasilien och en från Iran. Författaren hade ett globalt perspektiv därför fanns det inte geografiska begränsning vilket var en styrka för att få en bred uppfattning av det studerade område men det kunde också ha varit en svaghet eftersom

studier från andra länder kunde ha påverkats av olika skäl, eller av metoder som används av vid intervjuer, vilket kan påverka resultaten. Alla artiklar var etiskt godkända av etisk kommitté. Artikeln från Montes Claros, Minas Gerais; Brazil av Martins de Araújo et al. (2017) hade bara fem deltagare vilket var ett litet urval för att kunna få ett bredare förståelse av upplevda erfarenheter i det område, vilket var en svaghet. Författaren beslutade sig för att ta med den studien av den anledning att det svarade på syftet. Att förstå ”närståendes upplevelser” var i fokus, och det hade författaren i åtanke vilket innebär att det inte spelade någon roll var familjemedlemmarna vårdades eftersom det inte påverkade resultaten, och det var en styrka. Risken för misstolkning av artiklar kan förekomma då författaren inte har engelska som modersmål. Författaren använde sig av ett lexikon för att översätta artiklar, läste dem flertal gånger för att minska feltolkning.

## 8.2 Resultatdiskussion

Alzheimers sjukdom upplevdes som både skrämmande och tuff. Vardagen ändrades radikalt och närstående fick nya perspektiv på tillvaron. Utifrån resultatet var närståendes upplevelser av vårdandet varierande. En del närstående uttryckte negativa känslor såsom börda, förlust, skam, stigmatisering, sorg och frustration medan andra uttryckte positiva känslor av att vårda sin familjemedlem. Upplevelse av behov av stöd och kunskap uttrycktes. Författaren har valt att diskutera några teman eftersom de ansågs vara av stor vikt hos närstående samt sin familjemedlem.

### 8.2.1 Behov av kunskap och stöd

Problematiken omkring brist på kunskap och stöd avspeglades i resultatet och många närstående upplevde förtvivlan, ilska samt tyckte att vårdpersonal och vårdsystemet svek dem vilket försvårade vårdande och ledde till att familjemedlemmens hälsa försämrades. Detta stärks även i en studie av Raivio, Laakkonen, & Pitkälä (2011) som handlade om närstående subjektiva upplevelser/kritik mot de erbjudna tjänsterna. Studien tydliggör att bristande stöd och okunskap utgjorde en börda i vårdandet eftersom närstående inte hade någon att vända sig till för stöd när de behövde det. Författaren anser att brist på kunskap kan leda till känslor av osäkerhet hos närstående. Det är därför viktigt att vårdpersonal erbjuder närstående och patienter kunskap vilket är ett verktyg i vårdande. Närstående påpekade också om den utbredda byråkratin som bidrog till att många närstående hade svårigheter att få tillgång till olika tjänster samt att det inte visste vilka rättigheter de hade. De uttryckte känslor av

vanmakt, besvikelse samt misstro från vårdpersonal då de upplevde att de inte togs på allvar när de ville dela med sig av livshistoria och information om den sjuke vilket de ansåg kunde underlätta vårdande (Raivio, Laakkonen, & Pitkälä, 2011). Eftersom vårdbehov ökar vid Alzheimers sjukdom så anpassar sig närstående och vårdpersonal till dessa förändringar. Författaren anser därför att det är viktigt för sjuksköterskor att skapa en bra vårdrelation med patienter och deras närstående för att kunna ta del av deras livshistoria vilket möjliggör att utföra en bra och personcentrerad vård. Det kan uppnås genom att sjuksköterskan är lyhörd, respekterar, stödjer samt informera närstående och patienter om sina rättigheter.

I en studie av Somme, Gautier, Pin, & Corvol (2013) rörande kunskap om Alzheimers sjukdom deltog allmänläkare och det framkom att problemet med brist på kunskap och stöd till både närstående och patienter med Alzheimers sjukdom beror på faktorer som t.ex. vårdpersonal kände sig otillräckligt utbildade för att kunna ge rätt information och stöd. En del allmänläkare i studien uppgav att de inte hade deltagit i utbildningsprogram (för föräldrar / familj och patienter) eller aktiviteter relaterad till utbildning av medicinska studenter. Eftersom kunskap är nyckeln till en bra vård och kan leda till ett bra förhållningssätt, är det därför viktigt att som sjuksköterska sträva efter att utföra en evidensbaserad vård som syftar till att garantera patienten säker vård, enligt med bästa tillgängliga och beprövad kunskap, resurser och metoder. (Svensk Sjuksköterskeförening, 2018).

Socialstyrelsen (2010) betonar att sjuksköterskor har ansvar att erbjuda närstående och patienter det stöd som behövs för att främja hälsa, genom bland annat rådgivning. Sjuksköterskan ska informera om de olika stödinsatser och resurser som finns att tillgå. Detta stämmer väl överens med Somme, Gautier, Pin, & Corvol (2013) som anser att frånvaron av en kurativ terapi vid Alzheimers sjukdom ställer högre krav på vårdgivarens icke-läkemedelsinterventioner och medicinsk-sociala tjänster, vilket kräver att vårdpersonal har bra insikt i vilka lokala resurser som finns att hänvisa patienten och närstående till. För att uppnå detta krävs det därför utbildning om Alzheimers sjukdom och hur diagnosen förmedlas och spridning av information samt hantering av beteendestörningar (Somme et al., 2013). I en studie av Johnston & Terp (2015) som utfördes för att undersöka effekterna av den initiala diagnosen och känslan av sjukdomen hos båda personerna i paret, samt den därpå följande inverkan på paret dynamik framkom det att det var mycket svårt att få veta diagnosen, samt att det sättet på vilket diagnosen gavs var ofta mer traumatisk än själva diagnosen.

Roys adaptationsmodell (2009) har fokus på hur relationer fungerar mellan människor som individer samt som i grupper. Det är av stor vikt att vårdpersonal tänker på det ömsesidiga

beroendemodell. Modellen har fokus på att ge och ta som nyckel. Närstående behöver stöd i adaptationsprocessen vilket förväntas ges från vårdpersonal. Detta innebär att vårdpersonal alltid ska finnas till hands för närstående och hjälpa dem till anpassningen i den nya situationen. Detta kan underlätta för närstående då de kan utföra en bra och meningsfull vård för sin familjemedlem. Författare anser därför att med ökad kunskap kan vårdpersonal stödja och förmedla rätt information som kan gynna både närstående och den sjuke på ett bra och vänligt sätt. Stödsamtal, informationssamtal, broschyrer samt information genom media exempelvis; internet kan vara bra för närstående att ta del av.

### 8.2.2 Varierande känslor

I resultatet framkom upplevelser av negativa känslor som sorg, ensamhet, förlust, börda och rädsla för att familjemedlemmens förmåga att klara sig i vardagen försvann allt mer. Många uttryckte att de fina förhållandena och drömmar med den sjuke förlorades, samt att rädsla för framtiden var markant hos närstående. Detta stämmer väl överens med studien av Davis et al. (2014) som rörde närståendes känslomässiga och praktiska upplevelser vid vårdande. De känslor som beskrevs i studien var bland annat sorg och frustration vilket ledde till att vårdande upplevdes som en börda. Att anpassa sig, kämpa och själva vårdandeprocessen (för sin familjemedlem) uttrycktes som en daglig emotionell kamp för närstående.

I denna litteraturoversikt bekräftade en del närstående att utan familjestöd samt involvering av den sjuke i vården, upplevades situationen utmanande eftersom den sjuke inte kände sig delaktig vilket försvårade vården och ökade stress.

I litteraturoversiktsresultatet återspeglades även att Alzheimers sjukdom förknippades med stigma, skam och diskriminering vilket orsakade en börda för närstående både psykiskt, fysiskt och socialt. Det medförde känslor och viljan av att hemlighålla sjukdomen för att undvika allmänhetens reaktioner. Stigmatisering av Alzheimers sjukdom bekräftades också i en studie av Werner et al. (2012). Studien handlade om att ta reda på stigma och dess påverkan på närstående. Det påvisades att stigma har en stor negativ inverkan på närståendes vårdande och hälsa. Det berättades också att på grund av skam distanserade sig en del närstående från familjen. Som sjuksköterska är det viktigt att vara lyhörd och erbjuda närstående stödinsatser som kan främja vård och adaptationsprocessen, samt öka kunskap kring Alzheimers sjukdom i samhället vilket kan förändra attityder, minska stigmatisering och skam och underlätta integrering. Enligt Roy (2011) har miljön en betydelsefull roll eftersom i stimulin från miljön sker adaptation. Människans utveckling, tankesätt och välbefinnande



påverkas av hur miljön eller omgivning utformats, menar hon. Därför är det viktigt att som sjuksköterska hjälpa närstående genom denna process för att finna hälsa.

I resultatet framkom också närståendes upplevelse av glädje och känslor av tillfredsställelse när vården fungerade och att det var ljuspunkter när sin familjemedlem mådde bättre. Närstående upplevde att de var experter på vårdandet och uttryckte känslor av lättnad när de kände sig kunniga nog att vårda den sjuke vilket skapade trygghet. I Monin, Shulz & Feeney (2015) uttryckte de flesta närstående att genom vårdandet kunde de visa sin familjemedlem barmhärtighet och kärlek vilket de fick tillbaka och att detta minskade risken för depression.

Flertalet i resultatet uttryckte känslor av tacksamhet för att vårdandet förde dem ännu närmare sin familjemedlem. Många berättade att de uppskattade vårdarrollen eftersom de delade den nya situationen tillsammans med den sjuke. Flertal upplevde glädje när de kunde dela med sig av kunskap de behärskade för att hjälpa andra närstående i vårdarrollen. De upplevde känslor av glädje när de hittade strategier att hantera sjukdomen med respekt för personen bakom diagnosen. Författaren anser att ett bra förhållningsätt är betydelsefull därför som sjuksköterska är det viktigt att bemöta närstående och patienter med empati, respekt, lyhördhet och lugnet vilket kan hjälpa att bevara integritet medans patienters behov tillfredsställas. Det är bra att både närstående och patienten känner sig sedda för det skapar tillit (da Silva Emiliano et al., 2017).

Enligt Roy & Roberts (1981) och Roy (2009) adaptions modell ska den fysiska integriteten bevaras hos den sjuke. Integritet beskrivs som graden av den helhet som uppnås genom att anpassa sig till förändringar i behoven samt att tillfredsställa dem, därför är det viktigt för sjuksköterskan att se och vårda personen bakom diagnosen eftersom personen inte är sin diagnos.

### **8.3 Kliniska implikationer**

Resultatet visar att närstående belyser att fungerande relationer inom familjen, samt bra relationer med vårdpersonal är viktigt då det ger möjlighet till en bra vård. Utbildning och kunskap på all nivå behövs, detta för att ändra attityder till sjukdomen och de drabbade. En fungerande multiprofessionell vårdinsats i team krävs för att inte både närstående och patienter hamnar mellan stolarna samt för att göra det möjligt att få den stöd/vård som behövs i god tid. Studiens resultat kan komma till nytta i demensboende, samt för närstående och patienter eftersom det lyfter fram närståendes unika upplevda erfarenheter i vårdande.

Resultatet kan också användas för att öka kunskap hos sjuksköterskor/vårdpersonal om närståendes upplevelser i vårdande av en familjemedlem med Alzheimers sjukdom vilket kan leda till förbättring av vården och stöd som erbjuds till både patienter och närstående. Detta kan med fördel minska bland annat ohälsa relaterad till vårdande vilket är vanligt förekommande hos närstående och det ökar vårdkostnader.

#### **8.4 Förslag till fortsatt forskning**

Mycket forskning har genomförts men det behövs ytterligare kvalitativ forskning om närståendes upplevelse i vårdande vid Alzheimers, förslagsvis med större grupper där både öppna och följdfrågor ställs. Det kan också vara bra att involvera både yngre och äldre närstående för att få ett omfångsrikt perspektiv eftersom upplevelser kan skiljas åt. Forskning bidrar till ökad kunskap därför föreslår jag att man involverar fler av sjuksköterskor/vårdpersonal som möter denna patientgrupp och deras närstående för att få en bättre förståelse av närståendes upplevelser vilket kan förbättra vårdpersonalens bemötande.

### **9 Slutsats**

Resultatet i litteraturöversikten visar att närstående påverkas när en familjemedlem insjuknar i Alzheimers sjukdom eftersom detta sätter olika krav på dem. Resultatet visar att brist på kunskap, stöd och förståelse kring Alzheimers sjukdom försvårar närståendes vårdande av sin familjemedlem. Närstående uttryckte upplevelser av överbelastning när de vårdade sin familjemedlem, och att detta kunde orsaka socialt, psykisk och fysisk ohälsa vilket minskar livskvaliteten. Närstående fungerar som ryggraden i vårdandet av patienten med Alzheimers sjukdom, därför är förståelse av deras upplevelser och känslor viktig för att lindra deras stress. För att underlätta för både närstående och familjemedlem är det viktigt att vårdpersonal erbjuder utbildning, vägledning och stödjande tjänster om sjukdomen. Ett behov av bättre kommunikation med vårdpersonalen och tillgång till resurser för egenvård och hjälp inför en osäker framtid är nödvändiga. Som sjuksköterska är det viktigt att upprätta en hälsovårdsplanering tidigt i sjukdomsprocessen och att öka kunskap om sjuksköterskor som en resurs för familjemedlem och närstående. Resultat bidrar till kunskap om närståendes upplevelser av att vårda familjemedlem med Alzheimers sjukdom.

## 10. Referensförteckning

\* Resultat artiklarna

Abrahamsson, B-L. (2003). *Demens-omsorg och omvårdnad*. Stockholm: Bonnier Utbildning AB.

\*Czekanski, K. (2017). CE: Original Research: The Experience of Transitioning to a Caregiving Role for a Family Member with Alzheimer's Disease or Related Dementia. *The American Journal of Nursing*, 117(9), 24–32. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000524517.60352.84>

\*Dai, B., Mao, Z., Wu, B., Mei, Y. J., Levkoff, S., & Wang, H. (2015). Family Caregiver's Perception of Alzheimer's disease and caregiving in Chinese culture. *Social Work in Public Health*, 30(2), 185–196. <https://doi.org/10.1080/19371918.2014.969858>

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 / Revista de Enfermagem UFPE*, 11(5), 1791–1797. <https://doi.org/10.5205/reuol.11077-98857-1-SM.1105201706>

Davis, L. L., Chestnutt, D., Molloy, M., Deshefy-Longhi, T., Shim, B., & Gilliss, C. L. (2014). Adapters, Strugglers, and Case Managers: A Typology of Spouse Caregivers. *Qualitative health research*, 24(11), 1492–1500. <https://doi.org/10.1177/1049732314548879>

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. <https://doi.org/10.4276/030802214X13968769798719>

Ekman, S-L., Eriksson, J. M., Fratiglioni, L., Graff, C., Jansson, W., Kivipelto, M., ... Wahlund, L-O. (2011). *Alzheimer*. Stockholm: Karolinska Institutet University Press.

El Haj, M., Jardri, R., Larøi, F., & Antoine, P. (2016). Hallucinations, loneliness, and social isolation in Alzheimer's disease. *Cognitive Neuropsychiatry*, 21(1), 1–13. <https://doi.org/10.1080/13546805.2015.1121139>

\*Esandi, N. (2018). Keeping Things in Balance: Family Experiences of Living with Alzheimer's Disease. *Gerontologist*, 58(2), e56–e67. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx084>

- Friberg, F. (2012). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbete* (s.121–132) Lund: Studentlitteratur.
- 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.  
<https://doi.org/10.1080/07317111003773643>
- Henricson, M. & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 129 – 137). Lund: Studentlitteratur.
- Henricson, M. (2012) Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 471 – 478). Lund: Studentlitteratur.
- Henricson, M. & Mårtensson, J. (2012). Publicering av examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från ide till examination inom omvårdnad* (s. 569–581) Lund: Studentlitteratur.
- Johnston, L. & Terp, D. M. (2015). Dynamics in couples facing early Alzheimer's disease. *Clinical Gerontologist: The Journal of Aging and Mental Health*, 38(4), 283–301.  
<https://doi.org/10.1080/07317115.2015.1032465>
- Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 69 – 90). Lund: Studentlitteratur.
- Lin, C.-S., Lin, S.-Y., Chou, M.-Y., Chen, L.-Y., Wang, K.-Y., Chen, L.-K., ... Loh, C.-H. (u.å.). Hospitalization and associated factors in people with Alzheimer's disease residing in a long-term care facility in southern Taiwan. *Geriatrics & Gerontology International*, 17(S1), 50–56. <https://doi.org/10.1111/ggi.13033>
- \*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 / Revista de Enfermagem UFPE*, 11(2), 531–541. <https://doi.org/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. <https://doi.org/10.1007/s12603-010-0312-6>
- McCaffrey, R., Tappen, R. M., Lichtstein, D. M., & Friedland, M. (2013). Interprofessional education in community-based Alzheimer's disease diagnosis and treatment. *Journal of Interprofessional Care*, 27(6), 534–536.  
<https://doi.org/10.3109/13561820.2013.817384>

- Monin, J. K., Schulz, R. & Feeney, B. C. (2015). Compassionate Love in Individuals With Alzheimer's Disease and Their Spousal Caregivers: Associations With Caregivers' Psychological Health. *The Gerontologist*, 55(6), 981–989. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu001>
- \*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. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03960.x>
- 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.
- 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*: 55(4), 1363–1377. <https://doi.org/10.3233/JAD-160504>
- Roy, C. (2011). Extending the Roy Adaptation Model to Meet Changing Global Needs. *Nursing Science Quarterly*, 24(4), 345–351. <https://doi.org/10.1177/0894318411419210>
- Roy, C. (2009). Overview of Adaptive Modes. I C. Roy (Red.), *The Roy Adaptation model: Third edition* (s. 87-104)
- Roy, C. & Roberts, S. L. (1981). Adaptation Model and Theory. I C. Roy & S., L. Roberts (Red.), *Theory construction in nursing: An Adaptation Model* (s. 41- 290)
- 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. <https://doi.org/10.1007/s12603-011-0347-3>
- Schaber, P., Blair, K., Jost, E., Schaffer, M., & Thurner, E. (2016). Understanding Family Interaction Patterns in Families With Alzheimer's Disease. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 36(1), 25–33. <https://doi.org/10.1177/1539449215610566>
- \*Sheung-Tak Cheng, Mak, E. R. M., Lau, R. W. L., Ng, N. S. S. & Lam, L. C. W. (2016). Voices of Alzheimer Caregivers on Positive Aspects of Caregiving. *Gerontologist*, 56(3), 451–460. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu118>
- SFS 2003:460. Lag om etikprövning 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](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460)

- Schröder, A. (2014). Kvalitetsutveckling inom psykiatrisk vård – Vad tycker patienter och närstående? I I. Skärsäter (Red.), *Omvårdnad vid psykisk ohälsa – på grundläggande nivå* (s. 481–499). Lund: Studentlitteratur.
- Socialstyrelsen. (2007). *Närstående till äldre*. Hämtad 25 oktober, 2018, från [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9188/2007-123-16\\_200712316.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9188/2007-123-16_200712316.pdf)
- Socialstyrelsen. (2017). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom – Stöd för styrning och ledning*. Hämtad 25 oktober, 2018, från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2017/2017-12-2/>
- Socialstyrelsen. (2010). *Stödinsatser till anhöriga till demenssjuka*. Hämtad 26 oktober, 2018, från <http://www.socialstyrelsen.se/evidensbaseradpraktik/sokimetodguidenforsocialtarbete/stodtillanhorigatilldemenssjuk>
- Somme, D., Gautier, A., Pin, S., & Corvol, A. (2013). General practitioner's clinical practices, difficulties and educational needs to manage Alzheimer's disease in France: analysis of national telephone-inquiry data. *BMC Family Practice*, *14*, 81. <https://doi.org/10.1186/1471-2296-14-81>
- Svenskt demenscentrum. (2017). *Alzheimers sjukdom*. Hämtad 24 oktober, 2018, från <http://www.demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Demenssjukdomarna/Alzheimers-sjukdom/>
- Svenskt demenscentrum. (2016). *Vem var doktor Alzheimer?* Hämtad 27 oktober, 2018, från <http://www.demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Demenssjukdomarna/Alzheimers-sjukdom/Vem-var-doktor-Alzheimer1/>
- Svenskt demenscentrum. (2013). *Beteendemässiga symtom*. Hämtad 8 november, 2018, från <http://www.demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Symtom/Beteendemassiga/>
- Svensk Sjuksköterskeförening. (2017a). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Hämtad 13 Maj, 2018, från Svensk Sjuksköterskeförening. [https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas\\_etiska\\_kod\\_2017.pdf](https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf)
- Svensk sjuksköterska förening. (2017b). *Evidensbaserad omvårdnad*. Hämtad 26 november, 2018, från <https://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/publikationer/Evidensbaserad-omvardnad/>
- 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.
- Världshälsoorganisationen. (2017). *Dementia*. Hämtad 12 Maj, 2018, från <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

- Världshälsoorganisationen. (2017). *Mental health of older adults*. Hämtad 25 oktober, 2018, från <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-of-older-adults>
- \*Vidigal, F. C., Rogonni Ferrari, R. F., Murio Ribeiro Rodrigues, D. M., Silva Marcon, S., Denardi Antoniassi Baldissera, V., & Carreira, L. (2014). Satisfaction in Caring for Older Adults with Alzheimer's: Perceptions of the Family Caregivers. *Cogitare Enfermagem*, 19(4), 708–715.
- 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. <https://doi.org/10.1111/scs.12208>
- Wener, P., Mittelman, M., S. Goldstein, D., & Heinik, J. (2012) Family Stigma and Caregiver Burden in Alzheimer's Disease | The Gerontologist | Oxford Academic. (u.å.). Hämtad 11 oktober 2018, från <https://academic.oup.com/gerontologist/article/52/1/89/693878>
- Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2. uppl., s. 57–79) 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 11/10/2018	(MH" Alzheimer's disease") AND (MH" Family role") AND Family relations AND (MH" Caregiver burden") AND (MH" Family") AND "Psychosocial factors"	31	Peer Reviewed Full text Abstract available English 2008 - 2018	5	4	Gelman, C., R. (2010)
CINAHL COMPLETE 11/10/2018	(MH" Alzheimer's disease") AND (MH" Caregiver") AND "Caring"	45	Peer Reviewed Full text Abstract available English 2008 - 2018	10	10	Esandi et. al (2017)  Martins de Araújo et al. (2017)  Dai et. al (2015)
AGELINE 11/10/2018	"Alzheimer's disease" AND" Caregiver" AND" Family" AND "Dementia"	66	Full text 2008 – 2018	17	8	Cheng et. al (2016)



CINAHL COMPLETE 11/10/2018	“Alzheimer’s disease/nursing” AND “Caregiving” AND “Family”	20	Peer Reviewed Full text Abstract available English 2008 - 2018	9	6	Czekanski (2017)
CINAHL COMPLETE 11/10/2018	(MH” Alzheimer’s disease”) AND (MH” Caregivers”) AND “Family”	51	Peer Reviewed Full text Abstract available English 2008 – 2018	9	5	Vidigal et. al (2014)
CINAHL COMPLETE 12/10/2018	(MH” Alzheimer’s disease”) AND (MH” Distance caregiving” AND “Dementia”	3	Peer Reviewed Full text Abstract available English 2008 - 2018	3	3	Edwards (2014)
PUBMED 12/10/2018	“Alzheimer’s disease” [Mesh] AND “Caregiving” [Mesh] AND “Family” [Mesh]	162	Full text Abstract available 2008 - 2018	6	4	Navab et.al (2012)

## Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Cheng et. al	Voices of Alzheimer Caregivers on Positive Aspects of Caregiving	(2016), Hong Kong; Kina. The Gerontologist, 56 (3), 451–460	Att uppmärksamma de upplevda positiva aspekter vid vårdande av Alzheimers	<b>Metod:</b> Dagbok inspelningar. <b>Urval:</b> 57 kinesiska närstående <b>Datainsamling:</b> Tillhandahöll 669 dagbok inspelningar över en 8-veckor period som beskriver dagliga händelser och erfarenheter där positiva vinster uppnåddes <b>Analys:</b> Tematisk analys.	Att vårda en närstående med alzheimer kan också upplevas positivt. Närstående upplevde vårdandet av familjemedlem med Alzheimers som ett bra sätt att få insikt om sjukdomen samt acceptans vilket ökade kunskap, tålamod hos närstående, under vårdandet upplevde närstående tillfredställelsen vid förbättring av patientens hälsan, relationer mellan patienter och närstående fördjupades/utvecklades och blev allt mer bättre, upplevelsen av att lära sig att hantera stressiga situationen och känslor på ett bra sätt under de kris situationer uttrycktes, samt att de var positiva även när hälsan sviktade ännu mer och inte liftade fram de negativa känslor.
Czekanski, K.	The Experience of Transitioning to a Caregiving Role for a Family Member with Alzheimer's Disease or Related Dementia	(2017), Philadelphia; USA, American Journal of Nursing	Att undersöka närståendes upplevelser i transiton rollen som vårdare av familjemedlemmar som drabbas av Alzheimers sjukdom	<b>Metod:</b> Kvalitativ studie <b>Urval:</b> 10 närstående <b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer och observationer med fältnoteringar.	Närstående uttryckte deras upplevelser av vårdande av familjemedlem som drabbas av Alzheimers sjukdom genom sju teman nämligen; förtvivlan då det märktes att något inte stod rätt till, blandade känslor när de fick diagnosen,

				<b>Analys:</b> Hermeneutiskt fenomenologisk analys.	upplevelsen av övergång till en vårdgivande roll och förändrade förhållanden var markant och utmanande, en del upplevde negativa känslor, vissa upplevde känslor av börda och förlust, utmaningar och frustration. Närstående upplevde behov av stöd och kunskap/information vid vårdandet av familjemedlem med alzheimersjukdom. Det upplevde också vikten av att hitta mening med livet samt att klara av vardagen och den nya rollen som de hade hamnat i.
Dai et al.	Family Caregiver's Perception of Alzheimer's Disease and Caregiving in Chinese Culture	(2015), Wuhan & Peking: Kina. Social Work in Public Health, 30:185–196	Att belysa närståendes uppfattning av Alzheimers sjukdom and vårdandet i den kinesiska kulturen	<b>Metod:</b> Kvalitativa semistrukturerade intervjuer <b>Urval:</b> 46 närstående <b>Datainsamling:</b> Intervjun spelades in med en digital röstinspelare. Enkätundersökningar slutfördes för att samla in demografiska data innan intervjuer började. Inspelade data transkriberades och inspelades in på Mandarin - Kinesiska och resultaten jämfördes.	Alzheimer disease som diagnos påverkar negativt närstående och den drabbades identitet. Deltagarna upplevde känslor av stigmatisering på grund av det kinesiska term av Alzheimers disease (AD) ( <i>laonian chidai</i> ) som väckte diskriminering hos patienter med Alzheimers och önskades alternativ termen ” <i>Mild cognitive Impairment</i> ” (MCI) Mild kognitiv skada som verkade mer accepterad och mindre stigmatiserad i Kina. Upplevelser av en börda i vårdandet var också uttryckt. Deltagarna upplevde att vårda sina närstående var respektfullt, pliktfullt och självklar enligt den kinesiska

				<p><b>Analys:</b> Grundad teori används av för att identifiera teman, kodning av teman, underteman och kategorier.</p>	<p>traditionen vilket medfört positivt vårdande men önskade mer kunskap kring Alzheimers sjukdom för att minskar stigmatisering och underlätta vårdande.</p>
Edwards, M	Distance Caregivers of People with Alzheimer's disease and Related Dementia: A Phenomenological Study	(2014), United Kingdom, British Journal of occupational therapy, 77(4), 174-180	Att förstå upplevelser i vårdandet av människor med Alzheimers sjukdom och relaterad demens på distans	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ fenomenologiskt studie  <b>Urval:</b> 10 närstående  <b>Datainsamling:</b> Individuella och telefonintervjuer som audio inspelades  <b>Analys:</b> Fenomenologisk analys baserat på Moustakas's (1994) modifierad Van Kaam metod</p>	<p>Närstående upplevde utmaningen av att vårda på distans sin familjemedlem som drabbats av Alzheimers och uppgav att det var tidskrävande att hinna med att anordna och ser till att sin familjemedlem fick den vård som krävdes och behövdes. Deltagarna upplevde blandade känslor som sorg för att den sjukes hälsa försämrades enormt och beroende ökade allt mer. Oändligt ansvar hos närstående, svårighet att få egen tid, brist på kunskap hos vårdpersonal om Alzheimers sjukdom och att närstående inte fick möjligheter att ge tillräckligt med information som kunde underlätta och hjälper till i vårdandet upplevdes frustrerande. En del upplevde vårdandet positivt för att det lede till utveckling som individer och förde dom än närmare sina närstående.</p>

Esandi et al.	Keeping Things in Balance: Family Experiences of Living with Alzheimer's Disease	(2017), Navarra; Spain. The Gerontologist, 58 (2), e56–e67	Att utforska upplevelser om hur att leva med Alzheimers sjukdom påverkar patienter och dess familj samt utmaningar det medför.	<b>Metod:</b> En kvalitativ studie <b>Urval:</b> 22 närstående <b>Datainsamling:</b> 26 Fördjupade Intervjuer sedan studerades 3 fokus grupper <b>Analys:</b> konstruktivistisk grundad teori	Första perioden vid tidig fas av Alzheimers upplevde närstående kaos, förtvivlan och rädsla för sjukdomen då de insåg att något inte stod rätt till. Upplevelser av livsförändringar/transition, att leva med och vårda en familjemedlem med Alzheimers trädde fram samt tanken av att klara av dagliga pysslar med balans slog till och blev faktum. Närstående upplevde blandade känslor av att rättfärdiga, förnekelse, förvrängning/döljning av det inträffade.
Gelman, C., R.	'La Lucha': the experiences of Latino family caregivers of patients with Alzheimer's disease.	(2010), New York City; USA. Clinical Gerontologist, 33 (3), 181-193	Att utöka kunskap om Upplevelser av Latino familj vårdaren av patienter med Alzheimers sjukdom	<b>Metod:</b> Kvalitativ Studie <b>Urval:</b> 10 närstående <b>Datainsamling:</b> Processinspelningar baserade på noteringar från varje deltagare <b>Analys:</b> categorical-content approach till berättande analys	En del närstående till familjemedlem med Alzheimers upplevde vårdandet som en börda. De upplevde allvarliga psykiska och fysiska hälsoproblem exempelvis stress, depression i vårdandet rollen. Fem teman framträdde och närstående upplevde brist på information om Alzheimers, brist på kunskap och information om tillgängliga tjänster och resurser, strukturella hinder så som låg inkomst, språk, kultur aspekter då närstående anses skyldiga att vårda sina familjer oavsett.
Martins de Araújo et al.	The repercussions of Alzheimer's disease on the caregiver's life.	(2017), Montes Claros, Minas Gerais; Brazil.	Att beskriva konsekvenserna av Alzheimers sjukdom på vårdgivarens liv.	<b>Metod:</b> Deskriptiv kvalitativ studie <b>Urval:</b> 5 närstående	Att vårda familjemedlem med Alzheimers utlöste upplevelser av negativa känslor på närståendes liv på grund av brist på kunskap om

		Journal of Nursing UFPE 11 (2), 531-541		<b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade intervjuskript <b>Analys:</b> tematisk innehållsanalysteknik, så som den teoretiska grunden för symbolisk interaktionism.	sjukdomen, maktlöshet, negativa känslor som upplevdes av att inte ha eller hitta bra strategier av att hantera beteende förändringar hos den drabbade framkom. Överbelastning kring vårdandet ger närstående riskfaktorer som kan leda till stress, fysisk och känslomässig utmattning vilket kan gör att kanske närstående också insjuknar.
Navab et.al	Lived experiences of Iranian family member caregivers of persons with Alzheimer's disease: caring as 'captured in the whirlpool of time'	(2012), Tehran; Iran. Journal of Clinical Nursing, 21 (7-8), 1078– 1086	Att förstå upplevelser från iranska familjemedlemmar av personer med Alzheimers sjukdom: vård som "fångad i tidens bubbelpool"	<b>Metod:</b> En kvalitativ studie genomfördes med hjälp av Heideggerian hermeneutisk fenomenologi. <b>Urval:</b> 8 närstående <b>Datainsamling:</b> Semi-strukturerade intervjuer som Audio- inspelades och transkriberat. <b>Analys:</b> Van Manens fenomenologiska metodik	Alzheimers kan väcka olika känslor hos olika individer. Att bli "fångad i tidens bubbelpool" upplevdes/uttrycktes närstående kring vårdande av familjemedlem med Alzheimers. Närstående reflekterade över det tidigare livet med sina familjemedlemmar och fick känslor av rädsla för framtiden, vilket vidare lede till känslor av skuld, lidande, förlust och sorg då patientens förmåga och skicklighet skulle försämrats och ökade beroende i sin tur.
Vidigal et al.	Satisfaction in caring for older adults with Alzheimer's: Perceptions of the family caregivers	(2014), Umuarama; Brazil. Cogitare Enfermagem 19 (4), 708–715	Att uppleva tillfredsställelsen vid omhandtagande om äldre vuxna med Alzheimers: Uppfattningar av familjemedlem	<b>Metod:</b> En kvalitativ, deskriptiv explorativ studie <b>Urval:</b> 8 närstående <b>Datainsamling:</b> Semistrukturerad intervjuer med öppna	Oavsett de negativa upplevelser som framställs vid Alzheimers sjukdom och vårdandet, en del närstående uppleva det positivt att vårda familjemedlemmar som drabbats med Alzheimers. Vissa upplevde utveckling i tekniker och kunskap kring sjukdomen och dess hantering,

				<p>frågor som inspelades på MP3 spelare</p> <p><b>Analys:</b> Fenomenologisk analys. Resultaten presenterades i teman</p>	<p>upplevelser av tillfredställelsen i vårdandet då patienten kände bra. Religiositet också främjade tillfredställelse i vårdande då det upplevdes vara bra för det psykiska och fysiska hälsa. Kärlek och uppvisande av tacksamhet ansågs vara viktigt i vårdandet då det medförde tillfredställelse hos både närstående och patienter.</p>
--	--	--	--	---	--