



JÖNKÖPING UNIVERSITY
School of Health and Welfare

En förändrad livskamrat

-En litteraturöversikt om anhörigas upplevelse av
Alzheimers sjukdom

HUVUDOMRÅDE: *Omvårdnad*

FÖRFATTARE: *Amanda Ryman Westman & Jasmine Karlsson*

HANDLEDARE: *Irené Ericsson*

JÖNKÖPING 2019 januari

Sammanfattning

Bakgrund: Ungefär 60-70% av personer med demenssjukdom har diagnosen Alzheimers sjukdom. Antalet drabbade förväntas öka närmaste åren. Alzheimers sjukdom är en sjukdom som inte enbart påverkar livet för den som är drabbad utan också för personens anhöriga. För att sjuksköterskan skall kunna stödja de anhöriga på ett så bra sätt som möjligt krävs en förståelse för hur de anhöriga upplever situationen.

Syfte: Att beskriva upplevelsen av att vara anhörig till en person med Alzheimers sjukdom.

Metod: En litteraturöversikt med kvalitativ design och induktiv ansats genomfördes med 11 artiklar granskade genom Polit och Becks niostegsmodell.

Resultat: I resultatet framkom både negativa och positiva känslor kring att vara anhörig till en person med Alzheimers sjukdom. De två kategorierna En känslofylld livssituation och En svår omställning framkom med tillhörande underkategorier.

Slutsats: För en anhörig till en person med Alzheimers sjukdom blir livsförändringarna stora. För att hälso- och sjukvården ska inkludera anhöriga och kunna ge ett bra stöd krävs mer forskning inom området.

Nyckelord: Alzheimers sjukdom, anhörig, kvalitativ, Travelbees omvårdnadsteori

Summary

"A changing life companion – a literature review about the experience of being a relative to a person with Alzheimer's disease"

Background: About 60-70% of people with dementia are diagnosed with Alzheimer's disease. The number of affected will increase in the next few years. Alzheimer's disease is a disorder that not only impact the life of the affected person but also the relatives. In order for the nurse to be as supportive as possible towards the relatives, an understanding of how the relatives experience the situation is required.

Aim: To describe the experience of being a relative to a person with Alzheimer's disease.

Method: A literature overview of qualitative design and inductive approach based on 11 articles reviewed by Polit and Beck's nine-step model.

Findings: Both negative and positive feelings about being a relative to a person with Alzheimer's disease were discovered in the result. The two categories An emotional life situation and A difficult adaptation were found with the associated subcategories.

Conclusion: Being a relative to a person with Alzheimer's disease causes big changes in life. In order for health care to include relatives and to provide good support, more research in the area is required.

Key words: Alzheimer's disease, relative, qualitative, Travelbee's Human to Human Relationship Model

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Alzheimers sjukdom	1
Omvårdnad vid Alzheimers sjukdom	2
Anhörig i vården	3
Syfte	4
Material och metod	4
Design.....	4
Urval och datainsamling.....	5
Dataanalys.....	6
Etiska överväganden	6
Resultat	7
En känslofylld livssituation	7
En svår omställning.....	9
Diskussion	10
Metoddiskussion	10
Resultatdiskussion	11
Slutsatser	13
Kliniska implikationer	13
Referenser	14
Bilagor	1
Bilaga 1- Sökmatrix	
Bilaga 2- Kvalitetsgranskningsdokument	
Bilaga 3- Artikelmatrix	

Inledning

Uppemot 150 000 personer i Sverige har någon typ av demenssjukdom. Uppskattningsvis insjuknar omkring 20 000-25 000 personer per år i någon typ av demenssjukdom (Socialstyrelsen, 2017). Idag har totalt 50 miljoner personer i världen en demenssjukdom och siffran förväntas stiga till 82 miljoner år 2030 och 152 miljoner år 2050 (WHO, 2017). Omkring 60-70 procent av de som lider av någon form av demenssjukdom har Alzheimers sjukdom (WHO, 2017).

Erfarenhet av arbete inom demensvården har väckt frågor angående anhörigas situation och deras upplevelser. Alzheimers sjukdom brukar ofta benämnas som "de anhörigas sjukdom" (Marcusson, Blennow, Skoog & Wallin, 2011). När en person som står en nära drabbas av Alzheimers sjukdom förändras livet och blir ofta tids-och energikrävande för den anhörige (Ekman, Jönhagen, Fratiglioni, Graff, Jansson & Kivipelto, 2011). Vid vård- och omsorgsarbetet har anhöriga en viktig roll och förväntas ofta finnas som ett komplement till den professionella vården (Svensk sjuksköterskeförening, 2015).

En dotter beskriver sina känslor kring att se sin mamma insjukna i Alzheimers sjukdom:

Där sitter hon utmär glad för att Alzheimer har tagit allt från henne. Hon kan i princip inte göra något själv längre. Hon kan inte prata, kan inte gå, stå, kan inte äta själv, ja ingenting känns det som. Men trots detta lever hon, och hennes lilla hjärta tickar på. Tick, tack, tick, tack...(Vesna, 2014-02-16).

Det finns studier som beskriver hur anhöriga upplever sin situation, men för att ge ett stöd som anhöriga efterfrågar bör sjuksköterskan ha mer kunskap om anhörigas situation för att få vården anpassad efter anhörigas behov (Gamble & Dening, 2017).

Bakgrund

Demens är ett samlingsnamn för sjukdomar och tillstånd som kännetecknas av nedsatt minne och nedsättningar i andra kognitiva färdigheter som påverkar det vardagliga livet (Alzheimer's association report, 2014). Vid frontallobsdemens är ett utåtagerande beteende mer frekvent. Vid vaskulär demens och Lewy body demens är det vanligt förekommande med kroppsliga symtom (Marcusson, Blennow, Skoog & Wallin, 2011).

Alzheimers sjukdom

Enligt den diagnostiska och statistiska handboken för psykiska störningar (DSM5) definieras Alzheimers sjukdom med följande kriterier: belägg från familjeanamnes eller genetisk analys för förekomst av genmutation som orsakar Alzheimers sjukdom, klara belägg för försämring av inlärning och minne och försämring inom minst en annan kognitiv domän, stadigt progredierande, gradvis försämring av kognitiva funktioner utan utdragna platåer i processen samt inga belägg för blandad etiologi. Vid avsaknad av det första kriteriet sätts diagnosen möjlig demens av Alzheimerstyp (American Psychiatric Association, 2014).

Alzheimers sjukdom beskrevs första gången för mer än hundra år sedan men forskning kring sjukdomens symtom, orsaker, riskfaktorer och behandlingar har bara pågått under de senaste 30 åren. Alzheimers sjukdom är en typ av neurokognitiv sjukdom (American Psychiatric Association, 2013). De patologiska förändringarna som sker i hjärnans nervceller vid Alzheimers sjukdom orsakas av felaktigt nedbrutna beta-amyloida peptider som bildar en typ av plack (Karran, Mercken & De Strooper, 2011). Placket ger i sin tur skador på nervcellerna i hjärnan. Senare i sjukdomsförloppet är nervcellerna så skadade att det leder till celledöd (American Psychiatric Association, 2013).

Symtombilden för Alzheimers sjukdom är individuell och beroende av hur långt sjukdomen utvecklats, men kännetecknas huvudsakligen av minnesförlust som första symtom (Reitz, Brayne & Mayeux, 2011). Andra symtom som vanligtvis upptäcks tidigt är svårigheter att få fram ord, försämrad orienteringsförmåga och nedsatt prestanda att föra samtal (National Institute on Aging, 2016). Ytterligare symtom som tillkommer senare i sjukdomsförloppet är nedsatt förmåga att utföra aktiviteter i det dagliga livet (ADL) och minskad funktionsförmåga, som båda leder till ökat beroende av andras hjälp och behov av vård (Marcusson, Blennow, Skoog & Wallin, 2011).

Alzheimers sjukdom brukar delas in i mild, måttlig och svår Alzheimers. Till mild Alzheimers sjukdom tillhör nedsatt minne och eventuellt brist på andra kognitiva färdigheter. I detta skede sker vanligtvis diagnostiseringen av Alzheimers sjukdom. Det är inte helt ovanligt att personen med Alzheimers sjukdom går vilse vid promenad, får svårigheter med hantering av ekonomi och andra vardagliga aktiviteter vid mild Alzheimers sjukdom. När det övergår till måttlig Alzheimers sjukdom fortsätter minnesförlusten och personen med Alzheimers börjar få problem med att känna igen anhöriga och bekanta. Den Alzheimersjuka får svårigheter med att utföra moment som påklädning och att lära sig nya saker. Det sker skador på hjärnans delar som har kontroll över bland annat språk och medvetenhet. Det förekommer också att personen med Alzheimers får vanföreställningar och hallucinationer i det måttliga stadiet av Alzheimers sjukdom. I det sista stadiet, svår Alzheimers sjukdom, har det bildats så mycket plack i hjärnan att hjärnvävnaden minskar. I det stadiet kräver den drabbade full omvårdnad. Förmågan att föra ett samtal saknas ofta (National Institute on Aging, 2016).

Riskfaktorer för att insjukna i Alzheimers sjukdom är bland annat diabetes, hypertoni, rökning, fetma, hjärtinfarkt, stroke och ålder (Reitz, Brayne & Mayeux, 2011). Åldern är en stark riskfaktor men att drabbas av Alzheimers sjukdom är inte en del av det normala åldrandet (WHO, 2017). Symtomen och konsekvenserna som sjukdomen orsakar gör att inte bara personen med Alzheimers sjukdom påverkas, utan även omgivningen och framförallt anhöriga eftersom att personen blir beroende av hjälp och stöd från personer i omgivningen (Persson & Zingmark, 2006).

Omvårdnad vid Alzheimers sjukdom

Sjukdomen gör att personen med Alzheimers inte kan klara sig på egen hand utan blir beroende av andra och av vård- och omsorgen (Skog & Grafström, 2011). Samtidigt som den Alzheimersjuka personens förmåga att utföra individuella aktiviteter minskar, ökar den anhörigas inflytande när det kommer till planering, stöd och omvårdnad för personen med Alzheimers sjukdom (Persson & Zingmark 2006).

Travelbee definierar omvårdnad som en mellanmännisklig process eller en interaktionsprocess, där sjuksköterskan hjälper en individ, familj eller ett samhälle att förhindra, förebygga eller hantera sjukdom och lidande. Men även att hitta mening i situationer kantade av sjukdom och lidande och därigenom utvecklas. Samtidigt menade hon att alla människor upplever någon typ av lidande under sitt liv och att upplevelsen av detta är subjektiv. Den mellanmänniskliga processen handlar också om hur patient och sjuksköterska förhåller sig till varandra som unika individer, vilket tydliggörs genom empati. I processen ingår fem faser: 1. Det inledande mötet. 2. Framväxten av personliga identiteter. 3. Empati. 4. Sympati. 5. Etablera ömsesidig förståelse och kontakt. Genom dessa fem steg växer omvårdnad fram enligt Travelbee's omvårdnadsteori (Travelbee, 1971).

Sjuksköterskans omvårdnadsarbete skall utföras utifrån de sex kärnkompetenserna: teamsamverkan, evidensbaserad vård, kvalitetsförbättring, säker vård, informatik och personcentrerad vård (Cronenwett, Sheerwood, Barnsteiner, Disch, Johnson & Mitchell, 2007). Vid Alzheimers sjukdom poängteras vikten av personcentrerad omvårdnad (Ekman et. al, 2011; Socialstyrelsen, 2017). Trots att personen med Alzheimers sjukdom har kognitivt nedsatta funktioner är självbestämmande, bekräftelse och relationer viktigt. För att förstå den Alzheimersjuka är rutiner, livsberättelser och livsmönster en fördel att ta del av. Då personen med Alzheimers sjukdom blir väldigt sårbar i samband med sitt insjuknande läggs stor vikt på relationen mellan vårdare och patient, en god relation grundar sig i tillit, respekt och att lyssna och uppmärksamma personen med Alzheimers sjukdoms behov samt att ta tillvara på resurser (Ekman et. al 2011).

Anhörig i vården

I denna studie används begreppet anhörig som en maka, make, partner eller ett barn till personen med Alzheimers sjukdom. Enligt Svenska Akademiens ordlista (2015) är anhörig en nära släkting till någon.

Att vara anhörig till en person med Alzheimers sjukdom är ofta förknippat med ökade fysiska och psykiska problem. Anhöriga reagerar individuellt beroende på situationen de befinner sig i och vilka personlighetsdrag som finns (Pinquart & Sörensen, 2007). Kommunerna arbetar i samverkan med landstinget utifrån ett anhörigperspektiv, vilket innebär att viktiga personer för patienten synliggörs och i den mån det går involveras i vård- och omsorgen. Att arbeta utifrån ett anhörigperspektiv visar på respekt och samarbete gentemot patienten och dennes behov och önskemål. Individens behov i centrum, IBIC, används för att systematiskt beskriva individens behov, mål och resultat. IBIC-modellen betonar anhörigas del i vårdandet, när det gäller både indirekt och direkt vård. I modellen finns också stöd för anhöriga för att identifiera anhörigas upplevelser och välmående (Socialstyrelsen, 2016).

Travelbee (1971) påpekar vikten av att synliggöra det mänskliga i både patienten och den anhöriga, men också i sjuksköterskan. Patientens anhöriga kan vara en stor och viktig del av omvårdnaden och kan hjälpa till att forma en god vård och omsorg. Det är därför viktigt att sjuksköterskan är öppen för diskussion med alla berörda parter. Den anhöriga likt patienten kan till exempel stå inför existentiella frågor som rör patientens sjukdom. Om den anhöriga kan få hjälp och stöd i situationen leder det till att både patienten och den anhöriga känner sig tryggare (Travelbee, 1971).

Att vara anhörig till en person med Alzheimers sjukdom är påfrestande, både mentalt och fysiskt. Många anhöriga har svårt att släppa taget om personen och går in i rollen som vårdare. Den anhörige känner självrespekt och värdighet gentemot personen med Alzheimers sjukdom och vill att denne ska få behålla känslan av meningsfullhet. Därför tar den anhöriga ofta på sig rollen som vårdare för att öka personen med Alzheimers upplevelse av välmående och för att den anhöriga känner personen bäst gällande rutiner, behov och resurser. Det är inte helt ovanligt att den vårdande rollen ger konsekvenser som att de anhöriga får nedsatt hälsotillstånd och blir utmattade, deprimerade, stressade och får sömnsvårigheter (Jansson & Grafström, 2011). Forskning visar att sjuksköterskor upplever att de behöver mer kunskap om Alzheimers sjukdom i sig men också om hur de ska bemöta anhöriga till de Alzheimerssjuka (Yektatalab, Sharif, Hossein Kaveh, Fallahi Khoshknab & Petramfar, 2013).

Utifrån ICN:s etiska kod finns det fyra fundamentala områden som sjuksköterskan ansvarar för: att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa samt lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Hälso- och sjukvårdslagen, 2c § (SFS 2018:1727) säger att "*Hälso- och sjukvården skall arbeta för att förebygga ohälsa. Den som vänder sig till hälso- och sjukvården skall när det är lämpligt ges upplysningar om metoder för att förebygga sjukdom eller skada*" (SFS 2018:1727). Arbetet innebär för sjuksköterskan att ha kunskap om och observera anhörigas välmående för att i tid kunna förebygga olika hälsotillstånd som kan leda till sjukdom eller skada (Svensk sjuksköterskeförening, 2014).

Kompetensbeskrivningen för en legitimerad sjuksköterska beskriver att sjuksköterskan tillsammans med patienter och anhöriga ska kunna kommunicera på ett empatiskt, respektfullt och lyhört sätt. Sjuksköterskan ska också *i partnerskap med patient och närstående ge förutsättningar för patienten* (Svensk sjuksköterskeförening, 2017, s.7; Ekman et. al, 2011). För sjuksköterskan innebär det att inkludera anhöriga för att uppmärksamma deras upplevelser och ge anhöriga möjlighet att berätta om sin situation och det vardagliga livet. I samband med kommunikation med anhöriga ska anhörigstöd erbjudas. Att inkludera och intressera sig för den anhöriges situation inger trygghet och kan öka den anhöriges tillit till sjuksköterskan. Hälso- och sjukvårdens arbete ska vara genomsyrat av ett anhörigperspektiv för att förebygga stress och sjukdomar (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

Syfte

Syftet med studien var att beskriva upplevelsen av att vara anhörig till en person med Alzheimers sjukdom.

Material och metod

Design

Studien är en litteraturoversikt. I en litteraturoversikt samlas forskningsresultat in metodiskt inom ett specifikt forskningsområde för att få en översikt av tillgänglig forskning (Polit & Beck, 2017). Kunskap samlades in objektivt i form av artiklar med kvalitativ ansats. Den kvalitativa designen är holistisk och ofta berättande och

subjektiv. I en kvalitativ design samlas data in från tidigare forskning genom analys för att sedan sammanställas (Friberg 2012). Kvalitativ design fokuserar på att fånga människors upplevelser och erfarenheter (Polit & Beck, 2017). Studien har en induktiv ansats, vilket betyder att ett fenomen studeras och observeras förutsättningslöst (Henricson & Billhult, 2017). Vid genomförandet av datainsamling och analysen i litteraturstudien användes Polit & Becks (2017) niostegsmodell som utgångspunkt.

Urval och datainsamling

Enligt första steget i niostegsmodellen (Polit & Beck, 2017) formulerades ett syfte. En sökstrategi med val av sökord och databaser gjordes i steg två i modellen (Polit & Beck, 2017). Sedan genomfördes en provsökning. Detta som enligt Friberg (2012) kallas helikoptersökning görs för att få en överblick över om det fanns forskning inom ämnet (Friberg, 2012). Därefter bestämdes inklusions- och exklusionskriterier för artiklarna som skulle inkluderas i arbetet. Artiklarna skulle endast innehålla studier om anhöriga till personer med Alzheimers sjukdom. Den Alzheimersjuka kunde bo både hemma och på särskilt boende för att inte utesluta någon utan få helhetsbilden. Artiklar som innehöll andra demenssjukdomar än Alzheimers sjukdom, reviewartiklar samt artiklar med kvantitativ ansats exkluderades. Även artiklar skrivna innan 2008 exkluderades eftersom syftet var att forskningsöversikten skulle innehålla aktuell forskning. Forskningsresultaten som samlades in kom från intervjuer och berättelser från dagböcker.

Enligt steg tre i niostegs-modellen ska vetenskapliga artiklar inhämtas genom databassökning (Polit & Beck, 2017). Databaserna CINAHL och PsycINFO användes vid sökning av artiklar. CINAHL är en databas inom omvårdnadsforskning och PsycINFO är en bred databas för forskning inom psykologi (Forsberg & Wengström, 2017). Sökorden valdes utifrån att de skulle besvara syftet "Anhörigas upplevelser av Alzheimers sjukdom" och de sökord som användes var *Alzheimer's Disease, relativ*, family, experience* och *perception*. För att begränsa och kombinera sökningen av artiklar användes de booleska termerna AND och OR. Anledningen till att båda användes var för att begränsa sökningen genom AND och för att ge en mer specifik sökning genom OR. Trunkering användes också. Detta används för att vidga sökorden och därmed få en bredare sökning (Forsberg & Wengström, 2017). Sökningen avgränsades till vetenskapliga artiklar skrivna mellan 2008-2018, peer-reviewed artiklar samt artiklar skrivna på engelska. I CINAHL gav sökningen 234 artiklar och PsycINFO gav 572 sökträffar (bilaga 1). Fjärde steget i niostegsmodellen innebär att titlarna som tagits fram i artikelsökningen ska läsas igenom (Polit & Beck, 2017). Samtliga titlar lästes och därefter kvarstod 14 artiklar från CINAHL och 49 artiklar från PsycINFO. Därefter startade urvalsprocessen (steg 5) för att få fram de mest relevanta artiklarna med association till syftet (Polit & Beck, 2017). Abstrakten lästes igenom på artiklarna som kvarstod efter steg fyra, kravet var att artiklarna skulle svara mot syftet och vara anpassade efter inklusions- och exklusionskriterierna. Efter att abstrakten lästs med utgångspunkten att de skulle överensstämma med litteraturoversiktens syfte kvarstod 6 artiklar från CINAHL och 9 artiklar från PsycINFO. I de artiklar som blev kvar lästes resultaten igenom enligt steg sex. I steg sex ska materialet noggrant studeras och granskas gentemot syftet (Polit & Beck, 2017).

I steg sju ska artiklarna kvalitetsgranskas (Polit & Beck, 2017). Kvalitetsgranskningen genomfördes utifrån *protokoll för basala kvalitetskriterier för studier med kvalitativ metod* framtaget av avdelningen för omvårdnad, Hälsohögskolan i Jönköping (bilaga 2). Där granskades artiklarna utifrån problembeskrivning, aktuellt kunskapsläge,

syftets relevans och urvalsbeskrivning. Vidare granskades kvalitén på artiklarna utifrån metod, etiskt ställningstagande samt diskussion. Efter kvalitetsgranskningen kvarstod 4 artiklar från CINAHL och 7 artiklar från PsycINFO. De artiklar som föll bort under granskningen var ej etiskt granskade.

Resultatet bygger på 11 artiklar från databaserna CINAHL och Psycinfo (bilaga 3). Studierna i artiklarna är genomförda i olika länder som USA (n=3), Finland (n=1) Spanien (n=1), Iran (n=2), Kina (n=1), Brasilien(n=1), Israel (n=1) och Norge (n=1).

Dataanalys

I steg åtta (Polit & Beck,2017) genomfördes analys av materialet. Artiklarnas resultatdel lästes igenom upprepade gånger, detta för att inte väsentlig text skulle missas och för att uppmärksamma det som svarade mot litteraturöversiktens syfte. Sammanfattningar av samtliga artiklar utfördes efter att ha läst artiklarna flertalet gånger, för att få en helhetsbild av artiklarnas innehåll och för att hitta sammankopplingar, likheter och skillnader i materialet. Nyckelfynd i materialet så kallade meningsbärande enheter (Danielson, 2017) som svarade på studiens syfte identifierades och markerades med färgpennor. Därefter kondenserades dessa meningsbärande enheter för att få materialet mer överskådligt. Därefter grupperades textmaterial som handlade om samma sak och dessa grupper gavs benämningar underkategorier. Dess underkategorier granskades sedan för att identifiera om det fanns de som kunde anses höra ihop på något sätt. De som tolkades ha något samband med varandra fick sedan en benämning den så kallade kategoribenämningen. Genomgående i analysen var grunden att materialet höll sig i fokus till syftet. I steg nio sammanställdes resultaten och presenterades i resultatdelen av litteraturstudien (Polit & Beck, 2017).

Etiska överväganden

I studier med människor är det viktigt att vara försiktig och ta hänsyn till personernas rättigheter. Forskare som studerar människor och djur behöver många gånger hantera etiska problem (Polit & Beck, 2017). För att öka litteraturöversiktens värde användes endast de artiklar som var granskade av en etisk kommitté, vilket visade att författarna till artiklarna gjort noggranna, etiska överväganden (Wallengren & Henricson, 2017). Egen förförståelse genom en klinisk arbetslivserfarenhet inom området skulle kunnat påverka resultatet i litteraturöversikten. Det finns en risk på grund av föreställning om hur resultatet borde bli att endast välja artiklar som stämmer överens med dessa föreställningar. Den tidigare arbetslivserfarenheten har dock genom denna medvetenhet om risken inte haft något inflytande vid valet av artiklar, de artiklar som betraktades relevanta och svarade på syftet har valts ut. Om forskaren har en medvetenhet om sin förförståelse anses risken för påverkan på resultatet minska (Henricson, 2017). Begränsningar och risk för feltolkningar i det engelska språket har tagits i beaktning under forskningsprocessen (Forsberg & Wengström, 2017).

Det finns fyra forskningsetiska krav som utvecklar forskningen och värnar om samhällets människor. Det första kravet, *informationskravet*, innebär att forskaren ska ge information om syftet med forskningen, om deltagarens uppgift samt att meddela att det är frivilligt deltagande som när som helst kan avbrytas. Nästa krav är samtyckeskravet som syftar till att deltagaren har självbestämmande över sin medverkan i studien och forskaren ska ha inhämtat ett samtycke från deltagaren.

Konfidentialitetskravet bygger på att uppgifter om deltagarna i studien ska tas om hand på ett säkert sätt. Det innefattar också att i samråd med deltagaren informera om tystnadsplikt. Nyttjandekravet är det fjärde och sista kravet och belyser vikten av att endast använda materialet till forskningsändamål (Vetenskapsrådet, 2017).

Resultat

Upplevelsen av att vara anhörig till en person med Alzheimers sjukdom kan beskrivas med två kategorier. Den första kategorin är *En känslofylld livssituation* med underkategorierna *Oro och rädsla*, *Skuld och skam* samt *Det finns det som är positivt*. Den andra kategorin är *En svår omställning* med underkategorierna *Förändrat sätt att reagera* och *Sorg* (tabell 1).

Tabell 1: Översikt av kategorier och underkategorier

Kategori	Underkategori
En känslofylld livssituation	- Oro och rädsla - Skuld och skam - Det finns det som är positivt
En svår omställning	- Förändrat sätt att reagera - Sorg

En känslofylld livssituation

Många anhöriga beskrev olika känslor över situationen som de befann sig i. Känslor som ofta återkom var oro och rädsla över situationen och framtiden. Andra känslor som beskrevs i samband med omställningen var skuld och skam. De upplevde också en del positiva tankar som tillfredsställelse.

Oro och rädsla

Anhöriga upplevde att de påverkades emotionellt vid diagnostiseringen av Alzheimers sjukdom. Till en början förekom rädslor över att se symtomen ta fart och utvecklas. Diagnostiseringen beskrevs av de anhöriga som en lång och frustrerande process (Czekanski, 2017). Många av dem som uppsökte professionell hjälp upplevde svårigheter med att få kontakt och svar på sina frågor (Czekanski, 2017; Werner, Goldstein & Buchbinder, 2010). De hade också upplevelsen av att inte bli hörda, vilket ledde till oroskänslor (Czekanski 2017). Anhöriga upplevde samtidigt att de inte blev tagna på allvar och att sjukvårdspersonalen inte såg behoven (Werner, Goldstein & Buchbinder, 2010). De beskrev också en frustration över att beteenden och symtom som personen uppvisat och som gjort att de sökt vård inte lett till en diagnos förrän långt senare. Besvären tolkades istället bero på hörselnedsättning, depression eller utmattning (Czekanski, 2017).

Rädsla beskrevs i form av att se personlighetsförändringar hos personen med Alzheimers sjukdom (Navab, Negarandeh & Peyrovi, 2012; Werner, Goldstein & Buchbinder, 2010) och hur framtiden skulle gestalta sig med hänsyn till båda parter, personen med Alzheimers och de anhöriga (Navab, Negarandeh & Peyrovi, 2012). Det framkom också en rädsla för att som anhörig själv utveckla sjukdomen. Anhöriga beskrev att tankarna över att själv få diagnosen Alzheimers sjukdom ofta uppkom

(Werner, Goldstein & Buchbinder, 2010; Navab, Negarandeh & Peyrovi, 2012). Barn som vårdade sin förälder beskrev ovissheten kring att själv utveckla sjukdomen med tanke på att föräldern hade det, medan make/maka istället kände rädsla över sjukdomen och dess förlopp efter att ha sett symtomen vid vårdandet (Navab, Negarandeh & Peyrovi, 2012).

Många anhöriga kände känslor av hopplöshet, ensamhet och oro i samband med diagnostiseringen av Alzheimers sjukdom (Laakkonen et. al, 2008). Oron uppkom vid tankar om vad som skulle hända med den Alzheimersjuka personen om den anhöriga till exempel skulle dö eller själv bli sjuk (Laakkonen et. al, 2008; Navab, Negarandeh & Peyrovi, 2012). Okunskap resulterade också i oro på grund av bristande information kring sjukdomens förlopp och fortsatta uppföljningar (Laakkonen et. al, 2008; Czekanski 2017). Anhöriga beskrev hur de efter diagnostiseringen kände ett behov av att alltid hålla koll på personen med Alzheimers sjukdom (Esandi, Nolan, Alfaro & Canga-Armayor, 2017).

Skuld och skam

Anhöriga kände skuld när de gjorde saker som inte inkluderade personen med Alzheimers sjukdom. De upplevde sig vara själviska då de gjorde något som skulle gynna deras behov av egentid (Czekanski, 2017). Skamkänslor relaterade till beteenden som Alzheimers sjukdom kan orsaka beskrevs (Navab, Negarandeh & Peyrovi, 2013; Werner, Goldstein & Buchbinder, 2010). Känslor av skam uppkom vid familjemiddagar och andra tillställningar på grund av den Alzheimerssjukes avvikande beteende och onormala uppförande. Samtidigt upplevde de skam i form av fördomar. De var rädda för blickar, prat bakom ryggen och vad andra skulle tycka. Speciellt från personer som tidigare känt personen med Alzheimers sjukdom och därmed såg förändringarna som hade skett (Navab, Negarandeh & Peyrovi, 2013). Skam och skuld uppstod också hos den anhöriga då de såg den Alzheimerssjuke personens nuvarande beteenden och vardagliga rutiner och jämförde det med hur personen varit tidigare (Werner, Goldstein & Buchbinder, 2010). Anhöriga upplevde känslor av skuld relaterat till funderingar kring vad som kunde gjorts annorlunda och om förloppet hade kunnat ändras om de hade agerat på andra sätt (Navab, Negarandeh & Peyrovi, 2012).

Vid övergången från hemmet till särskilt boende upplevde anhöriga känslor av skuld och frustration (Kelsey, Laditka & Laditka, 2010; Bursch & Butcher, 2012), de frågade sig själva om de verkligen hade gjort allt som går att göra och om en flytt för personen med Alzheimers sjukdom var rätt beslut. Vissa upplevde att det var en svår övergång och en stor omställning (Bursch & Butcher, 2012).

Det finns det som är positivt

En del anhöriga beskrev positiva upplevelser av att vara anhörig till en person med Alzheimers sjukdom. Känslor som ansvar och kontroll upplevdes, men även glädje när de hittade strukturer som fungerade. Anhöriga beskrev att hoppet var av betydande roll för hur hanteringen av motgångar skedde. När hoppet hölls uppe blev det lättare att hitta alternativa lösningar till problemet (Cheng, Mak, Lau, Ng & Lam, 2016). Vissa upplevde att deras problemhantering ändrats och att de kände sig självsäkra. De beskrev att bemötandet av motgångar och hinder blev lättare genom att återskapa minnen och tänka positivt, trots svårigheterna att leva som anhörig relaterat till symtombilden (Skaalvik, Norberg, Normann, Fjelltun & Asplund, 2016). Att förstå att olika beteenden beror på sjukdomen upplevdes underlätta de jobbiga stunderna. När

anhöriga såg att deras omsorg och vård fungerade förklarade de att det var värt all energi och att känslor av bekräftelse då uppstod (Cheng, Mak, Lau, Ng & Lam, 2016).

Ett flertal anhöriga kände stolthet gentemot sig själva. Vissa kände en tillfredsställande känsla i att de kunde göra något positivt för någon annan och att de kunde göra en så stor skillnad i någons liv. Vissa av de anhöriga upplevde sig själva som bättre personer än tidigare (Bursch & Butcher, 2012). I mötet med andra människor som delade erfarenheter upptäckte de anhöriga nya positiva känslor kring sin livssituation (Ilha & Backes, 2014).

Upplevelsen av att flytta personen med Alzheimers sjukdom till särskilt boende gav i efterhand känslor av tacksamhet och acceptans hos anhöriga. När de såg att personen med Alzheimers sjukdom fann sig i den nya miljön och blev väl omhändertagen kunde de inte tänka sig något annat beslut än det som togs. Anhöriga beskrev att de efter flytten visste att den Alzheimerssjuke nu befann sig på ett ställe där de kunde känna trygghet och välmående och få hjälp med basala rutiner som mediciner och matintag. På så sätt kunde anhöriga slappna av gällande det ansvaret som de tidigare haft (Kelsey, Laditka & Laditka, 2010).

En svår omställning

Att få diagnosen Alzheimers sjukdom är en livsomställning för såväl den drabbade som för anhöriga. Många anhöriga upplevde att deras sätt att reagera hade förändrats men också att sorg blev en stor del av deras nya livssituation.

Förändrat sätt att reagera

Många anhöriga beskrev hur de själva hade förändrats efter att personen fått diagnosen Alzheimers sjukdom (Bursch & Butcher, 2012; Werner, Goldstein & Buchbinder, 2010) De upplevde att de tappade bort sig själva och blev arga för att de lät det hända. Till exempel önskade många att de skulle ha mer tålamod och inte bli arga på personen med Alzheimers sjukdom för att hen glömt något eller gjorde något som hen inte skulle. De kopplade även tålamodet till ilska, ibland blev de arga och tappade tålamodet för att personen med Alzheimers sjukdom inte lyssnade och ibland tappade de tålamodet för att de blev arga på sig själva (Bursch & Butcher, 2012). Vissa anhöriga upplevde dock att tålamodet ökade med tiden i samband med att förståelsen för och kunskapen om hur de skulle bemöta personen med Alzheimers sjukdom förbättrades. De beskrev att de fått större tålamod nu jämfört med hur tålamodet var innan personen med Alzheimers sjukdom insjuknade (Cheng, Mak, Lau, Ng & Lam, 2016).

Irritation uppstod många gånger när anhöriga behövde förklara självklara saker för personen med Alzheimers sjukdom (Navab, Negarandeh & Peyrovi, 2012). Anhöriga kände att de behövde finnas där hela tiden för personen med Alzheimers sjukdom. De menade att de egentligen inte borde bli arga på att den funktionella förmågan var nedsatt och att den Alzheimerssjuke inte betedde sig som tidigare (Werner, Goldstein & Buchbinder, 2010). Stress beskrevs också av anhöriga. De var stressade över att personen med Alzheimers sjukdom skulle försämras och benämnde sjukdomen som oförutsägbar (Navab, Negarandeh & Peyrovi, 2012).

Sorg

Många anhöriga kände sorg (Bursch & Butcher, 2012; Werner, Goldstein & Buchbinder, 2010). De beskrev känslan av att förlora en vänskap och en relation till

personen med Alzheimers sjukdom. Egenskaper som personen en gång hade var försvunna och relationen skulle aldrig kunna bli som den en gång var. De anhöriga beskrev även en sorg över ensamheten och isoleringen som de upplevde (Bursch & Butcher, 2012). De beskrev också att förhållandet till personen med Alzheimers sjukdom förändrades och att de i samband med det upplevde sorg över att förlora en del av livet (Czekanski, 2017). Upplevelsen av att inte längre bli igenkänd resulterade i starka känslor av sorg (Werner, Goldstein & Buchbinder, 2010). Anhöriga redogjorde även för sorg i samband med insjuknandet. De beskrev känslor av sorg både över personen med Alzheimers sjukdom men också över sig själva, att livet förändrades även för dem (Laakkonen et. al, 2008; Werner, Goldstein & Buchbinder, 2010).

Anhöriga beskrev stora känslor av sorg gentemot personen med Alzheimers sjukdom (Navab, Negarandeh & Peyrovi, 2012; Werner, Goldstein & Buchbinder, 2010). Sorg över att se insjuknandet och sorg över att se förändringarna som skedde (Navab, Negarandeh & Peyrovi, 2012). Sorgen berodde många gånger på förlusten av relationen som en gång funnits där (Czekanski, 2017). Anhöriga beskrev även en sorg över att de fått lägga arbete och sociala kontakter åt sidan för att vårda personen med Alzheimers sjukdom. Det fanns varken tid eller energi för att genomföra sociala aktiviteter (Skaalvik, Norberg, Normann, Fjelltun & Asplund, 2016).

Diskussion

Metoddiskussion

Syftet med en kvalitativ studie är att beskriva människors upplevelser och erfarenheter (Polit & Beck, 2017). Denna studie belyser anhörigas upplevelser av Alzheimers sjukdom, således var en kvalitativ metod lämplig för att besvara syftet. Val av induktiv ansats ansågs också relevant för att göra tolkningar av upplevelser (Forsberg & Wengström, 2017). En brist i metoden skulle kunna vara att "Qualitative" inte användes i sökningen, det hade kunnat leda till färre relevanta sökningar eftersom många artiklar som innehöll kvantitativ ansats fick väljas bort.

För att öka möjligheterna att hitta lämpliga artiklar utfördes artikelsökningen i två olika databaser. Databaserna är breda och har fokus på studiens inriktning. Att söka i mer än en databas stärker även en litteraturoversikts trovärdighet (Henricson, 2017). Vid sökningen i databaserna CINAHL och PsycINFO uppkom många sökresultat (234 på CINAHL respektive 572 på PsycINFO), men det visade sig att få av artiklarna var användbara till resultatet. Det blev problematiskt då det från start av studien vid provsökningen inte verkade vara svårigheter att hitta resultatartiklar. Senare under arbetets gång när granskningen av artiklarna gjordes fick majoriteten sällas bort då de inte stämde överens med syftet. Vanligt förekommande orsaker till att artiklarna inte var användbara var antingen att de handlade om andra demenssjukdomar än Alzheimers sjukdom eller att de inkluderade andra deltagare än anhöriga, till exempel vårdpersonal eller psykologer, samt att studien inte var relevant till syftet.

Vid artikelsökningen och vid kvalitetsgranskningen av artiklarna delades databaserna respektive artiklarna upp för att effektivisera processen. Efter det jämfördes resultaten för att se att hitta överensstämmande och skiljaktiga tolkningar. Detta kan ha resulterat i olika personliga tolkningar, men trovärdigheten stärks också eftersom att två personer har analyserat materialet i artiklarna. Henricson (2017) anser

trovärdigheten ökar när två personer analyserar ett resultat. Att tillsammans samverka och reflektera för att uppnå konsensus (Henricson, 2017).

I slutet av artikelsökningen återstod 11 artiklar, varav samtliga var kvalitativa. För att hitta fler artiklar och därmed stärka studien skulle artikelsökningen kunna utökats och kvantitativa artiklar skulle kunna adderas. Detta hade möjligtvis resulterat i ett bredare perspektiv. Däremot var syftet att endast fokusera på anhörigas upplevelser. Kvalitativa studier belyser människors erfarenheter och upplevelser i olika situationer (Henricson, 2017). Artiklarna var från länder spridda över alla världsdelar förutom Afrika, vilket kan ses som en styrka. Att inkludera studier från olika länder i resultatet ger mångfald och ett bredare perspektiv (Henricson, 2017). Länderna utgör olika typer av kulturer och synen på familj och Alzheimers sjukdom varierar. Överförbarhet innebär resultatet användningsområde i andra situationer eller miljöer (Wallengren & Henricson, 2017). Resultatet visar att anhörigas upplevelser inte har ett samband beroende på kultur eller land, således kan resultatet tänkas vara överförbart.

Studien avspeglar anhörigas upplevelser av Alzheimers sjukdom och inte demenssjukdomar generellt. Resultatet hade kunnat bli annorlunda om arbetet fokuserat på samtliga demenssjukdomar istället. Valet av att endast lägga fokus på specifikt anhöriga till Alzheimers sjukdom gjordes dels för att det är den vanligaste demenssjukdomen och dels för att ge en tydlig bild av att vara anhörig just till en person med Alzheimers sjukdom. Övriga demenssjukdomar kan ge växlande symtom i jämförelse med Alzheimers sjukdom (Marcusson, Blennow, Skoog & Wallin, 2011) som kan påverka anhöriga på andra sätt och det kan vara svårt att skilja på hur varje specifik sjukdom påverkar anhöriga.

Den egna förförståelsen i samband med kliniskt arbete kombinerat med studier är vanligt inom omvårdnadsforskningen. Detta syftar till värderingar och tidigare erfarenheter under och utanför studierna (Priebe & Landström, 2017). Trots att studiekamrater och handledare vid grupphandledning har granskat resultatet går det inte att helt utesluta att förförståelsen spelat in på dataanalys och resultat (Henricson, 2017). I studien har förförståelsen undvikits i största mån och endast artiklar relevanta till syftet valdes ut, vilket förmodligen minskat påverkan på resultatet (Henricson, 2017).

Samtliga artiklar som användes i resultatet var skrivna på engelska. Att tolka och läsa ett annat språk än modersmålet skulle kunna leda till feltolkningar vid översättningarna av artiklarna (Sandman & Kjellström, 2013). Viktiga begrepp och meningar har dock översatts med hjälp av lexikon samt diskuterats för att de centrala delarna i litteraturstudien ska bli så korrekta som möjligt, för att undvika ett felaktigt resultat.

Resultatdiskussion

Resultatet visar att anhöriga upplever många olika typer av känslor såsom oro, rädsla, skuld och skam. Men också positiva känslor, till exempel förbättrad problemlösningsförmåga, kontroll och bekräftelse. Många anhöriga upplever dessutom sorg över svåra omställningar i samband med den nya livssituationen. Syftet kan anses vara besvarat eftersom olika upplevelser som anhöriga känner över att vara anhörig till en person med Alzheimers sjukdom framkommit i resultatet.

I litteraturstudiens resultat är anhörigas sorg en central del. Främst sorgen över att förlora en relation men också sorgen över att förlora en del av sitt egna liv. Liknande resultat har också framkommit i en tidigare studie gjord av Large och Slinger (2015) där de beskriver hur förluster och förändringar sker i samband med att sjukdomen fortskrider. I ett tidigt stadie kan förlusten av att inte längre kunna utföra aktiviteter tillsammans resultera i sorg. I ett senare stadie kan den Alzheimersjuka personens kommunikationsförmåga och personlighet förändras, vilket också många gånger leder till sorg hos den anhöriga (Large & Slinger, 2015). Sorg beskrivs i litteraturstudiens resultat som en form av lidande. Travelbee belyser vikten av att som sjuksköterska lindra lidande hos anhöriga (Travelbee, 1971). Ett omvårdnadsarbete genomfört av Travelbees omvårdnadsteori ökar förutsättningarna för en god, trygg och säker vård för både personen med Alzheimers sjukdom och anhöriga när de ställs inför existentiella frågor. Kunskap och förståelse kring både sjukdomen och konsekvenserna det ger hos anhöriga bör därför vara grundläggande för sjuksköterskan.

Det tydliggörs i resultatet att anhöriga upplever att mycket tid och energi går till att hålla koll på eller vårda personen med Alzheimers sjukdom, att evenemang och sociala kontakter bortprioriteras för att istället ha fullt fokus på personen med Alzheimers sjukdom. Resultatet i studien visar samtidigt på att anhörigas reaktioner är känslolösa vid insjuknandet och det beskrivs som en jobbig fas. Att tidigt arbeta utifrån ett anhörigperspektiv skapar möjligheter för att fånga upp symtom på utmattning och depression och därmed ge bättre förutsättningar för välmående hos anhöriga trots den rådande situationen. I en studie av Romero, Ott och Kelber (2014) beskrivs depression i samband med att vara anhörig till en person med Alzheimers sjukdom. Resultatet i studien visar att 47% av de anhöriga som deltagit upplevs deprimerade innan personen med Alzheimers har avlidit och 36% av de anhöriga upplevs deprimerade efter personen med Alzheimers avlidit (Romero, Ott & Kelber, 2014), vilket kan anses visa på vikten av anhörigstöd under sjukdomens förlopp. Jansson och Grafström (2011) menar också att anhöriga till personer med Alzheimers sjukdom löper stor risk för att få nedsatt hälsa och bli deprimerade (Jansson & Grafström, 2011).

Det framkommer också positiva aspekter att vara anhörig till en person med Alzheimers sjukdom i resultatet. Anhöriga upplever självsäkerhet och kontroll när de ser resultat av det arbete de gör och den omsorg de ger personen med Alzheimers sjukdom. I en studie gjord av Vellone, Piras, Talucci och Cohen (2008) framkommer det att många anhöriga upplever positivitet och livskvalité när personen med Alzheimers sjukdom mår bra. Studien visar också att anhöriga upplever att den Alzheimersjuka ger dem styrka och att det känns som något positivt att ta hand om någon annan och förbättra livskvalitén för denne (Vellone, Piras, Talucci & Cohen, 2008). I kompetensbeskrivningen står det att för att skapa förutsättningar för patienten ska legitimerad sjuksköterska arbeta i partnerskap med både patient och anhöriga (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Genom att som sjuksköterska inkludera anhöriga i vården och att i samråd med anhöriga skapa en hållbar situation skulle det kunna leda till ökad kraft och känsla av trygghet i situationen samt fler positiva känslor hos anhöriga.

Slutsatser

När en person drabbas av Alzheimers sjukdom förändras ofta livet för den anhörige och många gånger kan det vara svårt att veta hur den nya livssituationen ska hanteras. För att anhöriga ska få en bättre förståelse för sjukdomen och för att kunna underlätta vardagen för både den Alzheimersjuka och den anhöriga krävs insatser från hälso- och sjukvården redan vid sjukdomsdebuten. Många anhöriga upplever att informationen är bristfällig vid diagnostiseringen och sjuksköterskor önskar mer kunskap om de anhörigas situation. Det är således viktigt att mer forskning bedrivs inom området för att vårdpersonal ska kunna ge anhöriga det stöd som de efterfrågar.

Kliniska implikationer

Resultatet i litteraturöversikten kan bidra till ökad kunskap om situationen som de anhöriga till personer med Alzheimers sjukdom befinner sig i, som i sin tur kan bidra till ökad förståelse hos sjuksköterskor och framtida sjuksköterskor i mötet med anhöriga. Kunskapen kan även leda till att anhöriga känner ökad trygghet i sin livssituation samt ett ökat förtroende för sjuksköterskan och övrig vårdpersonal. Att sjuksköterskan i ett tidigt stadie uppmärksammar anhörigas välmående bidrar till minskad risk att utveckla psykisk ohälsa och därmed minskade kostnader för samhället.

Referenser

Resultatartiklar benämns med *

Alzheimers's association report. (2014). Alzheimer's disease facts and figures. *10*, 47-92. Doi: 10.1016/j.jalz.2014.02.001

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. Arlington VA: American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association. (2014). Mini-D diagnostiska kriterier enligt DSM-5. s.255. Stockholm: Pilgrim Press AB.

*Bursch, H.C., Butcher, H.K. (2012). Caregivers' Deepest Feelings in Living with Alzheimer's Disease. *Research in Gerontological Nursing*, *5*, 207-215. doi:10.3928/19404921-20120605-03

*Cheng, S. T., 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.proxy.library.ju.se/10.1093/geront/gnu118>

Cronenwett, L., Sheerwood, G., Barnsteiner, J., Disch, J., Johnson, J., Mitchell, P., Sullivan, D.T., & Warren, J. (2007). Quality and safety education for nurses. *Nursing outlook*, *55*, 122-131. doi:10.1016/j.outlook.2007.02.006

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

Ekman, S-L., Jönhagen, M., Fratiglioni, L., Graff, C., Jansson, W., Kivipelto, M..& Wahlund, L-O. (2011). *Alzheimer*. Stockholm: författaren och Karolinska Institutet UniversityPress.

*Esandi, N., Nolan, M., Alfaro, C., & Canga-Armayor, A. (2017). Keeping Things in Balance: Family Experiences of Living With Alzheimer's Disease. *The Gerontologist*, *58*, 56-67. doi:10.1093/geront/gnx084

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2017). *Att göra systematiska litteraturstudier - Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur.

Friberg, F. (Red.). (2017). Dags för uppsats. Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Lund: Studentlitteratur AB.

Gamble, JK., & Dening, KH. (2017). Role of the Admiral Nurse in supporting a person with dementia and their family carer. *Nurs stand*. *32*(5), 44-51. Doi: 10.7748/ns.2017.e10669

Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad (s.472-479). Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 129-137). Lund: Studentlitteratur.

*Ilha, S., & Backes, D.S. (2014). Family (Re)Organization in the Context of Alzheimer's Disease in the Elderly: An Exploratory and Descriptive Study. *Online Brazilian Journal of Nursing*, 13, 478-481.

Jansson, W., & Grafström, M. (Red.) Edberg, A. (2011). *Att möta personer med demens*. Lund: Studentlitteratur AB.

Karran, E., Mercken, M., & De Strooper, B. (2011). The amyloid cascade hypothesis for Alzheimer's disease: an appraisal for the development of therapeutics. *Nat Rev Drug Discov*. 2011;10(9):698-712.

*Kelsey SG, Laditka SB, & Laditka JN. (2010). Caregiver perspectives on transitions to assisted living and memory care. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 25(3), 255-264. doi: 10.1177/1533317509357737

*Laakkonen, M-L., Raivio, M.M., Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Pietilä, M., Tilvis, R.S., & Pitkälä, K.H. (2008). How do elderly spouse care givers of people with Alzheimer disease experience the disclosure of dementia diagnosis and subsequent care?. *Journal of medical ethics*, 34, 427-430. doi:10.1136/jme.2007.021956

Large, S., & Slinger, R. (2015). Grief caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia: A qualitative synthesis. *Dementia (14713012)*, 14(2), 164-183. Doi: 10.1177/1471301213494511

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

National Institute on Aging. (2016). Alzheimer's Disease Fact Sheet. Hämtad: 2018-03-08. [<https://www-nia-nih-gov.proxy.library.ju.se/health/alzheimers-disease-fact-sheet#symptoms>]

*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.proxy.library.ju.se/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

Persson, M., & Zinmark, K. (2006). Living with a person with Alzheimer's disease: experiences related to everyday occupations. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 13(4), 221-228.

Pinquart, M., & Sörensen, S. (2007). Correlates of Physical Health of Informal Caregivers: A Meta-Analysis. *The Journals of Gerontology: Series B*, 62, 126-137. doi: [10.1093/geronb/62.2.P126](https://doi.org/10.1093/geronb/62.2.P126).

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2016[2017]). Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice. (10th ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer.

Priebe, G., & Landström, C. (2012). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar – grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad (s. 32–50). Lund: Studentlitteratur.

Reitz, C., Brayne, C., & Mayeux, R. (2011). Epidemiology of Alzheimer disease. *Nat rev neurol*, 7, 137-152. doi: [10.1038/nrneurol.2011.2](https://doi.org/10.1038/nrneurol.2011.2)

Romero, M. M., Ott, C. H., & Kelber, S. T. (2014). Predictors of Grief in Bereaved Family Caregivers of Person's With Alzheimer's Disease: A Prospective Study. *Death Studies*, 38(6), 395-403. Doi: 10.1080/07481187.2013.809031

Sandman, L., & Kjellström, S. (2013). Etikboken: Etik för vårdande yrken. Lund: Studentlitteratur AB.

SFS 2018:1727. Hälso- och sjukvårdslag. Stockholm: Socialdepartementet.

*Skaalvik, M. W., Norberg, A., Normann, K., Fjelltnun, A.-M., & Asplund, K. (2016). The experience of self and threats to sense of self among relatives caring for people with Alzheimer's disease. *Dementia*, 15(4), 467-480. doi: 10.1177/1471301214523438

Skog, M & Grafström, M. (2013). Äldres hälsa och livskvalitet. Stockholm: Sanoma utbildning.

Socialstyrelsen.(2016). *Stöd till anhöriga*. 2016-7-23. ISBN: 978-91-7555-396-2. Hämtad 12 september, 2018, <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20286/2016-7-3.pdf>

Socialstyrelsen. (2017). *Vård och omsorg vid demenssjukdom*. ISBN: 978-91-7555-433-4. Hämtad 9 Januari, 2019, från Socialstyrelsen, http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20739/2017-12-2.pdf?fbclid=IwAR25r1MjzlJc7JNLHHzFZAI9mKDFMOMs_Leie9k5_cyNtbzxDUJLNNgnt2M

Svensk sjuksköterskeförening [SSF]. (2014). ICN:S etiska kod för sjuksköterskor. Hämtad 13 september, 2018, från Svensk Sjuksköterskeförening [SSF], https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf

Svensk Sjuksköterskeförening [SSF]. (2015). Familjefokuserad omvårdnad. Hämtad 30 november, 2018 från Svensk Sjuksköterskeförening [SSF], <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/ssf.om.familjefokuserad.omvardnad.webb.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening [SSF]. (2017). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Hämtad 12 oktober, 2018, från Svensk Sjuksköterskeförening [SSF], <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>

Svenska Akademiens ordlista (2015). Hämtad 5:e december 2018 från Svenska Akademiens ordlista: <https://svenska.se/saol/?sok=anh%C3%B6rig&pz=4>

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. Philadelphia: Davis.

Vellone, E., Piras, G., Talucci, C., & Cohen, MZ. (2008). Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *JAN* 61(2): 222-31. Doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04494.x

Vesna. (2014-02-16). *Livet är konstigt*. [Blogpost]. Hämtad från: <http://vesnas.blogg.se/2014/february/livet-ar-konstigt.html#comment>

Vetenskapsrådet.(2017). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Hämtad från: <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>

Wallengren, C. & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red), *Vetenskaplig teori och metod – från ide till examination inom omvårdnad*. (2:a uppl., s.481-495). Lund: Studentlitteratur.

*Werner, P., Goldstein, D., & Buchbinder, E. (2010). Subjective experience of family stigma as reported by children of Alzheimer's disease patients. *Qualitative Health Research*, 20(2), 159-169. doi: 10.1177/1049732309358330

WHO. (2017). *Dementia*. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>

Yektatalab, S., Sharif, F., Hossein Kaveh, M., Fallahi Khoshknab, M. & Petramfar, P. (2013). Living with and caring for patients with Alzheimer's disease in nursing homes. *Journal of caring sciences*, 2(3), 187-195. doi: 10.5681/jcs.2013.023

Bilagor

Bilaga 1 –Sökmatrix

Databas: Cinahl					
Sökord	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Kvalitetsgranskade	Till resultat
Alzheimers disease	9976				
Relativ* OR Family	154103				
Experience OR Perception	143400				
Alzheimers disease + Relativ* OR Family + Experience OR Perception	234	234	14	6	4
Begränsningar: Peer-reviewed + English language + Publicerade 2008-2018					

Databas: Psycinfo					
Sökord	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Kvalitetsgranskade	Till resultat
Alzheimers disease	149 208				
Family OR Relativ*	3 829 644				
Experience or perception	2 392 261				
Alzheimers disease + Family OR Relativ + Experience OR Perception	572	572	49	9	7
Begränsningar: Peer- reviewed + English language + Publicerade 2008-2018					

Bilaga 2 -Kvalitetsgranskningsdokument

Protokoll för basala kvalitetskriterier för studier med kvalitativ metod

Titel:
Författare:
Årtal:
Tidskrift:

Del I.
Beskrivning av studien

Beskrivs problemet i bakgrund/inledning?	Ja	Nej
Kunskapsläget inom det aktuella området är beskrivet?	Ja	Nej
Är syftet relevant till ert examensarbete?	Ja	Nej
Är urvalet beskrivet?	Ja	Nej

Samtliga frågor ska besvaras med ja för att artikeln ska granskas med hjälp av frågorna i Del II. Vid Nej på någon av frågorna ovan exkluderas artikeln.

Del II
Kvalitetsfrågor

Beskrivs vald kvalitativ metod?	Ja	Nej
Hänger metod och syfte ihop?	Ja	Nej
(Kvalitativt syfte – kvalitativt metod) Beskrivs datainsamlingen?	Ja	Nej
Beskrivs dataanalysen?	Ja	Nej
Beskrivs etiskt tillstånd/förhållningssätt/ ställningstagande?	Ja	Nej
Diskuteras metoden mot kvalitetssäkringsbegrepp (t ex tillförlitlighet och trovärdighet) i diskussionen?	Ja	Nej
Diskuteras huvudfynd i resultatdiskussionen?	Ja	Nej
Sker återkoppling, från bakgrunden gällande, teori, begrepp eller förhållningssätt i diskussionen?	Ja	Nej

Är resultatet relevant för ert syfte?
Om ja, beskriv:

.....
.....

.....

Om nej, motivera kort varför och exkludera artikeln:

.....
.....
.....

Forskningsmetod/-design (t ex fenomenologi, grounded theory)

.....
.....

Deltagarkarakteristiska

Antal.....

Ålder.....

Man/Kvinna.....

Granskare sign:

Bilaga 3 -Artikelmatis

Nr	Författare, år och land	Tidskrift och titel	Syfte	Metod	Resultat
1.	Bursch, H.C., Butcher, H.K. 2012. USA.	<i>Research in Gerontological Nursing.</i> Caregivers' Deepest Feelings in Living with Alzheimer's Disease	Att beskriva anhörigvårdarens djupaste känslor kring Alzheimers sjukdom.	Hermeneutik, fenomenologi. Totalt 44 anhörigvårdare skrev ner sina emotionella tankar, 20 minuter dagligen i tre dagar.	Reflektioner kring vänskap, självkänsla, äkthet samt utifrån etiska aspekter behålla förmågan att fortsätta vara närvarande medan personen med Alzheimers försvinner.
2.	Cheng, S. T., Mak, E. R. M., Lau, R. W. L., Ng, N. S. S., & Lam, L. C. W. 2016. Kina.	<i>Gerontologist.</i> Voices of Alzheimer Caregivers on Positive Aspects of Caregiving. <i>Gerontologist.</i>	Att upptäcka de positiva aspekterna ur ett anhörigperspektiv till en person med Alzheimers sjukdom.	75 anhöriga skrev ner totalt 669 dagliga händelser sett utifrån ett positivt perspektiv i dagbok under 8 veckor. Dessa analyserades sedan oberoende genom tematisk analys.	Tio teman framkom: 1)Insikter om demens och acceptans 2)Känsla av syfte och engagemang för den vårdgivande rollen. 3)Känsla av tillfredsställelse när personen med Alzheimers mår bra. 4)Förmåga att hantera den Alzheimersjuka 5)Ökat tålamod och tolerans. 6)Tänka positivt trots svåra omständigheter 7)Kunna släppa 8) Skapa en närmre relation 9)Hitta stöd 10) Hjälpa andra.
3.	Czekanski, K. 2017. USA.	<i>American journal of nursing.</i> The Experience of Transitioning to a Caregiving Role for a Family Member with Alzheimer's Disease or Related Dementia	Att beskriva upplevelsen att som anhörig övergå till vårdarrollen till en familjemedlem med Alzheimers sjukdom.	Hermeneutisk fenomenologi. Semistrukturerade intervjuer. 10 anhöriga deltog.	Sju teman: 1)Något är fel 2) Resan till diagnosen, tvetydighet och negativa känslor 3)Skiftande roller och relationer 4)Kunskap och stöd 5)Anpassa sig till situationen 6)Bevara självkänslan utan skuld 7)Hitta en väg ut
4.	Esandi, N., Nolan, M., Alfaro, C., & Canga-Armayor, A. 2017. Spanien.	<i>The Gerontologist.</i> Keeping Things in Balance: Family Experiences of Living With Alzheimer's Disease	Att ge en förståelse över hur familjemedlemmar till personen med Alzheimers sjukdom påverkas och hanterar utmaningar som sjukdomen utgör.	Grounded theory. Totalt 40 intervjuer. Varav 26 var anhöriga till en person med Alzheimers i ett tidigt stadie. 14st till en person med svårt utvecklad Alzheimers.	Tre huvudteman: 1) "Vad pågår här?" Processerna för att märka, misstänka och bekräfta. 2) Livet förändras och 3) Att hålla en balans.
5.	Ilha, S. & Backes, D S. 2014. Brasilien.	<i>Online Brazilian Journal of Nursing.</i> Family (Re)Organization in the Context of	Att förstå familjernas situation kring Alzheimers sjukdom.	Explorativ och beskrivande studie.	1)Svårt att acceptera sjukdomen. 2)Konfrontationen med det okända.

		Alzheimer's Disease in the Elderly: An Exploratory and Descriptive Study			
6.	Kelsey SG, Laditka SB, & Laditka JN. 2010. USA.	<i>American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias.</i> Caregiver perspectives on transitions to assisted living and memory care.	Att beskriva valet att flytta en nära person med Alzheimers sjukdom till boende.	Grounded theory. 15 intervjuer.	Resultatet beskriver olika upplevelser och tankar kring att flytta personen med Alzheimers sjukdom under hela förloppet.
7.	Laakkonen, M-L., Raivio, M.M., Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Pietilä, M., Tilvis, R.S., & Pitkälä, K.H. 2008. Finland.	<i>Journal of medical ethics.</i> How do elderly spouse caregivers of people with Alzheimer disease experience the disclosure of dementia diagnosis and subsequent care?	Att undersöka erfarenheterna att vårda sin make/maka med Alzheimers sjukdom.	Kvalitativ studie som innehöll öppna frågor om anhörigas upplevelser av vården till personer med Alzheimers sjukdom. 63 deltagare intervjuades.	Resultatet visade att anhöriga upplevde känslor av ensamhet och osäkerhet. Även sorg och ångest.
8.	Navab, E., Negarandeh, R., Peyrovi, H. 2012. Iran.	<i>Journal of Clinical Nursing</i> Lived experiences of Iranian family member caregivers of persons with Alzheimer's disease: caring as "captured in the whirlpool of time."	Att förstå iranska familjevårdgivare till personer med Alzheimers sjukdom.	Hermeneutisk fenomenologi. 8 st familjevårdgivare intervjuades.	Resultatet visade på tre huvudteman; "Fångad i tidens bubbel" med underkategorin var "påminnelse om det förflutna" där anhöriga beskrev hur de fick återgå tillbaka till det som varit, och det resulterade i känslor av ånger och förlust. Även "rädsla för framtiden" var huvudtema i artikeln.
9.	Navab, E., Negarandeh, R., Peyrovi, H., & Navab, P. 2013. Iran.	<i>Nursing & Health Sciences</i> Stigma among Iranian family caregivers of patients with Alzheimer's disease: A hermeneutic study	Att förstå anhörigas erfarenheter av Alzheimers sjukdom i Iran.	Fenomenologi. Tio anhöriga intervjuades genom semistrukturerade intervjuer.	Två huvudteman: 1) Känsla av skam r/t det ovanliga beteendet som Alzheimers sjukdom ger. 2) Rädsla över fördomar från andra.
10.	Skaalvik, M. W., Norberg, A., Normann, K., Fjelltun, A.-M., & Asplund, K.	<i>Dementia.</i> The experience of self and threats to sense of self among relatives	Att beskriva hur anhöriga som vårdar personer med Alzheimers sjukdom uttryckte gentemot sig själva.	Beskrivande och kvalitativ. 20 deltagare intervjuades.	1) Upplevelsen av motstridiga känslor 2) Upplevelsen av en förändrad relation.

	2014.Norge.	caring for people with Alzheimer's disease.			
11.	Werner, P., Goldstein, D., & Buchbinder, E. 2010. Israel.	<i>Qualitative Health Research.</i> Subjective experience of family stigma as reported by children of Alzheimer's disease patients.	Att förklara upplevelsen av att vara barn till en person med Alzheimers sjukdom.	Kvalitativ. Semistrukturerade intervjuer av 10 deltagare.	Tre huvudteman: 1) Kognitiva attribut 2) Känsломässiga reaktioner och 3) Beteenderesponser.