



JÖNKÖPING UNIVERSITY  
*School of Health and Welfare*

# **Att vara anhörig till en person med demenssjukdom – en litteraturöversikt**

**HUVUDOMRÅDE:** Omvårdnad

**FÖRFATTARE:** *Linnea Fornander & Josefin Gillek*

**HANDLEDARE:** *Irene Ericsson*

**JÖNKÖPING** 2019 januari

## Sammanfattning

**Bakgrund:** I Sverige finns det runt 130 000 – 150 000 människor som lider av någon form av demensdiagnos. Utifrån den siffran kan slutsatsen dras att det finns minst lika många anhöriga. Anhöriga till en person med demenssjukdom kan drabbas av nedsatt välbefinnande, samt påverkas emotionellt av att ta ansvar över omvårdnaden.

**Syfte:** Syftet var att beskriva upplevelsen av att vara anhörig till en person med demenssjukdom.

**Metod:** Kvalitativ metod med induktiv ansats i en litteraturöversikt som grundar sig på 15 vetenskapliga studier.

**Resultat:** I resultatet identifieras tre huvudkategorier av anhörigas upplevelser vilka var: Väcker känslor, Relationer förändras och Viktigt att hålla sig frisk. Resultatet visade att anhöriga upplevde många negativa känslor i omvårdnadsarbetet.

**Slutsats:** Anhöriga behöver involveras i omvårdnadsarbetet i enlighet med den Familjefokuserade omvårdnadsmodellen för att minska de negativa upplevelserna av att vara anhörig till en person med demenssjukdom.

**Nyckelord:** Demens, upplevelser, känslor och relationer.

## Summary

**Title:** The experience of being a relative to a person with dementia- a literature review.

**Background:** In Sweden there is about 130 000 – 150 000 people with a sort of dementia diagnosis. Therefore the conclusion can be drawn that there is at least the same amount of relatives. Relatives to a person with dementia can be affected by negative wellbeing and be affected emotionally by being the responsible one when it comes to nursing.

Healthcare professionals should be aware of the situation relatives lives in and how it there life situation.

**Aim:** The aim of this study was to describe the experience of being a relative to a person with dementia.

**Method:** Qualitative method with inductive approach in a literature review which is based on 15 peer-reviewed studies.

**Result:** The result shows 3 main categories which were Evokes emotions, Relationships change and the Importance of remaining healthy. The result showed that the relative's experiences negative emotions in the informal care.

**Conclusion:** Relatives needs to be included in the nursing-care in union with the family focused care to reduce the negative experience of being a relative to a person with dementia.

**Keywords:** Dementia, experience, feelings and relationships.

# Innehållsförteckning

<b>Inledning</b> .....	<b>1</b>
<b>Bakgrund</b> .....	<b>2</b>
Demenssjukdom .....	2
Omvårdnad vid demenssjukdom .....	2
Anhörigas delaktighet i omvårdnad och Familjefokuserad omvårdnad .....	3
Stöd i vården .....	4
<b>Syfte</b> .....	<b>5</b>
<b>Material och metod</b> .....	<b>5</b>
Design .....	5
Urval och datainsamling .....	5
Dataanalys .....	6
Forskningsetiska överväganden .....	7
<b>Resultat</b> .....	<b>7</b>
Väcker känslor .....	8
Relationer förändras .....	10
Viktigt att hålla sig frisk .....	12
<b>Diskussion</b> .....	<b>13</b>
Metoddiskussion .....	13
Resultatdiskussion .....	15
<b>Slutsatser</b> .....	<b>16</b>
<b>Kliniska implikationer</b> .....	<b>16</b>
<b>Referenser</b> .....	<b>17</b>
<b>Bilagor</b> .....	
Bilaga 1 .....	
Bilaga 2 .....	
Bilaga 3 .....	

## Inledning

Under den verksamhetsförlagda utbildningen under sjuksköterskeutbildningen väcktes frågor och funderingar inför mötet med personer med demens och dess anhöriga och den livssituation anhöriga befinner sig i. Hur en demenssjukdom påverkar anhörigas liv och vardag.

Idag finns det ca 130 000 - 150 000 människor i Sverige som lever med någon form av demenssjukdom vilket innebär att det finns minst lika många människor som lever i nära relation med en person med demenssjukdom (Skoog, Börjesson-Hansson, Kern, Johansson, Falk, Sigstorm & Östling, 2017). Personer som lever i nära relation till en person med demenssjukdom kan uppleva olika känslor som påverkar det informella omvårdnadsarbetet (American Psychiatric Association, 2013). Behovet av stöd och hjälp från hälso- och sjukvårdspersonal varierar beroende på var i sjukdomsförloppet personen befinner sig och om det finns anhöriga som ger stöd till personen med demenssjukdom i vardagen (Nationella riktlinjer, 2017).

Området demens som forskningsområde har vuxit under de senaste åren. I samband med ökningen har ett flertal nya metoder framkommit, som berör personen med demens och dess anhöriga. Forskning väljer ofta att se till personen med demens men inte till närstående (Keady, Hydén, Johnsson & Swarbrick, 2018). Det är av stor vikt att hälso- och sjukvårdspersonal skapar god kommunikation till anhöriga då det är ett betydelsefullt stöd för anhörigas situation (Sarabia- Cobo, Pères, de Lorena, Nunez & Dominguez, 2016).

## **Bakgrund**

### **Demenssjukdom**

Demens är ett samlingsbegrepp för flera neurologiska funktionsförändringar som uppträder vid olika demenssjukdomar. I den nya diagnosmanualen, *Diagnostic and Statistical manual of mental Disorders (DSM-5)* föreslås, i stället för benämningen demens och demenssjukdom, benämningen Neurokognitiv nedsättning eller sjukdom (American Psychiatric Association, 2013). Benämningarna demens och demenssjukdom är dock väletablerade benämningar i folkmun men också inom vård och omsorg samt forskning och det kommer att ta tid innan denna nya benämning Neurokognitive funktionsnedsättning har fått genomslag (American Psychiatric Association, 2013). I litteraturoversikten används därför benämningen demenssjukdom.

Vanligtvis indelas demenssjukdomar i neurodegenerativa-, vaskulära- och sekundära demenssjukdomar. De sistnämnda kan exempelvis orsakas av olika former av missbruk och sjukdomar som hjärntumörer. Den vanligast förekommande demenssjukdomen är Alzheimers sjukdom som utgör drygt hälften av alla demenssjukdomar (American Psychiatric Association, 2013; World Health Organization, 2017). Demenssjukdom är ett tillstånd där kognitiva förmågorna försämras (World Health Organization, 2017). Försämringarna består av nedsatt minne, nedsatt tankeförmåga och nedsatt förmåga att utföra vardagliga aktiviteter. De olika symtom som uppvisas vid en demenssjukdom påverkas av vilken del av hjärnan som är angripen av den hjärncellsdöd som är utmärkande för demenssjukdomar (American Psychiatric Association, 2013). Symtomen kan exempelvis vara svårigheter i planering och orientering, att hitta orden i ett samtal men också att förstå vad någon säger, nedsatt praktisk förmåga samt emotionell labilitet. Det förekommer ofta svårigheter med att kommunicera verbalt men också svårigheter att tolka kroppsspråk. Det kan vara svårt att tolka sociala situationer och det icke-verbala språket i form av ansiktsuttryck och vad som kan anses vara acceptabla beteenden i offentliga miljöer (American Psychiatric Association, 2013). Hur sjukdomsförloppet ser ut är individuellt och varierar beroende på vilken demenssjukdom personen har. Behovet av stöd och hjälp ökar allteftersom sjukdomen utvecklas (American Psychiatric Association, 2013).

### **Omvårdnad vid demenssjukdom**

En person med demenssjukdom kräver omvårdnad och rekommendationen är att omvårdnaden ska vara personcentrerad, det innebär att personen ska stå i centrum (Socialstyrelsen, 2017). Sjuksköterskans arbete ska utgå från de sex kärnkompetenserna, personcentrerad omvårdnad, samverkan i team, evidensbaserad vård, förbättringskunskap, säker vård och informatik (McCane & McCormack, 2013; Berlin, 2013; Willman, 2013; Elg & Olsson, 2013; Ödegård, 2013; Lijeqvist & Törnvall, 2013). Personcentrerad omvårdnad som är en av kärnkompetenserna beskrivs vara det sätt som olika omvårdnadsåtgärder som personer med demens kan behöva. Det är nödvändigt att använda sig av den personcentrerade vården för att främja en säkrare omvårdnad (Ekman, Swedberg, Taft, Lindseth, Norberg, Brink, et. al., 2011). Utgångspunkten i den personcentrerade omvårdnaden skall vara den enskilda personen och dennes behov och önskingar. För att personen med demenssjukdom ska känna trygghet krävs det att hälso- och sjukvårdspersonal erbjuder den hjälp och det stöd som kan vara aktuellt för personen med

demenssjukdom. Målet med de personcentrerade omvårdnadsåtgärderna är att alla involverade ska uppleva en känsla av delaktighet, trygghet och respekt trots maktförhållanden, trygghet och upplevd respekt. I förhållandet mellan patient och hälso- och sjukvårdspersonal där maktobalans kan finnas är det väsentligt att hälso- och sjukvårdspersonal arbetar för att bevara personen med demens värdighet, integritet samt autonomi (Svensk sjuksköterskeförening, 2014; Björkman & Jakobsson Ung, 2017).

Konsekvenserna av demenssjukdomen påverkar inte bara personen som är drabbad av sjukdomen utan även den anhörige. Därför är det viktigt att hälso- och sjukvårdspersonal har förmåga att visa empati och att de kan erbjuda stöd till den anhörige (Svensk sjuksköterskeförening, 2018). I arbetet används benämningen anhörig om en person som utför vårdinsatser och stöttar en närstående som de har ett nära släktskap till. Definitionen är i enlighet med Socialstyrelsens (2016) definition av anhörig.

### **Anhörigas delaktighet i omvårdnad och Familjefokuserad omvårdnad**

Personer bor hemma i så kallat ordinärt boendet till en allt högre ålder och äldre förlitar sig på anhöriga och att de ska ställa upp då de inte längre klarar sig själva (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Anhöriga, vilket ofta är en make/maka, tar ett stort ansvar för att utföra omvårdnad och vårda personen med demens i deras hem. Var fjärde person som är 65 år eller äldre vårdar en närstående och hälften av de personer som vårdar en närstående är en partner (Socialstyrelsen, 2017). Den informella omvårdnaden som anhörig utför består av stöd, guidning och kontinuerlig hjälp (Svensk Sjuksköterskeförening, 2016).

Det är också vanligt att äldre får professionell vård och omsorg i hemmet. Anhöriga har då stor betydelse och kan ge väsentlig information om personen med demens till hälso- och sjukvårdspersonal. När anhöriga tar större ansvar för den sjuka personens omvårdnad kan det bidra till stora påfrestningar för anhöriga, vilket kan leda till att anhöriga drabbas av ohälsa. För att underlätta situationen för den anhörige är det därför av betydelse att anhöriga bjuds in och är delaktiga i problemlösning, problemlösning och beslut (Benzein, Hagberg & Saveman, 2017).

Det traditionella omvårdnadsarbetet som sjuksköterskor utför beskrivs som personcentrerad omvårdnad, där fokus läggs på personen som är sjuk. Men Familjefokuserad omvårdnad (FFO) menar att det traditionella ansvaret måste utvecklas. Fokus bör riktas mer mot anhöriga än vad personcentrerad omvårdnad gör. Ett systematiskt förhållningssätt innebär att vårdens fokus går från den enskilda patienten till hela gruppen som är delaktiga i omvårdnaden. Ändring av fokus kan leda till mer positiva effekter för anhöriga. För att förhindra att ohälsa uppstår hos anhöriga beskrivs det i FFO att omvårdnaden måste bygga på tre grundstenar, reflektion, kommunikation och människans verklighetsuppfattning. Det kan bidra till utveckling, relation och att samarbetet mellan sjuksköterska och anhörig kan öka kvaliteten i omvårdnaden för personen med demens (Benzein, Hagberg & Saveman, 2017).

Det är av stor betydelse att sjukvården också stöttar anhöriga samt att de främjar en god kommunikation med dem (Schoenmarkes, Buntinx & DeLepeleire 2008; Sarabia- Cobo, Pérez, de Lorena, Nunez, & Dominguez, 2016). God kommunikation

innebär att vårdgivaren försöker skapa en personlig dialog med vårdtagaren och dennes anhöriga (Kourkouta & Papathanasiou, 2014).

När anhöriga bjuds in och är delaktiga i problemidentifiering, problemlösning och beslut leder det till ökat välbefinnande för både anhöriga och personen med demenssjukdom (Benzein, Hagberg & Saveman, 2017). Vårdgivare bör tillämpa familjecentrerade insatser som har fokus på att stärka familjestöd och avlastning för att stötta anhöriga (Liu & Huang, 2016). Anhöriga ska bli erbjudna stöd när en person i närheten lider av en långvarig sjukdom som exempelvis demens. (SoL, 10§, 2009:549; LSS, 1§, 1993:387). Ofta uppskattar anhöriga den hjälp som erbjuds då det underlättar vardagen (Schoenmarkes, Buntinx & DeLepeleire, 2008).

## **Stöd i vårdandet**

Anhöriga kan uppleva ensamhet i omvårdnaden av personen med demens (Pereira & Robelo- Botelho, 2011). Genom upplevelsen av saknad och att inte bli omhändertagen strävar anhöriga efter att få tillgivenhet från personen med demens (Hasselkus och Murray, 2007). Personen med demens och anhöriga bör få stöd och utbildning för att öka tryggheten i vardagen. Något som rekommenderas är stödgrupper för anhöriga för att de ska få träffa andra i liknande situationer (Fisher, Schwartz, Greenspan, Heinrich, 2016). Anhöriga upplever ett emotionellt stöd i sådana grupper och har möjlighet att ge utlopp för känslor och dela erfarenheter. Det bidrar till att anhörigas vardag kan underlättas och att förbättra den anhöriges livskvalitet (Socialstyrelsen, 2017). Det är viktigt att personen med demens och anhöriga får stöd tillsammans, för att behålla god relation och skapa minnen genom aktiviteter (Svensk sjuksköterskeförening, 2018). Stödgrupper genererar en känsla av samhörighet mellan anhöriga (Ponnuchamy, Mathew, Ramprasad, Mathew, Udayakumar & Kalyanasundaram, 2005).

Daglig verksamhet är till för att bidra med social närvaro och skapa en struktur och ett betydelsefullt innehåll under dagen för personen med demens. Det är viktigt att skapa rutiner som kan leda till trygghet (Laird, McGurk, Reid och Assumpta, 2017). Verksamheten är till för att individen ska kunna bo kvar i hemmet och dagverksamheten kan också fungera som avlastning för anhöriga (Socialstyrelsen, 2017; SoL, Kap 4. 2a§, 2001:453). Ytterligare stöd erbjuds är avlastning i hemmet, till de som vistas på en korttidsavdelning eller deltar i dagverksamhet. Syftet med avlastningen är att anhöriga ska få möjlighet till egna aktiviteter och att det ska minska den psykiska och fysiska belastningen som kan uppstå (Socialstyrelsen, 2017; SoL, § 10, 2009:549). När personen med demens inte längre kan bo kvar i sitt hem, i det så kallade ordinära boendet, kan särskilt boende bli aktuellt. Särskilt boendet kan se till att det ges god omvårdnad till individen kontinuerligt (Socialstyrelsen, 2012).

För att anhöriga och personen med demens ska känna trygghet krävs det att hälso- och sjukvårdspersonalens kompetens inom området förbättras (Digby, Lee & Williams, 2018). Familjefokuserad omvårdnad fokuserar på att se till alla som är involverade i omvårdnaden, både patient, anhörig och personal, vilket är av betydelse för att anhöriga till personen med demens ska känna sig trygga med den vård som ges (Benzein, Hagberg & Saveman, 2017).

Om fokus endast läggs på personen med demens kan anhöriga hamna i bakgrunden, vilket kan resultera i att anhöriga blir utmattade och de kan då uppleva omvårdnaden som en börda (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). De utmaningar anhöriga ställs



inför behöver uppmärksammas ytterligare för att sjukvården ska få en större förståelse för anhörigas upplevelse av sin situation (Andrén & Elmerståhl, 2008).

## **Syfte**

Syftet var att beskriva upplevelsen av att vara anhörig till en person med demenssjukdom.

## **Material och metod**

### **Design**

Studien är en kvalitativ litteraturöversikt. En litteraturöversikt har olika syften som exempelvis att sammanställa och analysera fakta från valda artiklar för att kartlägga ett fenomen eller för att skapa en grund för kommande forskning (Segesten, 2018; Friberg, 2018). Kvalitativ forskning görs då syftet är att få en förståelse kring människans upplevelse av ett fenomen (Henricsson & Billhult, 2017; Polit & Beck, 2008).

Litteraturöversikten har en induktiv ansats, vilket innebär ett förutsättningslöst sökande i valda studier utan antaganden om litteraturöversiktens resultat (Henricsson & Billhult, 2017; Priebe & Landström, 2017; Fridlund & Mårtensson, 2017; Henricson, 2017). I litteraturstudien har den data som framkommit sammanställts och redovisas i resultatet utan påverkan från förförståelse eller annat som kan komma att påverka resultatet.

### **Urval och datainsamling**

Med syftet som utgångspunkt valdes databaserna CINAHL och PsycINFO. Både CINAHL och PsycINFO är akademiska databaser, det vill säga att de innehåller kvalitetsgranskad forskning och vetenskapliga publikationer (Östlundh, 2018). Valet av databaser baserades på valda områden och vilka områden som var mest relevanta för litteraturöversiktens syfte. CINAHL har fokus på omvårdnad och PsycINFO har fokus på beteendevetenskap och psykologi (Östlundh, 2018).

Avgränsningarna var att artiklarna skulle vara skrivna på engelska, vara Peer Reviewed, vara fulltext artiklar, vara originalartiklar samt vara publicerade mellan 2010 - 2018. De valda studierna inkluderade personer med demens som antingen bodde hemma, på institution eller där personen bodde växelvis hemma eller på institution. Studier med personer med demenssjukdom som har andra fysiska eller psykiska sjukdomar uteslöts inte. I litteraturöversikten exkluderades studier som inte uppfyllde kraven i kvalitetsgranskningen eller som innehöll både kvalitativ och kvantitativ analys.

Sökorden valdes genom ett arbetsdokument, vilket är ett papper där begrepp och synonymer skrivs ner för att generera bra sökningar med relevanta resultat för litteraturöversiktens syfte (Östlundh, 2018). På arbetsdokumentet skrevs begrepp och synonymer som motsvarade demens och anhörigas upplevelser av demenssjukdom samt vilka kombinationer. Arbetsdokumenten skrevs för hand i samband med sökningar på databaserna för att sedan analysera vilka av sökorden och kombinationerna av sökorden som genererade i de bästa träffarna som

överensstämde med syftet. På arbetsdokumentet skrevs även de booleska sökord som gav bäst träffar med de valda sökorden.

Databaserna CINAHL och PsycINFO valdes för att klargöra litteraturöversiktens syfte (bilaga 1). I databasen CINAHL användes följande sökord; Dementia, AND family experience, AND Relationships, NOT alzheimersdisease, AND experience, AND feel\*, AND family, AND communication, AND caregivers needs, AND nurse\*, AND family support, AND caregivers and familymembers, AND caregiver burden.

Sökorden kombinerades på olika sätt för att få ett hanterbart antal studier att granska. Det gällde även i databasen PsycINFO. Där valdes sökorden dementia, AND caregivers AND feelings, AND relationships AND family.

Tekniken som användes var så kallad boolesk söklogik vilket innebär att orden AND och NOT läggs till vid sökningen. AND valdes då valda termer styr databasen att söka fram studier som innefattar båda termerna som anges (bilaga 1). Till skillnad från AND, avgränsas sökningen med termen NOT eftersom ordet NOT utesluter det sökord som skrivs efteråt, exempelvis NOT alzheimersdisease (som valdes i informationssökningen). Ordet OR valdes att uteslutas i informationssökningen då OR används för att få en träff på något eller de båda nämnda sökorden (Östlundh, 2018). I arbetsdokumentet framkom att ordet OR inte genererade bra träffar i samband med sökorden och träffarna besvarade inte litteraturöversiktens syfte.

Informationssökningarna i de båda databaserna med bestämda sökord samt booleska termer resulterade i sammanlagt 249 träffar. Alla titlar lästes och kontrollerades om studierna överensstämde med syftet. Det framkom 164 titlar som överensstämde med litteraturöversiktens syfte varav 48 abstrakt lästes. Överensstämde inte abstraktet av vald studie med litteraturöversiktens syfte fortsatte inte studien vidare till kvalitetsgranskningen. Det resulterade slutligen i 15 studier som inkluderades och som är de studier som resultatet bygger på.

Valda artiklar granskades utifrån Jönköping Universitys kvalitetsgranskningsprotokoll (JU) för basala kvalitetskriterier för studier med kvalitativ metod (bilaga 3.). De fyra första kriterierna skulle besvaras med "ja" på för att artikeln skulle granskas vidare. Artiklar som valdes för studien hade samtliga ett "ja" på frågan om etiskt godkännande.

Studierna som resultatet bygger på är genomförda i Australien (n=5), Amerika (n=4), Canada (n=2), Norge (n=2), Irland (n=1), Sverige (n=1). Deltagarna i studierna var partners, närstående, makar och maka och barn till person med demenssjukdom.

## **Dataanalys**

Analys av studierna genomfördes utifrån Fribergs (2018) analys. Analysen består av fem delar där den första delen handlar om att de valda studierna läses igenom ett flertal gånger för att få en förståelse för dess innehåll (Friberg, 2018).

Efter informationssökningen valdes 15 studier ut som, i enlighet med steg ett ur Fribergs analys (2018), lästes ett flertal gånger. Under läsningarna av studierna valdes meningsbärandeenheter ut och markerades med överstrykningspenna. Genom att markera meningsbärandeenheter gavs en överblick över studiernas innehåll och de delar som besvarade litteraturöversiktens syfte. Detta var ett sätt att identifiera

huvudfynden från studien för att kunna ta ställning till vilka delar som var centrala i materialet. Detta gjordes i enlighet med steg två ur Fribergs analys (2018).

Noggranna överväganden har gjorts gällande det engelska språket, då engelska inte är modersmålet. Genom läsning av studierna gemensamt har det engelska språket och tolkningen av texten granskats grundligt. Feltolkningar har ändrats under arbetets gång och rättats när en större förståelse för studiernas innehåll har erhållits.

De meningsbärandeenheterna sammanfattades i en artikelmatris (bilaga 2), i överensstämmelse med Fribergs analys (2018), i steg tre. Studiernas innehåll, syfte, resultat, deltagare, design och tolkning av resultatet skrevs först ner på papper och sedan i en matris i dator. Varje studie analyserades var för sig för att sedan kunna följa steg fyra från Fribergs analys (2018). I steg fyra relateras de olika meningsbärandeenheterna med varandra och grupperingar gjordes av de meningsbärande enheter som anses höra ihop på något sätt. Benämningarna blev kategorier, och grupperingarna underkategorier i litteraturöversiktens resultat. Den sista delen i Fribergs analys (2018), del fem, blev att sammanställa de analyserade studierna till en sammanhängande text, vilken utgör litteraturöversiktens resultat.

## **Forskningsetiska överväganden**

Forskning behöver genomgå en etikprövning, även om forskningen i sig inte är i stor skala och det kräver ett etiskt tänkande hos forskaren (Sandman & Kjellström, 2013). De forskningsetiska kraven är informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet. Informationskravet syftar på att forskaren ska informera den som tillfrågas om deltagande i studien om syftet med studien och vad deras medverkan innebär. Samtyckeskravet innebär att informanterna har rätt att bestämma över sin medverkan i studien och att deltagandet kan avbrytas under pågående forskning (Lagen om etikprövning av forskning som avser människor, 2003:460, 16§).

Konfidentialitetskravet innebär att personuppgifter och insamlad data ska hanteras så att obehöriga inte kan ta del av dem. Informanten ska också känna sig trygg med att uttalanden som gjorts i intervjun, inte ska kunna härledas till denne i det färdiga resultatet. Nyttjandekravet syftar på att insamlad data inte får användas för icke vetenskapliga syften eller andra ändamål. Det innebär att författarna till studierna i litteraturöversiktens resultat har övervägt och granskat de etiska aspekterna och följt de riktlinjer som finns inom forskningsetiska kraven inom humanistisk, medicinsk och samhällsvetenskaplig forskning (Vetenskapsrådet, 2017). I litteraturöversikten har hänsyn tagits till det forskningsetiska kravet genom att studierna i resultatet har granskats genom JU´s kvalitetsgranskningsprotokoll (bilaga 3). I protokollet är ett av kraven att deltagande studier i litteraturöversikten ska vara etiskt godkända. För att uppnå detta har de etiska aspekterna övervägts innan studierna fick delta i litteraturöversiktens resultat. Om en studie med relevant resultat inte blivit godkänd på det etiska kravet blev studien utesluten.

## **Resultat**

Vid analysen av materialet har kategorier med underkategorier framkommit och identifierats som besvarar syftet, att beskriva upplevelsen av att vara anhöriga till en person med demenssjukdom. Kategorierna var Väcker känslor, med

underkategorierna Känsla av skuld och skam, Känsla av sorg, och Stress. Relationer förändras, med underkategorierna Att inta vårdgivarrollen och Ensamhetskänslor. Viktigt att hålla sig frisk med underkategorierna Att sätta den andres bästa först och Behov av stöd.

Tabell 1: Översikt av huvudkategorier och underkategorier

Huvudkategori	Underkategori
Väcker känslor	Känsla av skuld och skam Känsla av sorg Stress
Relationer förändras	Att inta vårdgivarrollen Ensamhetskänslor
Viktigt att hålla sig frisk	Att sätta den andres bästa först Behov av stöd

## Väcker känslor

Anhöriga beskrev att demenssjukdomen väckte många känslor i det informella omvårdnadsarbetet då en person med demens finns i anhörigas närhet. I studierna beskrev anhöriga känslor av sorg, ensamhet, stress och att inte räkna till. Det framkom även beskrivningar om att make/maka och barn inte hade möjlighet att skapa optimala förhållanden för personer med demens i det informella omvårdnadsarbetet (McCann, Bamberg & McCann, 2015).

### *Känsla av skuld och skam*

En känsla av skuld och skam beskrevs och dessa känslor berodde på att anhöriga upplevde att de inte kunde ge den vård eller omvårdnad som krävdes för att personen med demens skulle må bra (Simpson & Acton, 2013; McCann, Bamberg & McCann, 2015). Känslan av skuld och skam ansågs bero på att de upplevde att de inte spenderade tillräckligt med tid hos personen med demens (Grigorovich, Rittenberg, Dick, McCann, Abbott, Kmielauskas, Estioko, Kulasingham & Cameron, 2015; Lage Braca, Thorsen, Engedal, Haugen & Johannessen, 2014).

Anhöriga beskrev känslorna skuld och skam över att inte kunna hantera sina känslor gentemot personen med demens (Simpson & Acton, 2013; Unson, Flynn, Glendon, Haymes & Sancho, 2015). Känslan av skuld uppstod när de var tvungna att förneka olika önskemål till personen med demens. Önskemål som kunde bestå av utflykter eller liknande, eftersom detta tog för mycket tid i omvårdnadsarbetet. Anhöriga berättade att de kämpade med att göra det rätta för personen med demens, för att personen skulle må bra. Andra beskrev det som påfrestande att utföra omvårdnadsarbetet när personen med demens inte ville delta i samarbete i omvårdnadsarbetet (Simpson & Acton, 2013). Anhöriga till personer med demens upplevde även skam över föräldrarnas förändrade beteende (Lage Barca, Thorsen, Engedal, Haugen & Johannessen, 2014).

### *Känsla av sorg*

Anhöriga beskrev sorg över att inte kunna vårda sina föräldrar på ett optimalt sätt (McCann, Bamberg & McCann, 2015). Anhöriga upplevde även sorg över att se sin/sina föräldrar gå från att vara självständiga människor till människor som var beroende av stöttning från anhöriga (McCann, Bamberg & McCann, 2015; Lage Barca, Thorsen, Engedal, Haugen & Johannessen, 2014). Att se sin förälder/make/maka gå från en ledande roll i familjen, både ekonomiskt och fysiskt, till att hamna i en beroendesituation skapade känslor av sorg. Det beskrevs av alla anhöriga, oavsett relation till personen med demens. Upplevelserna gjorde att de anhöriga avskärmade sig från omvärlden. De slutade ta hem vänner och upplevde emotionella besvär med oro och ångest (McCann, Bamberg & McCann, 2015; Lage Barca, Thorsen, Engedal, Haugen & Johannessen, 2014). Det beskrevs också att det skedde en rollförändring i familjen där barnen fick en mer "föräldrar lik" roll i relationen till sin egen förälder. Rollombytet ökade känslan av sorg och barnen kunde uppleva depressiva känslor (Forsund, Skovdahl, Kiik & Ytrehus, 2014; Lage Barca, Thorsen, Engedal, Haugen & Johannessen, 2014; Flynn & Mulcahy, 2013).

De flesta anhöriga beskrev sorg när personen i deras närhet drabbades av en demenssjukdom, då det blev en stor omställning och förändring i livet (Flynn & Mulcahy, 2013). De beskrev också en känsla av sorg när relationen gick från att vara kärleksfull, till en relation där personen med demenssjukdom blev beroende av stöttning och hjälp (Flynn & Mulcahy, 2013; Tatangelo, McCabe & You, 2018; Forsund, Skovdahl, Kiik & Ytrehus, 2014).

### *Stress*

Upplevelsen av stress och börda beskrevs som svårt att hantera och det gjorde att det blev svårt att vårda personen med demenssjukdom. Vid missförstånd, mellan anhörig och personen med demens, kunde personen med demens uttrycka ilska och agitation. Ilskan och agitationen var riktad mot den anhörige som försökt vårda personen med demens (Unson, Flynn, Glendon, Haymes & Sancho, 2015; Lage Barca, Thorsen, Engedal, Haugen & Johannessen, 2014).

Ilskan och agitationen beskrevs öka när personen med demens och en anhörig vistades i miljöer utanför hemmet, till exempel på vårdcentral eller i affärer. Det berodde på att personen med demens blev orolig eller liknande, vilket skapade stress hos den anhörige som var med (Parke, Hunter, Strain, Marck, Maugh & McClland, 2012; Unson, Flynn, Glendon, Haymes & Sancho, 2015; Simpson & Acton, 2013). Om personen med demens reagerat agiterat i miljöer utanför hemmet medförde det att den anhörige kände sig hänvisad till hemmet. Det berodde på att anhöriga inte ville att situationen skulle upprepas. Denna bundenhet till hemmet skapade ökad stress i vardagen hos anhöriga (Unson, Flynn, Glendon, Haymes & Sancho, 2015).

Relationen mellan anhörig och personen med demens kunde förbättras när personen med demens flyttade till särskilt boende (McCann, Bamberg, McCann, 2015; Seiger Cronfalk, Ternstedt & Norberg, 2017). Anhöriga upplevde att förflyttningen från eget boende till särskilt boende, kunde vara enkel för de inblandade. Men kunde likväl upplevas som en situation fylld av stress (Seiger Cronfalk, Ternstedt & Norberg, 2017).

Anhöriga upplevde att rollkonflikter och stresshantering i omvårdnaden av personen med demens var viktigt att se från ett "utifrån perspektiv". För de anhöriga, som varit vårdgivare med större ansvar än övrig familj, framkom en känsla av lättnad efter att

personen med demenssjukdom flyttat till särskilt boende (Kellett, Moyle, McAllister, King & Gallagher, 2010; Seiger Cronfalk, Ternsteds & Norberg, 2017; Unson, Flynn, Glendon, Haymes & Sancho, 2015). En känsla av att någon annan än den anhöriga bryr sig om personen med demens var viktigt för att anhöriga skulle uppleva en trygghet i överlämnandet av omvårdnadsarbetet samt ansvaret av personen med demens (Parke, Hunter, Strain, Marck, Waugh & McClland, 2012).

För anhöriga, som fortfarande var yrkesverksamma, beskrevs stressen påverka deras arbetsliv. Dels för att anhöriga upplevde sig bundna till hemmet, men även för att anhöriga inte hade tid till att uppfylla sina karriärsmål eller hade möjlighet att arbeta när de skötte omvårdnaden (Flynn & Mulcahy, 2013; Unson, Glendon, Haymes & Sancho, 2015). De ekonomiska konsekvenserna av att vara anhörig, istället för arbetare, upplevdes som ett problem i vardagen och bidrog till stress (McCann, Bamberg & McCann, 2013).

Stressen beskrevs av anhöriga som både fysisk och som en form av emotionell trötthet i omvårdnadsarbetet. Detta var oberoende om den anhöriga var partner eller ett barn till personen med demens (McCann, Bamberg & McCann, 2013; Unson, Glendon, Haymes & Sancho, 2015).

Anhöriga upplevde stress och oro inför framtiden. Den anhörige var orolig för att dö före personen med demens och beskrev denna osäkerhet som en börda eftersom det var ovisst vem som skulle kunna ta över om den anhörige inte längre fanns eller orkade (Forsund, Skovdahl, Kiik & Ytrehus, 2014; Tatangelo, McCabe, Macleod & You, 2018). Anhöriga beskrev också känslan av oro över att personen med demens inte skulle få god omvårdnad i livets slutskede (Seiger Cronfalk, Ternstedt & Norberg, 2017).

### **Relationer förändras**

Relationen med personen med demens kunde upplevas som förändrad efter att demensdiagnosen bekräftades. Även relationen med andra människor, som kunde vara vänner eller andra par som tidigare umgicks, påverkades av demensdiagnosen (Forsund, Skovdahl, Kiik & Ytrehus, 2014). Men i relationer där det fanns god kommunikation mellan personen med demens och anhöriga kunde relationen upplevas som oförändrad (Tatangelo, McCabe, Mcleod & Konis, 2017; Unson, Flynn, Glendon & Haymes, 2015). Humor i relationen mellan personen med demens och de anhöriga beskrevs som viktig för att anhöriga skulle orka rollen som vårdgivare (Czekanski, 2017). Anhöriga beskrev även tillfredsställelse av att sköta omvårdnaden för personen med demens och menade att de upplevde sig utvecklas och växa som människor (Grigorovich, Rittenberg, Dick, McCann, Abbott, Kmielauskas, Estioko, Kulasingham & Cameron, 2015). En konsekvens av demenssjukdomen var svårigheter med att kommunicera, det gjorde att anhöriga upplevde sig ignorerade, bortglömda och obetydliga i sin roll som vårdgivare (Parke, Hunter, Strain, Marck, Waugh & McClland, 2012). Vid god kommunikation mellan partners upplevde anhöriga att känslan av kontakt förstärkte relationer eller behöll den relation som fanns redan innan demensdiagnosen bekräftades (Williams, Newman & Marmstål Hammar, 2017).

#### *Att inte ta ansvar*

Den förändrade relationen mellan partners beskrevs ha en negativ påverkan på anhörigas välbefinnande och andra sociala relationer (Grigorovich, Rittenberg, Dick,

McCann, Abbott, Kmielauskas, Estioko, Kulasingham & Cameron, 2015). Det fanns en känsla av frustration och irritation gentemot andra anhöriga, som inte deltog i ansvaret för den sjuka förälderns/make/makas situation (Tatangelo, McCabe, Macleod & Konis, 2017; Grigorovich, Rittenberg, Dick, McCann, Abbott, Kmielauskas, Estioko, Kulasingham & Cameron, 2015; Tatangelo, McCabe, Macleod & You, 2018). När anhöriga antog rollen som vårdgivare för personen med demens slutade övriga personer i familjen att ta ansvar (Tatangelo, McCabe, Macleod & Konis, 2017; Grigorovich, Rittenberg, Dick, McCann, Abbott, Kmielauskas, Estioko, Kulasingham & Cameron, 2015; Tatangelo, McCabe, Macleod & You, 2018). Anhöriga beskrev även att det uppstod irritation under omvårdnadsarbetet mot personen med demens. Men ilskan fick tryckas undan eftersom den inte fick gå ut över den sjuke (Grigorovich, Rittenberg, Dick, McCann, Abbott, Kmielauskas, Estioko, Kulasingham & Cameron, 2015). Anhöriga upplevde att de fick ta ett större ansvar över omvårdnaden. Vissa anhöriga till personen med demens valde att dra sig undan den sjuke men också och ansvaret (Lage Barca, Thorsen, Engedal, Haugen & Johannessen, 2014; Czekanski, 2014).

Äldre syskon upplevde att de oftast tog det största ansvaret i vården av personen med demens (Lage Barca, Thorsen, Engedal, Haugen & Johannessen, 2014). De syskon som blev ansvariga beskrev att de tog ansvaret eftersom att ingen annan i syskonskaran engagerade sig. Oftast tog döttrar det största ansvaret för vården (Grigorovich, Rittenberg, Dick, McCann, Abbott, Kmielauskas, Estioko, Kulasingham & Cameron, 2015; Tatangelo, McCabe, Macleod & Konis, 2017).

Barn till personen med demenssjukdom upplevde att de fick ta ett större ansvar för omvårdnaden då make/maka valde att dra sig undan ansvaret. Det beskrevs också av barnen att det fanns en konstant oro för den sjuke, då de inte var närvarande hos personen med demens. Att behöva ta det största ansvaret orsakade irritation hos dem (Lage Barca, Thorsen, Engedal, Haugen & Johannessen, 2014; Czekanski, 2014).

Dålig kommunikation eller brist på kommunikation mellan de anhöriga bidrog till konflikter mellan anhöriga som hade intagit rollen som vårdgivare. Familjemedlemmar som var delaktiga i omvårdnaden hade svårt att komma överens om vilken typ av omvårdnad som var bäst för personen med demens (Tatangelo, McCabe, Macleod & Konis, 2017; Unson, Flynn, Glendon & Haymes, 2015).

### *Ensamhetskänslor*

Anhöriga beskrev känslan av att vara ensamma, framförallt i hemmet när personen med demens hade flyttat till boende. I hemmet blev anhöriga påmind om hur livet en gång var utan demenssjukdomens närvaro (Forsund, Skovdahl, Kiik & Ytrehus, 2014). Anhöriga beskrev en känsla av ensamhet i nutid, men även i dåtid av att inte kunna samtala om olika händelser och minnen, samt ensamhet av att möta framtiden utan sin partner (Forsund, Skovdahl, Kiik & Ytrehus, 2018).

Ensamheten som partners upplevde påverkade interaktionen med andra människor i omgivningen. Det kunde bidra till att anhöriga upplevde isolering och låg självvärdering. Partners upplevde att interaktionen med andra människor skapade inre konflikter och stress (Forsund, Skovdahl, Kiik & Ytrehus, 2014). Att vara deltagande i situationer, som tidigare involverat både personen med demens samt anhörig, gav anhöriga upplevelsen av en större ensamhet (Forsund, Skovdahl, Kiik & Ytrehus, 2014; Tatangelo, McCabe, Macleod & You, 2018).

När personen med demens exempelvis blev inlagd på sjukhus eller flyttade till särskilt boende förlorade anhöriga sina informella omvårdnadsuppgifter. Anhöriga upplevde då ensamhet och hjälplöshet att inte längre kunna upprätthålla sin roll som vårdgivare (Bloomer, Digby, Tan, Crawford & Williams, 2016).

### **Viktigt att hålla sig frisk**

Anhöriga beskrev sin hälsa som dålig, men beskrev hälsan även som god eller mycket god i vissa situationer. För att ge god vård till personen med demens beskrev anhöriga hur viktigt det var för dem att behålla ett gott välbefinnande. Hur anhöriga valde att behålla ett gott välbefinnande varierade mellan personernas behov (Czekanski, 2017; Lage Braca, Thorsen, Engdal, Haugen & Johannessen, 2014).

#### *Att sätta den andres bästa först*

Det var i första hand personen med demens välmående som prioriterades (Simpson & Acton, 2013). Det skapade en upplevelse för anhöriga att deras hälsa påverkades negativt, på olika sätt, av att vårda en person med demens. De hade ingen möjlighet att prioritera sin egen hälsa. De beskrev också att deras sociala relationer- och familjerelationer påverkades negativt. Vården av personen med demens upplevdes ta mycket tid och energi från anhöriga (Grigorovich, Rittenberg, Dick, McCann, Abbott, Kmielauskas, Estioko, Kulasingham & Cameron, 2015; Tatangelo, McCabe, Macleod & You, 2018).

Anhöriga till en person med demenssjukdom upplevde att de fick ta ett större ansvar över omvårdnaden. Anhöriga till personen med demens valde att dra sig undan den sjuke men också ansvaret. När anhöriga beskrev sig vara upptagna och inte vistades i närheten av förälder med demens upplevdes en konstant orolighet över föräldern (Lage Barca, Thorsen, Engedal, Haugen & Johannessen, 2014; Czekanski, 2014). För att kunna utföra sociala aktiviteter krävdes planering. Dels för den anhörige som skulle på aktiviteter, men också ett planerande så att den sjuke inte lämnades ensam (Flynn & Mulcahy, 2013; Tatangelo, McCabe, Macleod & You, 2018). Deltagare i en studie beskrev att fysisk aktivitet var viktigt för att orka omvårdnadsarbetet, men när det inte hanns med påverkades välmåendet negativt (Unson, Flynn, Glendon, Haymes & Sancho, 2015).

Anhöriga beskrev stort behov av att kunna prata om situationen och sina upplevelser, antingen med en förstående vän eller hälso- och sjukvårdspersonal (Lage Barca, Thorse, Engedal, Haugen & Johannessen, 2014; McCann, Bamberg & McCann, 2013). Anhöriga upplevde att behovet av socialt och emotionellt stöd uppnådde deras behov. Bristen av stöttning från familj/ vänner gjorde det svårt att upprätthålla goda sociala relationer på grund av fysisk och emotionell trötthet efter det informella omvårdnadsarbetet (Tatangelo, McCabe, Macleod & You, 2018; Grigorovich, Rittenberg, Dick, McCann, Abbott, Kmielauskas, Estioko, Kulasingham & Cameron, 2015). Arbetet som vårdgivare upplevde anhöriga var både fysisk och psykiskt utmattande. Bristen på tid samt att anhöriga inte visste hur de skulle adressera sitt dåliga välbefinnande, gjorde att välbefinnande inte förbättrades (Tatangelo, McCabe, Macleod & Konis, 2017; Tatangelo, McCabe, Macleod & You, 2018; McCann, Bamberg & McCann, 2013). Känslan hos anhöriga av att lida av mental ohälsa, samt att det mentala hos den anhörige prioriterades bort, påverkade välbefinnandet. Personen med demens fick förtur i alla omvårdnadsaspekter, inklusive den mentala hälsan (Tatangelo, McCabe, Macleod & You, 2018). Anhöriga som tog sig egen tid



upplevde sig få mer energi till att sköta omvårdnaden för personen med demens (Czekanski, 2017; McCann, Bamberg & McCann, 2015; Grigorovich, Rittenberg, Dick, McCann, Abbott, Kimilauskas, Estioko, Kulasingham & Cameron, 2015; Tatangelo, McCabe, Macleod & You, 2018). Känslan av depression beskrevs också av anhöriga, och var större hos söner när de fick ta ansvar över föräldrarna (Grigorovich, Rittenberg, Dick, McCann Abbott, Kmielauskas, Estioko, Kulasingham & Cameron, 2015). Genom att inte prioritera sin mentala hälsa eller sitt välmående, gav anhöriga stor del av sin tid till personen med demens och dess omvårdnadsåtgärder (McCann, Bamberg, McCann, 2015). Anhöriga beskrev att deras tidigare fritid ägnades åt roliga aktiviteter, istället för att hantera och fokusera på sina depressiva känslor (Tatangelo, McCabe, Macleod & You, 2018).

### *Behov av stöd*

Stöd från stödgrupp och familjemedlemmar bidrog till känslan av god hälsa (Czekanski, 2017). Anhöriga uttryckte att det krävdes en grupp med liknande medlemmar som kunde dela erfarenheter och tala utan att skämmas över personen med demens. I stödgruppen kände barnen att de kunde skratta, och där med att hantera situationen i hemmet (Lage Barca, Thorsen, Engedal, Haugen & Johannessen, 2014).

Humor i relationen mellan personen med demens och de anhöriga beskrevs som viktig för att anhöriga skulle orka rollen som vårdgivare (Czekanski, 2017). Anhöriga beskrev även tillfredsställelse av att sköta omvårdnaden hos personen med demens i former av personlig tillväxt och utveckling (Grigorovich, Rittenberg, Dick, McCann, Abbott, Kmielauskas, Estioko, Kulasingham & Cameron, 2015).

Anhöriga upplevde glädje över att vårda personen med demens och upplevde den vårdgivande rollen som positiv när den anhöriga prioriterade sin egen hälsa för att orka omvårdnadsarbetet under längre tid (Czekanski, 2017; McCann, Bamberg & McCann, 2015; Grigorovich, Rittenberg, Dick, McCann, Abbott, Kmielauskas, Estioko, Kulasingham & Cameron, 2015; Tatangelo, McCabe, Macleod & You, 2018).

Anhöriga sökte tröst i att familjen tog gemensamma beslut gällande personen med demens omvårdnad (Bloomer, Digby, Crawford & Williams, 2016). Ett socialt och emotionellt stöd behövdes för att orka vardagen, enligt beskrivning från anhöriga. Omvårdnaden beskrevs som mer positiv när personen med demens och anhöriga hade stark relation redan innan sjukdomen bekräftades vilket var viktigt för omvårdnaden i ett längre perspektiv (Grigorovich, Rittenberg, Dick, McCann, Abbott, Kmielauskas, Estioko, Kulasingham & Cameron, 2015, 2018; McCann, Bamberg & McCann, 2015; Seiger Cronfalk, Ternstedt & Norberg, 2017).

## **Diskussion**

### **Metoddiskussion**

För att en studie skulle ingå i resultatet fanns två kriterier. Dels att studien skulle vara av kvalitativ metod och besvara litteraturöversiktens syfte. Vid användning av kvalitativ metod väljs kvantitativa studier bort. Men vid användning av en mixad metod i resultatet, där både kvalitativa och kvantitativa studier ingår, kunde litteraturöversiktens resultat fått ett utökat perspektiv och ett bredare synsätt. Intervjuer försöker beskriva det som finns mellan anhöriga och personen med

demens, men ofta står anhöriga inför en utmaning att kunna beskriva hela livssituationen under ett tillfälle (Benzoin, Petersson, Saveman & Syren, 2017). För att litteraturöversiktens resultat skulle överensstämma med syftet och inte bli missvisande övervägdes intervjuareffekt. Det innebär att deltagaren i studien blir påverkade av intervjuaren. Det skapar konsekvensen att frågorna inte besvaras sanningsenligt utan anpassas efter det intervjuaren undersöker (Kjellström, 2012). Det innebär att deltagaren anpassar sina svar för att ge det svart forskaren söker efter.

Det som skulle kunnat stärka pålitligheten i litteraturöversikten var att de valda studiernas intervjumetoder var upprepande. Det betyder att det sker intervjuer under en längre tid för att skapa bättre förståelse för anhörigas situation. Anhöriga kunde ha svårt att berätta sin livssituation under de fåtal timmar som intervjun pågick. För att låta anhöriga berätta om hela sin situation kunde intervjuaren valt att återkomma en, eller ett flertal gånger. Det skulle också gjort att studierna kunnat undvika intervju-effekten och hur författarnas tidigare erfarenhet påverkat resultatet i studien (Wallengren & Henricson, 2012).

Studierna som ligger till grund för litteraturöversiktens resultat var publicerade efter 2010 vilket innebär att de rön som presenteras är aktuella. Trovärdigheten och överförbarheten är även mer relevant när litteraturöversiktens studier innehåller mer uppdaterad forskning som är relevant och aktuell för dagens samhälle (Östlundh, 2018; Wallengren & Henricson, 2012). En begränsning av ett kortare tidsspann anses förstärka tillförlitligheten samt trovärdigheten (Östlundh, 2018).

De valda artiklarna gav ett bredare perspektiv då studier från ett flertal länder ingick, vilket kan öka trovärdigheten för litteraturöversiktens resultat. Det finns dock tvivel då länderna till stor del bestod av västerländsk kultur. Olika kulturers förståelse av demenssjukdom påverkar personens omvårdnad (Mackenzie, 2006). De artiklar som fanns med i litteraturöversiktens resultat kommer ifrån följande länder: Australien, Canada, Norge, Storbritannien, Irland, Amerika och Sverige. Vid granskning av studierna framkom det att det fanns stora likheter mellan ländernas resultat vilket kan stärka överförbarheten till västerländsk kultur. Det är dock vanskligt att överföra resultaten till österländsk kultur. I österländska kulturer ansågs vårdgivaren främst vara någon i familjen, då familjen för tron vidare i generationer. Deras religion beskriver vilka rollfunktioner varje familjemedlem har (Mackenzie, 2006). Litteraturöversiktens resultat har svaghet i överförbarheten eftersom det finns tydlig skillnad mellan västerländsk- och österländsk kultur när det handlar om omvårdanden av en äldre person (Wallengren & Henricson, 2012).

För att öka trovärdigheten har förförståelsen tagits hänsyn till under arbetets gång. Fördelen med att varit två studenter som arbetat gemensamt har varit att kunna påminna varandra om förförståelsen och hur det kan inverka på litteraturöversiktens resultat. Vid en större förförståelse kan resultatet komma att påverka mer under arbetets gång. Viktiga aspekter kan dock gå förlorade och inte lyftas fram vid hel avsaknad av förståelse, av anhörigas upplevelse av demenssjukdom (Henricson, 2012; Olsson & Sörensen, 2011; Fridlund, 2012). Det finns även en viss förståelse kring demenssjukdom vilket skulle kunna påverka tolkning av resultatet. Då förkunskaper kan påverka vid analys av materialet i resultatet (Henricson, 2012). Begränsning av kunskap kan förhindra en rättvis bedömning och tolkning av studierna (Sandman & Kjellström, 2013).

I litteraturöversikten finns viss begränsning vad gällande kunskap i engelska språket då det inte är modersmålet vilket kan leda till missuppfattningar av text vid granskningen och tolkningen av studiernas resultat. Då klinisk erfarenhet saknas samt erfarenhet av att analysera studier finns det risk att missuppfattningar inträffar eftersom det är första litteraturöversikten (Priebe & Lindström, 2017).

## Resultatdiskussion

Syftet med litteraturöversikten var att beskriva upplevelsen av att vara anhörig till en person med demenssjukdom. Resultatet visade på att anhöriga upplevde både positiva och negativa känslor i omvårdnadsarbetet med personen med demens, men även att relationerna förändras. Det är inte bara relationen mellan partners som förändras utan även relationer mellan syskon och mellan barn och förälder. Förändringen mellan relationerna har visat sig bidra till ökad stress. Även tidigare studier beskriver att anhöriga upplever en känsla av stress och påfrestning i vardagen av att vara vårdgivare till en person med demenssjukdom (Papstavrou, Kalokerinou, Papacostas, Tsangari och Sourtzip, 2007). Det är troligt att det finns en korrelation mellan vårdgivarrollen och symtom som kan relateras till vårdgivarens välbefinnande och motståndskraft mot stress (Au, Lai, Lau, Pan, Lam, Thompson & Gallagher-Thompson, 2009; Anderson & White, 2018). Familjefokuserad omvårdnad (FFO) visar att det omvårdnadsarbetet måste utvecklas så att även anhöriga inkluderas i omvårdnaden. När anhöriga bjuds in till omvårdnadsarbetet kan det leda till mer positiva effekter för anhöriga, då delaktigheten ökar (Benzein, Hagberg & Saveman, 2017).

I litteraturöversikten framkom det att anhöriga upplevde god hälsa när de fick delta i exempelvis stödgrupper eller fick stöd från familjemedlemmar. Anhöriga har sedan tidigare beskrivit en tacksamhet för sin vårdgivarroll och en tillfredsställelse att utföra omvårdnadsåtgärder för personen med demens. Tacksamheten framkom framförallt under diskussion i stödgrupper, när anhöriga fick möjlighet sina känslor (Anderson & White, 2018; Trettetige, Vatne & Rokstand, 2017). För att anhöriga ska kunna upprätthålla god hälsa under en länge period i omvårdnadsarbetet krävs det att hälso- och sjukvårdspersonal erbjuder anhöriga att vara en del av utvecklingen och samarbetet i omvårdnaden. Det skapar optimal omvårdnad för personen med demenssjukdom. FFO menar på att när anhöriga får delta i problemlösning i omvårdnadsarbetet kan det leda till att hälsan förbättras. För att anhöriga ska kunna prioriteras krävs det att hälso- och sjukvårdspersonal ser till anhöriga likväl som patienten, för att förhindra ohälsa (Benzein, Hagberg & Saveman, 2017). Det kräver att hälso- och sjukvårdspersonalens kompetens förbättras för att anhöriga ska kunna känna trygghet till sjukvården (Digby, Lee & Williams, 2018).

Hälso- och sjukvårdspersonal bör vara medveten om de kognitiva, beteendemässiga och psykologiska symtomen som finns vid demens. Det kan göra att anhöriga hamnar i en position där det skapas konflikter i relationer som bidrar till dålig kommunikation eller brist på kommunikation. Stöd från hälso- och sjukvårdspersonal kan i tidigare stadiet underlätta för att hantera situationen och för att kunna samordna omvårdnadsarbetet mellan anhöriga (Fisher, Schwartz, Greenspan, Heinrich, 2016; Sarabia-Cobo, Pérez, de Lorena, Nunez, & Dominguez, 2016; Schoenmarkes, Buntinx & DeLepeleire 2008). I litteraturöversikten beskrev anhöriga att situationen och omvårdnadsarbetet blev enklare att utföra när de fick ventilera sina tankar och känslor till familj, vänner samt hälso- och sjukvårdspersonal. Det är

viktigt att personen med demens får vara delaktiga i samtalet med de anhöriga. För att bidra till bättre samarbete mellan hälso- och sjukvårdspersonal och anhöriga menar FFO att kommunikationen är betydelsefull vilket kan leda till ökad livskvalitet (Benzein, Hagberg & Saveman, 2017). Det är viktigt att personen med demens får uttrycka sina positiva och negativa känslor i diskussion med hälso- och sjukvårdspersonal (Söderlund, Cronqvist, Norberg, Ternstedt & Hansebo, 2016). FFO förtydligar att även anhöriga ska kunna få möjligheten att diskutera sin vardag och verklighet med hälso- och sjukvårdspersonal (Benzein, Hagberg & Saveman, 2017).

I litteraturöversikten beskriver anhöriga vikten av att behålla ett emotionellt och socialt stöd för att orka hantera omvårdnadsarbetet i vardagen. Det är även viktigt att hälso- och sjukvårdspersonal är medvetna om vikten av social hälsa hos de anhöriga och FFO menar att anhöriga ska kunna vara involverad i personens omvårdnad (Benzein, Hagberg & Saveman, 2017). Hälso- och sjukvårdspersonal bör främja en mer bekräftande roll och vara tillmötesgående för anhörigas livssituation i omvårdnadsarbetet (de Vugt & Dröes, 2017).

## **Slutsatser**

Resultatet visar att anhöriga behöver inkluderas i omvårdnadsarbetet och få mer stöd för att de negativa upplevelserna kring att vara anhörig till en person med demenssjukdom ska kunna minskas. Arbetet inom hälso- och sjukvården bör fokusera mer på anhöriga och deras behov av kommunikation och stöd. Arbetet med FFO behöver förstärkas för att kunna stötta anhöriga på ett optimalt sätt. Både ensamhetskänslor och relationer förändras vid en diagnos och ansvaret läggs ofta på en anhörig i familjen. Det behövs mer utbildning om FFO för hälso- och sjukvårdspersonal för att all hälso- och sjukvårdspersonal ska inkludera anhöriga i omvårdnadsarbetet. FFO menar att alla anhöriga bör vara delaktiga för att fördela omvårdnadsarbetet. Dock behövs mer forskning inom området för att etablera FFO i utbildning och det praktiska omvårdnadsarbetet.

## **Kliniska implikationer**

Resultatet av litteraturöversikten kan generera kunskap om anhörigas upplevelse av att vara involverad i omvårdnaden. Resultatet kan även ge ökad kunskap samt förståelse om situationen som anhöriga till personen med demens befinner sig i. Litteraturöversikten kan ge hälso- och sjukvårdspersonal större förståelse i hur det är att leva i relation med en person med demenssjukdom. Genom att öka förståelsen kan vården bli säkrare och anhöriga kan få mer stöttning av hälso- och sjukvårdspersonal. Stöttningen kan skapa bättre relation mellan hälso- och sjukvårdspersonal och anhöriga vilket kan göra att vården för personer med demens förbättras och kvaliteten på arbetet blir bättre. Som framtida sjuksköterskor kan arbetet bidra till en ökad förståelse för anhörigas situationer och känslor kring det informella omvårdnadsarbetet.

## Referenser

Resultatartiklar benämns med \*

Anderson, E-W., & White, K-M. ( 2018). "It Has Changed My Life": An Exploration of Caregiver Experiences in Serious Illness. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 35 (2), 266- 274. Doi: 10.1177/1049909117701895

Andrén, S., & Elmeståhl, S. (2008). The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of Clinical Nursing* 17 (6), 790-799. Doi: 10.1111/j.1365-2702.2007.02066.x.

American Psychiatric Association. (2013). Neurocognitive Disorders. *Diagnostic And Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-5*. (s.591-643). (5: uppl). Arlington, VA, American Psychiatric Association.

Au, A., Lai, M-K., Lau, K-M., Pan, P-C., Lam, L., Thompson, L., & Gallagher-Thompson, D. (2009). Social support and well- being in dementia family caregivers: The mediating role of self- efficacy. *Aging & Mental Health*, 13 (5), 761-768. Doi: 10.1080/13607860902918223

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2017). Varför ska familjen ses som en helhet? I Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s.27-31). Lund: studentlitteratur.

Benzein, E., Petersson, C., Saveman, B-I., & Syren, S. (2017). Metoder inom familjecentrerad forskning. I E. Benzein., M. Hagberg., & B-I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s.27-31). Lund: studentlitteratur.

Berlin, J. (2013). Teamarbete- ett livsviktigt samspel. I J. Leksell & M. Lepp (Red.), *Sjuksköterskans kärnkompetenser* (s. 159-178). Liber AB

\*Bloomer, M., Digby, R., Tan, H., Crawford, K., & Williams, A. (2016). The experience of family carers of people with dementia who are hospitalized. *Dementia*, 15 (5) 1234-1245. Doi: 10.1177/1471301214558308

\*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 (9) 24-32. Doi: 10.1097/01.NAJ.0000524517.60352.84

Digby, R., Lee, S., & Williams, A. (2016). Nurse empathy and the care of people with dementia Nurse empathy and the care of people with dementia. *The Australian journal of advanced nursing : a quarterly publication of the Royal Australian Nursing Federation*, 34 (1), 52-59.

Digby, R., Lee, S., & Williams, A. (2018). The liminality of the patient with dementia in hospital. *Journal of Clinical Nursing*, 27 (1-2) 70-79. Doi: 10.1111/jocn.13869.

Elg, M., & Olsson, J. (2013). Organisera för ständiga förbättringar i hälso- och sjukvården. I J. Leksell & M. Lepp (Red.), *Sjuksköterskans kärnkompetenser* (s. 281-253). Liber AB.

Etikprövningslagen 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Hämtad från [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)

Fisher, J.T., Schwartz, A.D., Greenspan, H.N., & Heinrich, T.W. (2016) Dementia: A complex disease with multiple etiologies and multiple treatments. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*. 51 (2) 171-181. Doi: 10.1177/0091217416636579

\*Flynn, R., & Mulcahy, H. (2013). Early-onset dementia: the impact on family caregivers. *British Journal of community nursing*, 8 (12) 598- 606. Doi: 10.12968/bjcn.2013.18.12.598

\*Forsund, L-H., Skovdahl, K., Kiik, R., & Ytrehus, S. (2014) The loss of a shared lifetime: a qualitative study exploring spouse's experience of losing couple hood with dementia living in institution. *Journal of Clinical Nursing*, 24 (1-2) 121-130. Doi: <https://doi.org/10.1111/jocn.12648>

Friberg, F. (2018). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F, Friberg. (Red). *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s.129-139). Lund: Studentlitteratur AB.

Friberg, F. (2018). Att göra en litteraturöversikt. I F, Friberg. (Red). *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 141-152). Lund: Studentlitteratur AB.

Fridlund, B. (2012). Kritisk incidentteknik. I M. Henricson. (Red). *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom omvårdnad*. (s.177-193). Lund: Studentlitteratur AB

Fridlund, B., & Mårtensson, J. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. . I M. Henricson. (Red). *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom omvårdnad*. (s.421-438). Lund: Studentlitteratur AB.

\*Grigorovich, A., Rittenberg, N., Dick, T., McCann, A., Abbott, A., Kmielauskas, A., Estioko, V., Kulasingham, S., & Cameron, J-I. (2015). Roles and Coping Strategies of Sons Caring for a Parent With Dementia. *The American Journal of Occupational Therapy*, 70 (1) 1-9. Doi: 10.5014/ajot.2016.017715

Hasselkus, B.R., & Murray, B.J. (2007). Everyday Occupation, Well-Being, and Identity: The Experience of Caregivers in Families With Dementia. *American Journal of Occupational Therapy*, 61 (1) 9-20.

Henricson, M. (2012). Forskningsprocessen: problem, syfte och inledning/bakgrund. I M. Henricson. (Red). *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom omvårdnad*. (s.53-69). Lund: Studentlitteratur AB

Henricson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson. (Red). *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 111-120). Lund: Studentlitteratur AB

Henricson, M. (2017). Forskningsprocessen. I M. Henricson. (Red). *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 43-53). Lund: Studentlitteratur AB

HSL 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Hämtad från [http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-1982763\\_sfs-1982-763](http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-1982763_sfs-1982-763)

Keady, J., Hydén, L., Johnsson, A & Swarbick, C. (2018). Introduction. Keady, J., Hydén, L., Johnsson, A & Swarbick, C. (Red.). *Social Research methods in dementia studies - Inclusion and Innovation* (s. 1-8). Great Britain: TJ International Ltd, Padstow, Cornwall.

\*Kellett, U., Moyle, W., McAllister, M., King, C., Gallagher, F. (2010). Life stories and biography: a means of connecting family and staff to people with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 19 (11-12) 1707-1715. Doi:10.1111/j.1365-2702.2009.03116.x

Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M Henricson (Red). *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom omvårdnad*.(s. 69-95). Lund: Studentlitteratur

Kourkouta, L., & Papathanasiou, I. V. (2014) Communication in Nursing Practice, *Mater Socioed*, 26 (1) 65-67. Doi: 10.5455/msm.2014.26.65-67

Laird, E.A., McGurk, P., Reid, B & Assumpta, R. (2017). "Making the best of what we have": The lived experiences of community psychiatric nurses, day centre managers and social workers supporting clients with dementia attending a generic day care service. *International Journal of Older People Nursing*, 12 1-9 Doi: 10.1111/opn.12157

\*Lage Barca, M., Thorsen, K., Engedal, K., Haugen, P-K., & Johanssen, A. (2014). Nobody asked me how I felt: experiences of adult children of persons with young-onset dementia. *International Psychogeriatrics*, 26 (12) 1935-1944. Doi:10.1017/S1041610213002639

Liljequist, D., & Törnvall, E. (2013). Informatik och eHälsa. I J. Leksell & M. Lepp (Red.), *Sjuksköterskans kärnkompetenser* (s. 295-331). Liber AB.

Liu, HY & Huang, LH. (2016). The relationship between family functioning and caregiving appraisal of dementia family caregivers: caregiving self-efficacy as a mediator. *Journal Aging & Mental Health*, 22 (4) 558-567. Doi: 10.1080/13607863.2016.1269148

LSS 1993: 387. *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*. Hämtad från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa\\_sfs-1993-387](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa_sfs-1993-387)

Mackenzie, J. (2006). Stigma and dementia; East European and South Asian family cares negotiating stigma in the UK. *Dementia*, 5 (2) 233-247. Doi: 10.1177/1471301206062252

\*McCann, T-V., Bamberg, J., & McCann, F. (2015). Family carers' experience of caring for an older parent with severe and persistent mental illness. *International Journal of Mental Health Nursing*, 24, 203-212. Doi: 10.1111/inm.12135

McCane, T., & McCormack, B. (2013). *Förbättringskunskap*. I J. Leksell & M. Lepp (Red.), *Sjuksköterskans kärnkompetenser* (s. 81-111). Liber AB

McCormack, B., & McCane, T. (2010). *Person-Centred Nursing- Theory and Practice*. Oxford: Wiley- Blackwell.

Nationella riktlinjer (2017). *Vård och omsorg vid demenssjukdom- stöd för styrning och ledning*.

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

Papstavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S.S., Tsangari, H., & Sourtzip. (2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing*, 58 (5) 446-457. Doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04250.x

\*Parke, B., Hunter, K-F., Strain, L-A., Marck, P-B., Waugh, E-H., & McClelland, A-J. (2012). Facilitators and barriers to safe emergency department transitions for community dwelling older people with dementia and their caregivers: A social ecological study. *International Journal of Nursing Studies*, 50, 1206-1218. Doi: 10.1016/j.ijnurstu.2012.11.005

Periera, H-R., & Rebelo – Botelho, M-A. (2011). Sudden informal caregivers: the lived experience of informal caregivers after an unexpected event. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 17-18. Doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03644.x

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2008). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. (uppl. 8.). Wolters Kluwer Health/ Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.

Ponnuchamy, L., Mathew, B., Ramprasad, D., Mathew, S., Udayakumar, G-S & Kalyanasundaram, S. (2005). Family support group in psychosocial rehabilitation. *Indian Journal Psychiatry*, 47 (3) 160-163. Doi: 10.4103/0019-5545.55941

Priebe, G., & Lindström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar- grundläggande vetenskapsteori. I M, Henricson. *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom omvårdnad*. (s.25-42), (2:1. uppl.) . Lund: Studentlitteratur AB



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

Sarabia- Cobo, C., Pérez, V., de Lorena, P., Nunez, MJ & Dominguez, E. (2016). Decisions at the end of life made by relatives of institutionalized patients with dementia. *Applied Nursing Research*, 31, 6-10. Doi: 10.1016/j.apnr.2016.02.003

Schoenmarkes, B., Buntinx, F., & DeLepeleire. (2008). Supporting the dementia family caregiver: The effect of home care intervention on general well-being. *Journal Aging & Mental Health*, 14 (1) 44-56. Doi: 10.1080/13607860902845533

Segesten, K. (2018). Användbara texter. I F Friberg (Red). *Dags för uppsatsvägledning för litteraturbaserade examensarbeten*(s. 49-59). Lund: Studentlitteratur

\*Seiger Cronfalk, B., Ternestedt, B-M., Norberg, A. (2017). Being a close family member of a person with dementia living in a nursing home. *Journal of Clinical Nursing*, 26, 3519-3528. Doi: 10.1111/jocn.13718

\*Simpson, C., & Acton, G. (2013). Emotion work in family Caregiving for Persons with Dementia. *Issues in Mental Health Nursing*, 34 (1) 52-58. Doi: 10.3109/01612840.2012.720649

Skoog, I., Borjesson- Hansson, A., Kern, S., Johansson, L., Falk, H., Sigstrom, R., & Östling, S. (2017). Decreasing prevalence of dementia in 85- year olds examined 22 years apart: the influence of education and stroke. *Scientific Reports*, 7 (1) 1-8. Doi: 10.1038/s41598-017-05022-8

Socialstyrelsen. (2012). *Boendestöd är nu den vanligaste SoL- insatsen för personer med funktionsnedsättning*. Hämtad från <https://www.socialstyrelsen.se/nyheter/2012april/boendestodarnudenvanligastesol-insatsenforpersonermedfunktionsnedsattning>

Socialstyrelsen. (2017). *Alla med demens bör få sällskap vid måltiden enligt nya riktlinjer*. Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/nyheter/2017/allameddemensborfasallskapvidmaltidenligtnyariktlinjer>

SoL 2001:453 *Socialtjänstlagen*. Hämtad från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/socialtjanstlag-2001453\\_sfs-2001-453](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453)

SoL, 2009:549. *Socialtjänstlagen*. Hämtad från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/socialtjanstlag-2001453\\_sfs-2001-453](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453)

Svensk sjuksköterskeförening. (2014). *Omvårdnad och god vård*. Hämtad från [https://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/publikationer/Svensk\\_sjukskoterskeforening\\_om/Omvardnad-och-god-varld/](https://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/publikationer/Svensk_sjukskoterskeforening_om/Omvardnad-och-god-varld/)

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Värdegrund för omvårdnad*. Hämtad från [https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/vardegrund.for.omvardnad\\_reviderad\\_2016.pdf](https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/vardegrund.for.omvardnad_reviderad_2016.pdf)

Svensk sjuksköterskeförening. (2018). *Bra liv för äldre*. Hämtad från [https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/forskning-och-utveckling-publikationer/bra\\_liv\\_for\\_aldre.pdf](https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/forskning-och-utveckling-publikationer/bra_liv_for_aldre.pdf)

Söderlund, M., Cronqvist, A., Norberg, A., Ternestedt, B-M., & Hansebo, G. (2016). Conversations between persons with dementia disease living in nursing homes and nurses- qualitative evaluation of an intervention with the validation method. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30, 37-47. Doi: 10.1111/scs.12219

\* Tatangelo, G., McCabe, M., Macleod, A., & Konis, A. (2017). I just can't please them all and stay sane: Adult child caregivers' experiences of family dynamics in caregiving for a patient with dementia in Australia. *Health and Social care in the community*, 26, 370-377. Doi: 10.1111/hsc.12534

\*Tatangelo, G., McCabe, M., Macleod, A., & You, E. (2018). "I just don't focus on my needs." The unmet health needs of partner and offspring caregivers of people with dementia: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 77, 8-14. Doi: 10.1016/j.ijnurstu.2017.09.011

Tretteteig, S., Vatne, S., & Rokstad, A-M. (2017). Meaning in family caregiving for people with dementia: a narrative study about relationships, values, and motivation, and how day care influences these factors. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 10, 445- 455. Doi: 10.2147/JMDH.S151507

\*Unson, C., Flynn, D., Glendon, M-A., Haymes, E., & Sancho, D. (2015). Dementia and Caregiver Stress: An Application of the Reconceptualized Uncertainty in Illness Theory. *Issues in Mental Health Nursing*, 36 (6) 439-446. Doi: 10.3109/01612840.2014.993052

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

de Vugt, M., & Dröes, R-M. (2017). Social health in dementia. Towards a positive dementia discourse. *Aging & Mental Health*, 21 (1) 1-3. Doi: 10.1080/13607863.2016.1262822

Wallengren, C., & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson. (Red). *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 481-499). Lund: Studentlitteratur AB

Ward, R., Vass, A-A., Aggarwal, N., Garfield, C., & Cybyk, B. (2008). A different story: exploring patterns of communication in residential dementia care. *Cambridge University Press*, 28 (5) 629-651. Doi: 10.1017/S0144686X07006927

\*Williams, C-L., Newman, D., & Marmstål Hammar, L. (2017). Preliminary study of a communication intervention for family caregivers and spouses with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33, 343-349. Doi: 10.1002/gps.4816

Willman, A. (2013). Kärnkompetensens evidensbaserade omvårdnad. I J Leksell & M. Lepp (Red.), *Sjuksköterskans kärnkompetenser* (s. 193-201). Liber AB

World Health Organization. (2017). *Dementia*. Hämtad från <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>

Ödegård, S. (2013). Patientsäkerhet. I J. Leksell & M. Lepp (Red.), *Sjuksköterskans kärnkompetenser* (s. 253-295). Liber AB.

Östlundh, L. (2018). Informationssökning. I F, Friberg. (Red). *Dags för uppsatsvägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s.59-82). Lund: Studentlitteratur AB

## Bilaga

### Bilaga 1- sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Urval efter lästa titlar	Urval efter lästa abstract	Urval efter lästa artiklar	Urval kvalitetsgransl
CINAHL	Dementia AND Family experience AND Relationships NOT Alzheimersdisease AND Experience AND Feel*	17	13	8	7	2
CINAHL	Dementia AND Family AND Relationship AND Communication NOT Alzheimersdisease	36	25	10	5	2
CINAHL	Dementia AND Caregivers needs AND Feel* AND Nurse*	7	7	4	2	1
CINAHL	Dementia AND Family Support AND Experience AND Relationships	39	39	15	10	2
CINAHL	Dementia AND Feel* AND Experience AND Caregivers and familymembers	11	11	4	4	2
CINAHL	Dementia AND Caregiver burden AND Experience AND Feel*	27	16	8	6	1
CINAHL	Dementia AND Experience AND Family member NOT Alzheimers disease	19	12	8	3	1
CINAHL	Dementia AND Experience AND family dynamics	14	10	7	3	1
PSYCINFO	Dementia AND Caregivers AND Feelings	44	12	8	4	2
PSYCINFO	Dementia AND Relationships AND Family	36	20	8	5	1

Begränsningar; English language, Peer Review, publicerade 2010-2018

## Bilaga 2 – Artikelmatris

Författare, land och årtal	Titel	Syfte	Design/ metod	Deltagare	Resultat	Tolkning av resultatet (koder)
Bloomer, Digby, Tan, Crawford & Williams. Australien, 2016	The experience of family carers of people with dementia who are hospitalised	The aims of this study were to explore the experience of cares of people with dementia through hospitalization, rehabilitation and transitioning into residential care- findings that are reported elsewhere.	Kvalitativ metod med djupintervjuer med en heterogen grupp.	20 deltagare	Deltagarna upplevde lättnad av att bli tillfrågade om sina upplevelser av situationen samt tala med någon som inte var med i den palliativa omvårdnaden. De 5 huvudkategorierna som uppstod var hjälplöshet, tappa kontroll, familjestöd och konflikter, känsla av att inte vara värderad och möjlighet till förbättring.	Hjälplöshet, ensamhet, depression, stöd från familj, konflikter inom familjen angående omvårdnaden, känsla av att inte ha kontroll och förlust i empowerment
Czekanski. United State of America, 2017.	The Experience of Transitioning to a Caregiving Role for a Family Member with Alzheimer's disease or Related Dementia	The of this qualitative study was to explore and gain an understanding of the caregivers experience of such of transition: to describe the meaning that caregivers attributed to their experience: and to gain an understanding of strategies that caregivers identified as effective in facilitating their transition	Hermeneutisk metod med intervjuer i deltagarnas hem.	10 deltagare, 2 män och 8 kvinnor.	7 av deltagarna upplevde frustration över att inte bli tagna på allvar från hälso- och sjukvårdspersonal under utredningen av demenssjukdomen.  För vissa anhöriga var diagnosen ett svar på deras hälsa. Det fanns ingen tydlig tid när övergången från anhöriga till vårdgivare skedde utan det pågick gradvis. Det blev dock tydligare när deras anhörigas möjligheter till att utföra olika moment i vardagen försvann. anhöriga upplevde stor sorg över att kärleksrelationen försvunnit, samt att relationen förbytts till att anhöriga känner ett mer ökat ansvar än tidigare. Vissa upplever frustration, medan andra upplever en mer positivt	Stöd från stödgrupp, dela med sig av upplevelser och situationer. Befrielse över att dagvård finns, underlättar vardagen. Deltagarna rapporterade att deras egen hälsa var viktigt för att de skulle orka arbeta som vårdgivare under en längre tid. Humor är viktigt för att anhöriga ska orka med. Anhöriga upplevde en oro inför framtiden

						vårdande roll.	
Flynn & Mulcahy. United Kingdom/Ireland, 2013	Early-onset dementia: the impact on family care-givers	The aim of the research was to explore care-giving for people with EOD (early onset dementia) from a family members' perspective	Beskrivande kvalitativ metod med semistrukturerade intervjuer.	7 deltagare.		Vårdgivare beskriver att det tog flera år att få en diagnos, vilket bidrog till hög stress hos de anhöriga. För att bibehålla rollen som vårdgivare beskrev alla deltagare att det var viktigt med sociala aktiviteter med vänner för att få ett utlopp av känslor. Anhöriga upplevde stress över ekonomin, samt stress över att inte kunna uppfylla sina drömmar inom ytkelslivet på grund av vården dem är tvungna att ge. Stress och oro över sina barns reaktioner.	Ensamhet, stress, fysisk trötthet, förändring i relationen mellan vårdgivare och vårdtagare. Tillfredsställelse att vara någon. Sorg, frustration och konflikter i familjen över vårdandet. Brist på stöd från omgivningen.
Førsund, Skovdahl, Kiik & Ytrehus. Norge, 2014	The loss of a shared lifetime: a qualitative study exploring spouse's experience of losing couple hood with dementia living in institution	The aim of this study was to explore and describe spouses experience of losing couplehood with their dementia-afflicted partner living in institutional care.	Intervjuer med partners.	n=10	10 partners varav en har demens sedan tidigare.	Partners känner en känsla av ensamhet framförallt i hemmet samt tomhet. Det gjordes försök att nå fram till sina partners med strategier så som bilder eller tal om minnen. Det framkom även en känsla av ensamhet i nutiden, dåtidens minnen och inför framtiden. Trots familjers och vänner stöd kan det inte ersätta en partners stöd. Ensamhetsrollen påverkar även interaktionen med andra i omgivningen. Känslan av att vara gift men ändå ensam var problematisk. Anhöriga upplevs som vårdgivare istället för en partner till maken/makan. Känslan av att vara ett kärleksfullt par var	Ensamhet, tomhet, rädsla över framtiden, stress och oro. Behov av stöd från andra.

<p>Grigorovich, Rittenberg, Dick, McCann, Abbott, Kmielauskas, Estioko, Kulasingham, Cameron. Canada, 2015.</p>	<p>Roles and Coping Strategies of Sons Caring for a Parent With Dementia.</p>	<p>The aim of this approach is to generate a thick description of a phenomenon (e.g. sons' experience of being a caregiver) rather than to create an encompassing analysis or theory.</p>	<p>Semistrukturerade intervjuer.</p>	<p>20 deltagare, alla var män. 19 söner samantaget varav en tog hand om sin svärmor. Fördelningen var sedan 10 mödrar och 10 fäder.</p>	<p>borta. Rädsla över att dö före den demenssjuka partnern gav oro eftersom de inte visste vem som skulle ta hand om dem då.</p>	<p>Ansvarstagande, negativ påverkan på deras välbefinnande och sociala relationer. Relationsstress, frustration, skuld tillfredsställelse, nära relationer och stress.</p>
<p>Kellett, Moyle, McAllister, King &amp; Gallagher. Australien, 2010.</p>	<p>Life stories and biography: a means of connecting family and staff to people with dementia.</p>	<p>A description of the FBW (Family Biography workshop) process is provided in this article. This article also presents a descriptive qualitative assessment of the FBW. This assessment focuses on the impact newfound biography knowledge on family- staff caregiver attitudes, perceptions of role conflict and the subsequent management of stress using participatory dementia care practices.</p>	<p>En kvalitativ insyn i en serie av 6 veckomöten som varje är 2 timmar lång, vilka involverar anhöriga och personal som är inblandade i omvårdnaden i personen med demens.</p>	<p>7 familjevårdare varav 2 vuxna barn, 5 partners (1 mamma, 1 pappa och 5 makar). 7 personal varav 2 sjuksköterskor, 5 terapeuter och 1 forskare.</p>	<p>Närstående tyckte det var viktigt att se omvårdnaden av sin anhöriga med ett "utifrån perspektiv" och inte en del av patienten.</p>	<p>Gör sig fri från patientens vård, dem blir till en egen människa. Större inblick i omvårdnaden av patienten.</p>
<p>Lage Barca, Thorsen, Engedal, Haugen &amp; Johannessen. Norge, 2014</p>	<p>Nobody asked me how I felt: experiences of adult children of persons with young-onset dementia</p>	<p>To explore how adult children of a parent with young-onset dementia have experienced the development of their parents' dementia and what needs for assistance have.</p>	<p>Kvalitativa intervjuer</p>	<p>14 informanter</p>	<p>Personer yngre än 65 år får också diagnosen demens. Många unga som drabbas av sjukdomen har unga barn som ofta blir "bortglömda" under deras föräldrars sjukdom. Barnen kan</p>	<p>Närstående upplevde sorg, oro, ångest samt varma känslor. Men även irritation, agitation, skuld och skam.</p>

					då skämmas över sina föräldrar och därmed sluta ta hem vänner och även sluta sig för omvärlden. Barnen upplever stor stress och besvär över att sjukdomen tagit så stor del av sina liv. Det är både emotionella besvär, nya ansvar, nytt behov av hjälp samt en omkonstruktion av familjeförhållande och relationer.	
McCann, Bamberg & McCann. Australien, 2015	Family carers' experience of caring for an older parent with severe and persistent mental illness	The aim of this study was to understand the lived experience of primary caregivers of older parents with severe and persistent mental illness, and to explore what, if anything helps sustain them in their caring role.	Kvalitativ metod med semistrukturerade intervjuer som spelades in.	30 stycken deltagare, 18 av dem var kvinnor och 12 var män.	Vårdgivare upplevde effekterna av omsorgen genom fysisk och emotionell trötthet. Deltagarna upplevde stress, depression, sorg och skam över att inte kunna ta hand om sin förälder på ett optimalt sätt. De upplevde även rollförändring inom familjen, där sonen fick ta ett faderligt ansvar över sin moder. Detta skapade sorg över att relationen sedan innan inte längre finns kvar.	Fysisk och emotionell trötthet. Sociala och andra relationer är svårt att vid behålla. Stress, depression, sorg och skam. Rollförändring i familjen. Viktigt med socialt och emotionellt stöd. Svårt att hitta mening med livet.
Parke, Hunter, Strain, Marck, Waugh och McClland. Canada, 2012.	Facilitators and barriers to safe emergency department transitions for community dwelling older people with dementia and their caregivers: A social ecological study	We set out to identify factors that facilitate or impede safe transitional care in the ED (emergency department) for community dwelling older adults with dementia and to identify solutions that would support RNs' (Registered Nurses) roles to provide gerontologically sensitive care that could be tested in future studies.	Intervjuer, fokusgruppsutbildning och Photographic Narrative Journal (PN).	10 vuxna familjer, 10 ED RN, 4 sjuksköterskor	Närstående upplever problem att hantera personen med demens under akuta besök.	Stress



Seiger Cronfalk, Ternestedt & Norberg, Sverige, 2017.	Being a close family member of a person with dementia living in a nursing home	The aim of this qualitative study was to illuminate how family members to persons with dementia experienced and coped with their changed life situation.	Kvalitativ studie med beskrivande design baserat på intervjuer med en familjemedlem i kontakt med en person med demens på boende.	11 deltagare.	Resultatet visar att familjemedlemmar upplever både positiva och negativa aspekter av situationen. De flesta beskrev att relationen varit positiv med patienten med demens. Alla beskrev att de hjälpt personen i hemmet innan de fick plats på ett boende. Flytten till boendet genererade ett lättnad. Anhöriga kände sig välkomna till boendet när de skulle hälsa på.	Lättnad, positiva och negativa känslor.
Simpson & Acton. United States of America, 2013.	Emotion work in Family Caregiving for persons with Dementia	The study of emotion work in caregivers of persons with dementia can increase our knowledge of the caregivers' experience so that we can better identify caregivers at risk for increased stress and ultimately develop interventions targeted to the caregivers' needs, supporting those who assume the role of caregiving.	Kvalitativa intervjuer.	12 deltagare, varav 11 stycken ingick i studien. 1 bortfall. 7 vuxna barn och 4 partners. 8 var kvinnor och 3 var män.	I studien framkom 4 stycken huvudkategorier varav 1 är att vårdgivarna måste hantera sina sanna känslor gentemot personen med demens, exempelvis när personen med demens uttryckte agitation eller grovt språk gentemot vårdgivaren. Anhöriga upplevde att de fick släppa taget från sina egna känslor för att låta personen med demens ge utlopp för sina. Anhöriga upplevde en känsla av skam och skuld när de inte kunde ge det personen med demens ville ha. Anhöriga kände att de gick ta ett stort ansvar över personen med demenssjukdom.	Upplevelser av agitation, bortförklaring av sina egna känslor och låta personen med demens ge utlopp för sina. Upplevde skam och skuld. Stort ansvar i vardagen.
Tatangelo, McCabe, Konis. Australien, 2017.	I just can't please them all and stay sane: Adult child caregivers' experiences of family dynamics in care-giving for a patient with dementia in Australia.	The current study aimed to examine the specific ways that family dynamics contributed to adult child caregivers' distress in the context of caring for a community-dwelling parent with dementia.	Semistrukturerad intervju med frågor baserade på studier i gerontologi.	17 deltagare, 2 sönder och 14 döttrar, alla tog hand om sina mödrar och en deltagare vårdade sin svärmor.	Vårdgivares brist i val av att anpassa sin roll som vårdgivare. De som blev vårdgivare åt enanhöriga var ofta de som hade mest tid till det. Så fort vårdgivaren blivit utvald i familjen slutade resten av familjen att stötta och hjälpa vårdgivaren i omsorgen av den dementsjuka individen. Vårdgivaren fick då svårt att	Brist i stöttning och konflikt mellan familjemedlemmar.

					överlämna vården till annan familjemedlem på grund av brist i förståelse av den demenssjuka. Det skapar konflikt mellan familjemedlemmar.	
Tatangelo, McCabe, Macleod & You. Australien, 2018	"I just don't focus on my needs." The unmet health needs of partner and offspring caregivers of people with dementia: A qualitative study.	This study aimed to examine and compare the health needs of partner and offspring caregivers who were caring for community-dwelling older people with dementia in Australia. The objective of this study was to utilise a qualitative approach to identify and compare the specific needs of partner and offspring caregivers including an examination of the barriers that prevent partner and offspring caregivers from addressing these needs.	En semistrukturerad intervju baserad på senaste litteraturen och råd från sjuksköterskor i hälso- och sjukvården för äldre.	12 partnerskap var deltagande och 12 andraanhöriga var intervjuade.	Genom studien framgick det att deltagarna tyckte att deras egen hälsa var viktig att vid behålla för att kunna vårda sin näststående. 8 av de anhöriga upplevde att de hade mental ohälsa som inte behandlades på grund av personen med demens behov, några symtom var depression, känsla av hjälplöshet, ensamhet, isolering, överväldigande, låg självvärdering och ängslighet. Förlorande av relationer både sociala och kärleksfulla. Ingen stöttning från andraanhöriga.	Hälsa och ohälsa. Depression, ensamhet, ängslighet, hjälplöshet, isolering och låg självvärdering. Dåliga relationer. Saknad av stöttning från andraanhöriga.
Unson, Flynn, Glendon, Haymes & Sancho. United States of America, 2015.	Dementia and caregiver Stress: An Application of the Reconceptualized Uncertainty in illness Theory.	The purpose of this study is to investigate antecedents to, appraisals of, and ways of coping with stressful caregiving by Listening to the narratives of caregivers of a Relative with dementia	4 stycken diskussionsgrupper, där intervjuerna var semistrukturerade. Varje intervju tog 1,5 timme.	4 fokusgrupper med 6-10 deltagare. 8 män och 16 kvinnor, som tog hand om någon med demens. 15 st tog hand om sina föräldrar och resten om sina partners.	Stress över vad personen med demens gör i utemiljöer. Känsla av betydelsefullhet för personen med demens att komma ut och ingå i någon aktivitet. Söner tyckte det var svårt att sköta moderns hygien då det innan varit tvärtom (ombytta roller). Anhöriga kände stress över personen med demens beteende. Kände trötthet över omhändertagandet dygnet runt, upplevde sömnbrist. Förlorar sin frihet. Fastbundna till hemmet och enbart jobbet. Blir inte lyssnade på av personal (ignorerade). Ansvar över livsavgörande beslut åt någon annan. Känsla av otacksamhet från andra i familjen.	Stress, otacksamhet, trötthet/sömnbrist, konflikt, irritation och beslutsfattande
Williams, Newman och	Preliminary study of a communication	The prupose of this study was to examine preliminary	Veckovis filmades konversationen mellan	Alla deltagare var gifta med sin	Användningen av Verbal/Nonverbal Interaktion	Det är viktigt med kommunikation. Partners upplever en känsla av kontakt

Marmstål Hammar. United States of America, 2017.	intervention for family caregivers and spouses with dementia	outcomes of the CARE (Caring About Relationships and Emotions) intervention on relationship- focused (R-F) communication in couples.	par för att analysera utvecklingen mellan vårdgivare och vårdtagares kommunikation under 10 veckor. Genom skalan av Verbal/Nonverbal Interaktion Scale.	partner med demens. Specifik diagnos var inte relevant för studien. 24 par söktes och 15 par inkluderades i studien.	Scale visade att detta redskap enigen med sin make/maka. markant förbättring i kommunikationen mellan partner. Anhöriga upplevde glädje i att bli sedda och förstådda av sin partner i kommunikationen.
--	--	--	---	--	---

### Bilaga 3- Kvalitetskriterier

Protokoll för basala kvalitetskriterier för studier med kvalitativ metod. De fyra första frågorna ska vara besvarade med ett ”ja” för att vara med i litteraturstudien.

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

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

Forskningsmetod (t ex fenomenologi, grounded theory)

.....  
.....

Patientkaraktistiska

Antal.....

Ålder.....

Man/Kvinna.....

Granskare sign: .....