



EXAMENSARBETE

Våren 2011

Sektionen för Hälsa och Samhälle  
Fördjupningsarbete inom omvårdnad

# Resan genom Alzheimers sjukdom – ur anhörigas perspektiv

Författare

Sandra Ottosson

Louise Palmqvist

Handledare

Ellinor Edfors

Examinator

Kerstin Blomqvist

# Resan genom Alzheimers sjukdom

– Ur anhörigas perspektiv

Författare: Sandra Ottosson och Louise Palmqvist

Handledare: Ellinor Edfors

Litteraturöversikt

Datum 2011-06-09

## Sammanfattning

**Bakgrund:** Demens tillhör en av Sveriges största folksjukdomar och idag finns det cirka 150 000 personer som lider utav någon form av demenssjukdom, varav Alzheimers sjukdom är den vanligaste formen. Sjukdomen medför kognitiv nedsättning som successivt försämras under sjukdomsförloppet och ställer då allt högre krav på den sjukes familj. **Syfte:** Att beskriva upplevelsen av att vara anhörig till en person med Alzheimers sjukdom. **Metod:** Studien utfördes som en litteraturöversikt där 15 kvalitativa artiklar granskades och analyserades. **Resultat:** I resultatet framkom det att anhöriga upplevde en mängd olika känslor under sjukdomsprocessen, vilka kunde skilja sig beroende på vilken relation de hade till den sjuke. Känslorna var såväl positiva som negativa, med dominans av den negativa upplevelsen. Anhöriga upplevde bland annat ovisshet, sorg, förändrade roller, skuld och längtan efter det tidigare livet. **Slutsats:** När en person drabbas av Alzheimers sjukdom påverkas hela familjen och en stor livsförändring sker. Eftersom sjuksköterskan ofta är en naturlig samtalspartner är det viktigt att hon uppmärksammar den anhöriges upplevelser och genom förståelsen kan hon hjälpa anhöriga att uppleva situationen som meningsfull. Denna studie är menad att belysa anhörigas upplevelser och medvetandegöra att såväl den sjuke som dess anhörige är i behov av omtanke och stöd.

Nyckelord: Alzheimers sjukdom, anhörig, upplevelse

# The journey through Alzheimer's disease

– From the relatives' perspective

Author: Sandra Ottosson and Louise Palmqvist

Supervisor: Kerstin Blomqvist

Literature review

Date 2011-06-09

## Abstract

**Background:** Dementia is one of Sweden's most common diseases, and there are today currently about 150 000 people suffering of some form of dementia, of which Alzheimer's disease is the most common form. The disease results in cognitive impairment that gradually deteriorate during the course of the disease and be more demanding for their family. **Aim:** To describe the experience of being a relative of a person with Alzheimer's disease. **Method:** The study was performed as a literature study in which 15 qualitative articles were reviewed and analyzed. **Result:** The results revealed that relatives experienced a variety of emotions during the disease process, which could vary depending on the relationship they had for the ill familymember. The feelings were both positive and negative, with the dominance of the negative experience. Relatives perceived among other things uncertainty, grief, changing roles, guilt and longing for the past life. **Conclusion:** Since nurses often are a natural interlocutor, it's important that they recognizes relative's experiences and through this understanding, they can support relatives to experience the situation as meaningful. This study is meant to highlight the family's experiences and awareness that both the ill family member and his or her relative is in need of kindness and support.

Keywords: Alzheimer's disease, relative, experience

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b> .....	<b>6</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>6</b>
<b>SYFTE</b> .....	<b>8</b>
<b>METOD</b> .....	<b>8</b>
Definitioner.....	8
Litteratursökning.....	9
Kvalitetsgranskning.....	11
Dataanalys.....	11
Etiska överväganden.....	11
<b>RESULTAT</b> .....	<b>12</b>
Vägen till diagnos.....	12
Att känna oro inför det okända samt lättnad över att få ett svar.....	12
Att få bristande information .....	13
Supportgruppens betydelse.....	14
När livet inte blev som planerat.....	14
Att känna saknad och sorg .....	15
Att inta en ny roll.....	16
Att uppleva förändringar i det sociala livet.....	18
Att känna stress.....	18
När flytten är oundviklig.....	19
Att lämna över ansvaret.....	19
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>20</b>
Metoddiskussion.....	20
Resultatdiskussion.....	22
Oro inför framtiden.....	23
Livet blev inte som planerat.....	25

Hantera situationen-.....	26
Slutsats.....	28
<b>REFERENSER.....</b>	<b>30</b>

Bilaga 1 Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Bilaga 2 Artikelöversikt

Bilaga 3 Granskningsmall för kvalitetsbedömning av kvalitativa studier efter modell av Friberg

Bilaga 4 Gradering av demenssvårighetsgrad med Clinical Dementia Rating Scale (CDR)

## **INLEDNING**

Att leva med Alzheimers sjukdom medför kognitiva nedsättningar samt förändrad verklighetsuppfattning, vilket ställer stora krav på den sjukes omgivning. Till följd av bland annat omgivningens betydelse för den sjuke kallas Alzheimers sjukdom i dagligt tal lite slarvigt för ”anhörigas sjukdom”. Under utbildningens gång har ett engagemang växt fram hos oss att vilja uppmärksamma anhörigas upplevelser av de förändringar som sker i takt med sjukdomen. Genom att skaffa kunskap om vilka upplevelser de anhöriga till personer med Alzheimers sjukdom bär på får sjuksköterskan en bättre kunskap och förståelse för de anhöriga, vilket underlättar samarbetet runt den sjuke. Som kommande sjuksköterskor är det av stor vikt att uppmärksamma anhörigas upplevelser för att kunna öka förståelsen och därmed kunna erbjuda stöd och hjälp för den enskilda individen (Strømsnes Ekern, 2003).

## **BAKGRUND**

Demens tillhör en av Sveriges största folksjukdomar och det finns idag cirka 150 000 personer som lider utav någon form av demenssjukdom, en siffra som årligen stiger då människan lever allt längre. Alzheimers sjukdom är den vanligaste formen utav demenssjukdom, då den svarar för cirka 60 % utav alla diagnostiserande fall. Huvudsakligen drabbar Alzheimers sjukdom personer över 65 år och ett tidigt tecken är nedsatta kognitiva förmågor (Socialstyrelsen, 2010). Nedsättningen beror på att sjukdomen angriper nervcellerna i hjärnan så att dessa dör onormalt fort och förhindrar att nya nervutskott bildas (Marcusson, 2003).

Sjukdomsförloppet vid Alzheimers sjukdom kan delas in i faserna: mild-, medelsvår- och svår demenssjukdom. Vid mild demens ses symtom som försämrat närminne, svårigheter att orientera sig, språkliga svårigheter samt koncentrationssvårigheter. I den medelsvåra fasen blir försämringen av minnet mer uttalad. I denna fas har den sjuke svårigheter att orientera sig rumsligt och känslomässig avflackning kan ses. I denna fas blir sjukdomsinsikten allt mindre, vilket ställer högre krav på den sjukes omgivning. I den tredje fasen som kallas svår demens förvärras samtliga symtom. Den sjuke känner oftast inte igen sina anhöriga och kan inte längre orientera sig till dygnets timmar. Personer med Alzheimers sjukdom kan emotionellt upplevas som känslolösa då de inte längre uppfattas vara intresserad av sin omgivning. Slutligen blir den sjukes symtom så påtagliga att aktiviteter i det dagliga livet, ADL, (Socialstyrelsen. 2011) inte längre kan upprätthållas utan hjälp, och vanligen vårdas den sjuke på ett vårdboende i livets

slutskede (bilaga 4) (Marcusson, 2003). Alzheimers sjukdom är ännu obotlig, men det finns idag mediciner som kan bromsa upp försämringsprocessen (Socialstyrelsen, 2010).

När en person drabbas av Alzheimers sjukdom påverkas hela familjen och de anhöriga berörs praktiskt, psykologiskt och socialt (Monfort, Neiss, Pabier & Hervy, 2006). Allteftersom sjukdomen fortskrider blir den sjuke allt mer beroende av sin omgivning, vilket kan medföra betydande omställningar i familjen (Socialstyrelsen, 2010). Eftersom Alzheimers sjukdom ofta kommer smygande kan anhöriga ha svårt för att uppfatta eller inse att det är en demenssjukdom som ligger bakom förändringarna hos deras familjemedlem. Under ett senare skede händer det ofta att de anhöriga omedvetet tar över fler och fler av den sjukes funktioner, och nya roller uppstår i familjen (Samuelsson, Annerstedt, Elmståhl, Samuelsson, Grafström, 2001). Exempel på vardagliga funktioner som ofta tas över av de anhöriga är matlagning, ekonomi och personlig hygien (Frank et al., 2010). I samband med de nya rollfördelningarna i familjen kan make-makarelationen bli vårdgivare - vårdtagare och barn - förälderrelationen blir det omvända. Beroende på de anhörigas förmåga och möjlighet till att hantera den nya situationen är det viktigt att inte bara se till det praktiska utan även till de psykologiska aspekterna av hur det är att vara anhörig till en person med Alzheimers sjukdom. Socialstyrelsen (2010) rekommenderar att göra en bedömning av vilket stöd i form av utbildning och krisbearbetning som den enskilde anhörige kan komma att behöva i sjukdomens olika faser.

Sjuksköterskan möter ofta familjer som är i behov av stöd och hjälp för att kunna anpassa sig till de förändringar som uppstår då en familjemedlem blir sjuk, i till exempel Alzheimers sjukdom. Calgarymodellen, som är en familjefokuserad systemteori, kan vara ett verktyg för att hjälpa sjuksköterskan att få en uppfattning om hur de anhöriga uppfattar livssituationen, och kan på så vis ge en god omvårdnad både till den sjuke samt dennes närmste anhörige (Strømsnes Ekern, 2003). Modellen skapades av Wright, Watson och Bell i Canada och modellens fokus ligger på att anhöriga är experter på sin situation genom de styrkor och resurser de besitter (Wright, Watson & Bell, 2002). Modellen kartlägger familjen kring den sjuke och är ett bra redskap som sjuksköterskan kan använda sig av för att hjälpa familjer att få ett nytt perspektiv på familjesituationen. En förutsättning för att sjuksköterskor ska kunna klara denna uppgift är att de har kunskap om hur det kan upplevas att vara anhörig till en person med Alzheimers sjukdom.

## **SYFTE**

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

## **METOD**

### *Definitioner*

#### **Demens**

Demens definieras följande: *Diseases characterized by marked decline of cognitive and intellectual functions, usually progressive, without loss of perception or consciousness* (World Health Organisation, 2007, s.167).

#### **Anhörig**

Det finns olika definitioner på begreppet anhörig. Vi har valt att använda Socialstyrelsens (2011) definition: *Person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna.*

#### **Upplevelse**

Enligt Svenska Akademin (2009), s. 3403) definieras ordet upplevelse följande: *Ngt som man upplevt* och kan även beskrivas som *svårbeskrivbar el. oanalyserad (helhets) känsla, vanl. av positivt slag.* Vid sökning utav definition av ordet uppleva skriver Svenska Akademin följande: *vara med om (ngt) som direkt berörd part eller uppfatta och värdera på ett känslomässigt plan* (s. 3403). I detta arbete avses ordet upplevelse något självupplevt och/eller en känslomässig beskrivning av upplevelsen.

### *Design*

Studien utfördes som en litteraturöversikt vars syfte var att skapa en översikt av ett definierat ämnesområde och göra en sammanställning av vetenskapliga studier. Litteraturöversikten genomfördes på ett strukturerat arbetssätt, som baserade sig på ett systematiskt val av vetenskapliga artiklar inom vårdvetenskap och allmänsjuksköterskans verksamhetsområde. De valda artiklarna kvalitetsgranskades och analyserades, vilket genererade i en beskrivande översikt av området (Friberg, 2006). Studien har använt refereringssystemet The American Psychological Association (APA) från Röda Korset Högskola (2009).



## Litteratursökning

Studien påbörjades genom en inledande litteratursökning inom det valda området för att få insikt om vad som fanns publicerat. Därefter formulerades problematiseringen och syftet utformades (Friberg, 2006). Utifrån syftet valdes sökorden Alzheimers sjukdom, anhörig och upplevelse ut. Med hjälp av en ordbok översattes sökorden till *Alzheimer's disease*, *relative* och *experience* (Petti, 2000). För att materialet inom det valda området skulle vara hanterbart var det viktigt att omsorgsfullt avgränsa med hjälp av inklusions- och exklusionskriterier (Friberg, 2006). Studien hade följande inklusionskriterier: vetenskapliga artiklar, publikationsår 2001-2011, beröra anhöriga till personer med Alzheimers sjukdom, skrivna på engelska eller svenska och ha kvalitativ ansats. Artiklar där det var oklart vilken demenssjukdom som den sjuke led av samt reviewartiklar exkluderades. Tre databaser användes: Cumulative Index of Nursing and Allied Health (Cinahl), PubMed och PsycINFO (tabell 1, 2 & 3). Författarna har på ett systematiskt tillvägagångssätt fört ett noggrant sökschema under arbetets gång.

I databasen Cinahl, vars huvudinriktning är omvårdnad (Forsberg & Wengström, 2008) nyttjades sökordet *Alzheimer's disease* i Cinahl Headings (tesaurus), medan *experience* och *relative* söktes i abstract. Efter att abstracten läst igenom föll 18 artiklar bort och av de återstående tolv artiklarna skrevs elva ut i fulltext och lästes igenom, medan den tolfte beställdes hem via biblioteket på Högskolan Kristianstad. När samtliga artiklar hade lästs igenom av båda författarna föll ytterligare fem artiklar bort eftersom fyra av dessa inte tydliggjorde vilken demenssjukdom resultatet byggde på och den femte svarade inte till syftet (tabell 1, bilaga 1).

Tabell 1: Databassökning i Cinahl 7/4 201

Sökord	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstract	Antal lästa artiklar	Artiklar inkluderade i studien
Alzheimer's disease AND experience* AND relative*	71				
Alzheimer's disease AND experience* AND relative* + 2001-2011 + Peer Reviewd + English language + Human	30	30	30	12	7

I databasen PubMed, som företrädesvis behandlar ämnet medicin, gav sökningen med *Alzheimer's disease*, *relative* och *experience* inga relevanta träffar, därav ersattes *relative* till

*family* då PubMeds MeSH-term för anhörig var *family*. Även *Alzheimer´s disease* söktes som en MeSh-term (tesaurus), medan *experience* söktes i title/abstract då den inte fanns som en MeSH-term. Samanlagt föll 43 artiklar bort efter att samtliga abstracten lästs igenom och av de åtta återstående artiklarna fanns redan en med bland träffarna i sökningen i Cinahl. Sju artiklar återstod och fem artiklar skrevs ut i fulltext, de övriga två beställdes hem via biblioteket på Högskolan Kristianstad. Efter en noggrannare läsning av artiklarna föll ytterligare en artikel bort då studien byggde på demenssjukdomar generellt (tabell 2, bilaga 1).

Tabell 2: Databassökning i PubMed 8/4 2011

Sökord	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstract	Antal lästa artiklar	Artiklar inkluderade i studien
Alzheimers Disease AND Experience* AND Family	129				
Alzheimer Disease AND Experience* AND Family + 2001-2011 + English-, Swedish Language + Human	51	51	51	7	6

Den tredje databasen som användes var PsycINFO som mestadels berör ämnet psykologi. Sökordet *Alzheimer s disease* användes som en tesaurus- term medan sökorden *experience* och *relative* söktes i abstract då sökbegreppet inte fanns i tesaurus- term. När abstracten lästs igenom föll 45 artiklar bort och av de återstående fyra artiklarna hade redan tre tagits med i sökning i Cinahl. Den återstående artikeln beställdes genom Kristianstad Högskola (tabell 3, bilaga 1).

Tabell 3: Databassökning i PsycINFO 8/4 2011

Sökord	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstract	Antal lästa artiklar	Artiklar inkluderade i studien
Alzheimer s disease AND experience* AND relative*	125				
Alzheimer s disease AND experience* AND relative* + 2001-2011 + Peer Reviewed + English language + Human	49	49	49	1	1

I samtliga databaser användes Boolesk operator AND för att koppla samman sökorden samt trunkering på de sökord som inte fanns som tesaurus. Trunkeringen användes för att få med samtliga böjningar av sökorden och på så vis minimerades risken att relevanta artiklar föll bort

(Östlund, 2006). Gemensamt för de artiklar som föll bort var att de inte svarade till studiens syfte eller på grund av studiens begränsningar. Manuella sökningar gjordes även genom att granska relevanta uppsatser och artiklars referenslistor (a.a.) som resulterade i att ytterligare en artikel inkluderades i studien (bilaga 1).

### *Kvalitetsgranskning*

De utvalda 15 artiklarna lästes flera gånger för att få en ökad känsla för innehållet. Som utgångspunkt för att undersöka artiklarnas kvalitet valdes frågor ut, som ansågs vara relevanta, ifrån Fribergs (2006) granskningsmall. Granskningsmallen modifierades genom att utvalda frågor omformulerades så de kunde besvaras med ja eller nej. Därefter upprättades ett poängsystem med syfte att kunna betygsätta artiklarnas kvalitet där ja fick 1 poäng medan nej fick 0 poäng, och maxpoängen var tio. Därefter betygsattes artiklarna med poäng för att sedan grupperas som låg, medel eller hög kvalitet (bilaga 3). Kvalitetsgranskningen resulterade i tolv artiklar av hög kvalitet då de uppnådde minst åtta poäng i granskningsmallen. Övriga tre artiklar var av medelkvalitet, då dessa artiklar uppnådde minst fem poäng. I artikelöversikten (bilaga 2) presenteras artiklarnas kvalitet.

### *Dataanalys*

En dataanalys karakteriseras genom att data insamlas systematiskt och kategoriseras för att identifiera teman och mönster (Forsberg & Wengström, 2008). Analysen av artiklarna påbörjades med att författarna läste artiklarna var för sig flera gånger, så kallad naiv läsning, varefter artiklarnas innebörd och trovärdighet diskuterades. Under läsningen markerades det som svarade till studiens syfte, så kallade meningsbärande enheter, med olika färgpennor. Texten som markerats sammanfattades och kondenserades, varefter den kodades. Vidare under analysen sorterades koderna i likheter samt skillnader. Under sorteringen identifierades olika faser som anhöriga upplevde. Författarna sorterade de negativa upplevelserna för sig och de positiva upplevelserna för sig. Detta resulterade i att studiens resultat byggdes upp utifrån den känslomässiga process som anhöriga genomgick under sjukdomsförloppet, från vägen till diagnos till den oundvikliga flytten. Resultatet bearbetades induktivt, vilket innebar att allt material som svarade mot studiens syfte samlades in (a.a.).

### *Etiska överväganden*

Inom omvårdnadsforskningen är det viktigt att forskarna följer de grundläggande etiska principerna som autonomiprincipen, godhets- och icke skada principen samt rättvisepincipen

(Stryhn, 2007). I en litteraturstudie innebär etiska överväganden att de artiklar som används har gått igenom en etisk prövning och att forskarna beskriver utförligt hur de har gått tillväga i de olika momenten. En etisk aspekt är vikten av att inkludera alla studier som svarar mot syftet (Forsberg & Wengström, 2008). En av författarnas anhöriga vårdade sin make med Alzheimers sjukdom, och besitter därav förförståelse kring en anhörigs upplevelse av att vårda. Den andra författaren har erfarenhet ifrån den verksamhetsförlagda utbildningen på en minnesmottagning, där enskilda samtal genomfördes med anhöriga till personer med Alzheimers sjukdom. Samtalen berörde bland annat den anhöriges upplevelse av livssituationen.

## RESULTAT

Analysen av de 15 artiklarna resulterade i följande att kategorier och subkategorier.

Tabell 4: Översikt av resultatet

Kategori	Subkategori
<i>Vägen till diagnos</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Att känna oro inför det okända samt lättnad över att få ett svar</li> <li>• Att få bristande information</li> <li>• Supportgruppens betydelse</li> </ul>
<i>När livet inte blev som planerat</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Att känna saknad och sorg</li> <li>• Att inta en ny roll</li> <li>• Att uppleva förändringar i det sociala livet</li> <li>• Att känna stress</li> </ul>
<i>När flytten är oundviklig</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Att lämna över ansvaret</li> </ul>

### *Vägen till diagnos*

#### **Att känna oro inför det okända samt lättnad över att få ett svar**

Flertalet anhöriga i en studie (Teel & Carson, 2003) upplevde att något hade förändrats med deras familjemedlem, då de dagligen upptäckte förändringar i deras beteende. En anhörig uttryckte följande: ”*Someting wasn’t right*” (Teel & Carson, 2003, s. 46). Försämringar som observerades var nedsatt minne och svårigheter att hantera dagliga sysslor såsom ekonomi och bilkörning. De anhöriga upplevde ovisshet om hur de skulle tolka förändringarna och hantera

oron. När situationen inte längre var hållbar kontaktade de sin husläkare men flertalet anhöriga upplevde en ovilja hos läkarna att ge besked om vad som orsakade förändringarna (Teel & Carson, 2003). I två studier framkom det att läkarna negerade anhörigas oro och tolkade sjukdomstecknen som symtom på depression eller som normalt åldrande, vilket skapade en känsla av misstro till sjukvården (Teel & Carson, 2003; Wain, Uhlmann, Heidebrink & Roberts, 2009).

*Her family doctor was pretty insistent it was the depression and he kept treating her for that... but we had to push really hard because nobody up in our area would see her and evaluate her. (Wain et al., 2009, s. 243)*

Känslor som upprördhet och oro upplevdes (Teel & Carson, 2003; Vellone, Sansoni & Cohen, 2002) och somliga uttryckte diagnosbeskedet som mardrömslik på grund av den psykiska och fysiska bördan som befarades komma (Aggarwal et al., 2003).

*I think it can only be described as nightmarish. It has no rationale. I've got to the stage now, where I think I'm almost beyond the crying. I've cried so much, I've cried an ocean I think. (Aggarwal et al., 2003, s 193)*

Andra studier visade att ovissheten rörande sjukdomens innebörd och vad som förväntades av dem som anhöriga, upplevdes som ett orosmoment (Teel & Carson, 2003; Mayer, 2001). En studie beskrev att när ett syskon diagnostiserats med Alzheimers sjukdom skapades oro angående herediteten hos den sjukes syskon (Wain et al., 2009). I en annan studie beskrev ett fåtal vuxna barn upplevde ingen oro för den sjuke föräldern utan bekymrade sig mest över hur det egna livet skulle påverkas av sjukdomen (Werner, Goldstein & Buchbinder, 2010). Dock beskrev en del anhöriga i två studier en lättnadskänsla i samband med diagnosbeskedet, då de äntligen fick ett svar över vad som orsakade förändringarna hos deras familjemedlem (Teel & Carson, 2003; Vellone et al., 2002).

### **Att få bristande information**

En del anhöriga upplevde att de fick bristande information angående vad som skulle krävas utav dem som anhöriga och framförallt hur deras egna liv skulle påverkas, och uppsökte därför själva information från exempelvis bibliotek (Sanders, Ott, Helbert & Nonan, 2008; Teel & Carson,

2003; Paun, 2003). En make uttryckte sin frustration över den begränsade informationen följande:

*They tell you these things are going to happen, but there is no teaching or showing. For a man, you aren't quite used to taking care of a woman totally like a baby. This is a learning experience, and they say nobody can prepare you for it. Well, I think they can.* (Teel & Carson, 2003, s 49)

Enligt Wain et al. (2009) upplevde syskon till personer med Alzheimers sjukdom att de fick bristande information angående sjukdomsförloppet och upplevde därför en ängslan över vad som skulle komma att ske framöver. I en studie gjord av Stone och Jones (2009) beskrevs det däremot att vuxna barn fick information om sjukdomen, men inte att symtomen kunde variera från person till person. Detta upplevdes frustrerande då deras familjemedlem inte föll inom ramen för den information de fått (a.a.).

*How is this going to progress? How long is this going to take? Because you read that the illness takes eight years. I mean the average of survival since the diagnosis is on average eight years, that's what I've read. When are we going to experience a severe downhill? How long is this going to last?* (Stone & Jones, 2009, s.681)

En son i Vellones et al. (2002) studie uttryckte osäkerhet över hur han skulle bemöta sin far, då han upplevde att han hade fått bristande information om vad Alzheimers sjukdom innebar. I samma studie beskrevs det att män som tog hand om sin fru med Alzheimers sjukdom upplevde att de fått viss information om sjukdomen utav läkarna, men påpekade att det var låg betoning på hur det praktiskt skulle bli i hemmet. Detta upplevdes frustrerande för många män i studien.

### **Supportgruppens betydelse**

Flertalet anhöriga beskrev genom att delta i en supportgrupp fick de större insikt i sjukdomens progress, vilket många upplevde som värdefullt då de ansåg att de fick bristande information ifrån sjukvården. Där fick de träffa andra människor som delade med sig av sina erfarenheter kring Alzheimers sjukdom och de ansåg att dessa mötet var betydelsefulla (Hogan et al., 2003; Paun, 2003; Tell & Carson, 2003; Sanders, et al., 2008; Yamashita & Amagai, 2008).

## *När livet inte blev som planerat*

### **Att känna saknad och sorg**

I en studie upplevde flertalet anhöriga en sorgkänsla över att livet inte blev som planerat och de kände en stor saknad över livet som en gång varit (Sanders et al., 2006).

*My husband and I had so many plans for our retirement, we were going to travel and spend time with the grandchildren. Instead he developed Alzheimer's and I'm spending our retirement taking care of him.* (Sanders et al., 2008, s. 506)

Flertalet anhöriga i två studier beskrev en känsla utav sorg då deras sjuke familjemedlem successivt försämrades och personligheten förändrades (Persson & Zingmark, 2006; Hogan et al., 2003). I Mayers (2001) studie beskrev en anhörig att Alzheimers sjukdom upplevdes som en begravning som aldrig tog slut. Vidare beskrevs det att en del upplevde att de förlorat de gyllene åren då de skulle resa och ägna sig åt gemensamma aktiviteter. I samband med denna sorg upplevde anhöriga även ilska över sjukdomens intrång, hur den påverkade deras egna liv men även den sjuke. I samma studie beskrevs det också att merparten av de anhöriga upplevde att sorgen successivt ökade under sjukdomsprocessen. I sorgen ingick känslor som oro inför framtiden, sorg över förlusten av att inte kunna interagera med sin partner och färre sociala kontakter. Vidare beskrev Mayer att flera anhöriga kände sig hopplösa och ensamma i deras värld som till stor del endast bestod av dem själva och den sjuke, och denna dagliga påminnelse orsakade sorgkänsla. En annan studie (Calasanti & King, 2007) beskrev att merparten av männen i studien upplevde att det inte var manligt att visa känslor, och höll därför dessa inom sig. I två studier beskrev flertalet fruar, till makar med Alzheimers sjukdom, den långsamma degenerationen från den sjukets riktiga jag, psykiskt, fysiskt och intellektuellt, som en fruktansvärd upplevelse (Sander et al., 2008; Calasanti & King, 2007). I flera studier beskrev anhöriga känslan av sorg när de inte längre kunde kommunicera med den sjuke som tidigare och att intellektuellt mista en person som de delade många minnen med (Aggarwal et al., 2003; Persson & Zingmark, 2006; Wain et al., 2009; Hogan et al., 2003).

*Everyday I'm reminded . . . that he's no longer a part of my life in the sense that we can share. It just feels as if my whole life is all messed up. It will never get better because he can't get better.* (Sanders et al., 2008, s. 506)

Flertalet fruar i två studier (Paun, 2003; Sanders et al., 2008) upplevde sorg över att inte längre kunna vara spontana i livet samt att deras makar inte längre visade något attraktivt intresse för dem. En annan studie (Calasanti & King, 2007) beskrev att ett stort antal makar upplevde framförallt sorg över förlusten av tillgivenhet ifrån sin fru då den fysiska närheten försvunnit. En studie av Werner et al. (2010) beskrev att majoriteten av vuxna barn upplevde sorg av att se sin sjuke förälder successivt försämrans samt över att de kände skam, genans och äckel. Skam- och genanskänsla utlöstes bland annat av att den sjuke föräldern inte längre kunde föra sig i sociala sammanhang och känslan av äckel framkallades av den sjukas orena hygien.

*When I come to visit, I approach her. Not that there is anything to talk with her about. It is disgusting looking at her... without teeth...wrinkled... I really feel repulsion, repugnance.* (Werner et al., 2010, s. 162)

Något som anhöriga även kände sorg över var upplevelsen av att inte längre bli igenkänd utav den sjuke familjemedlemmen (Werner et al., 2010).

*I'm an only child. He used to be so happy when he saw me. And now . . . he does not get happy to see me anymore. He does not recognize me. It is so sad to see him. I don't make him happy anymore and I feel sad and distressed.*  
(Werner et al., 2010, s.163)

Enligt Tan och Schneider (2009) använde sig en del vuxna barn utav skratt och humor som en strategi för att hantera sorgen, vilket resulterade i att de fick ett nytt perspektiv på sjukdomen.

### **Att inta en ny roll**

En del anhöriga beskrev att de såg det som en självklarhet att ta på sig vårdgivarrollen för sin sjuke familjemedlem. Omvårdnaden anpassades med hjälp av kunskaper från det tidigare gemensamma livet och personliga intressen (Persson & Zingmark, 2006; Yamashita & Amagai, 2008; Vellone et al., 2002).



*But, it is in some way, when you have been living together a long time, you help each other, you know, it has been that way all my life with different things.*  
(Persson & Zingmark, 2006, s. 224)

Dock visade en annan att majoriteten av anhöriga upplevde upprördhet och oro när det togs för givet att de skulle anta rollen som vårdgivare (Teel och Carsons, 2003). Vuxna barn som hade antagit vårdgivarrollen till den sjuke föräldern upplevde att familjerollerna förändrades drastiskt. Från att vara barnet i familjen fick de istället anta rollen som förälder på grund av omvårdnaden som den sjuke krävde (Tan & Schneider, 2009; Stone & Jones, 2009; Hogan et al., 2006). Vidare beskrev Hogan et al. (2006) att även relationen mellan make - maka kunde förändras, då till en moder - son relation.

*Well, now, it is kind of like parent and child, and I feel like the parent...  
(crying) Sometime(s) I feel like she is supposed to be the mom and I'm the kid,  
and it will never be that way again. So it is hard.* (Hogan et al., 2006, s 30-31)

En annan studie beskrev att vissa män upplevde sin frus sjukdom som ett problem som de gemensamt kunde lösa. Genom detta synsätt kunde makarna sköta omvårdnaden samtidigt som de kunde bibehålla samma nära band till sin fru som innan sjukdomen. Att se omvårdnadsarbetet som ett arbete gjorde att makarna inte påverkades känslomässigt (Calasanti & King, 2007).

*I just mentally overcome it... I just tell myself, you know, do what you have got to do.* (Calasanti & King, 2007, s 523)

En studie gjord av Paun (2003) visade att en del fruar ansåg att omvårdnadsarbetet var en del av deras identitet och att det var självklart för dem att vårda. Vidare beskrev Paun att ett fåtal fruar upplevde rollförändringarna som positiva i avseende att de fick kontroll över vardagliga sysslor som deras makar tidigare hade skött, exempelvis hushållsekonomin. En del fruar upplevde även en viss tillfredställelse genom att ta på sig vårdgivarrollen då de för första gången kunde påverka makens beslut.

*Since he's got sick, hey, forget about it [satisfied tone]. . . 'I'm in control, I give you a bath every day, I make sure you are clean every day, in order to come to the day care ... and have deodorant on everyday,' . . . and he'll look at me and I'd say, 'Oh yeah, brother, I'm in control now! (Paun, 2003, s.303)*

### **Att uppleva förändringar i det sociala livet**

I flertalet studier upplevde majoriteten av anhöriga att Alzheimers sjukdom inskränkte mycket dramatiskt på deras privata liv. De upplevde att självständiga aktiviteter sällan var möjliga då deras sjuke familjemedlem ständigt var beroende utav dem. Detta medförde att anhöriga kände sig isolerade och kunna inte längre vara spontana. Flertalet anhöriga beskrev att tidigare tillfredställande aktiviteter fick åsidosättas för den sjukes behov (Persson & Zingmark, 2006; Vellone et al., 2002; Sanders et al., 2008; Tan & Schneider, 2009; Stone & Jones, 2009).

*My daughter sometimes asks me to go shopping with her. I believe she needs my presence. But every time I try to leave my mother with someone else, she starts crying, so I give up. (Vellone et al., 2002, s.326)*

På grund av den minskade fritiden beskrev en del anhöriga att de inte längre hade några vänner kvar (Sanders et al., 2008; Tan & Schneider, 2009; Stone & Jones, 2009). En annan studie visade dock att trots att antalet vänner minskade, beskrev en del anhöriga att de trogna vännerna fanns kvar och accepterade sjukdomens förändringar (Persson & Zingmark, 2006).

### **Att känna stress**

Övervägande antalet anhöriga i en studie (Aggarwal et al., 2003) beskrev en vilja att vårda sin sjuke familjemedlem i hemmet så länge som möjligt, vilket resulterade i fysisk och emotionell utmattning.

*It's a labour of love, put it that way. It was very, very hard. Most nights she was awake. I kept a chair against the door, so she couldn't get out. (Aggarwal et al., 2003, s.194)*

Enligt Mayers studie (2001) upplevde merparten av äkta makar en hög grad av stress, vilket berodde på känslomässig plikt och skyldighet. Vuxna barn saknade däremot ofta en känsla av

plikt och skyldighet, vilket Mayer förklarar som en anledning till varför de kände en längre stressnivå. En annan studie visade att flertalet anhöriga upplevde stress, ångest och lidande som följd av den nya livssituationen. Vidare beskrev studien att det var vanligt att anhöriga upplevde sömnproblem och psykisk påfrestning (Zingmark & Persson, 2006). Enligt två studier kände sig anhöriga olyckliga allt som oftast på grund av de påfrestningar som de dagligen utsattes för (Wain et al., 2009; Teel & Carson, 2003).

*I think I was in a worse state than he was, physically I certainly was, I mean the exhaustion that I felt.* (Aggarwal et al., 2003, s. 194)

Några män i en studie (Calasanti & King, 2007) upplevde inte stress i den grad som kvinnorna gjorde utav vårdandet. Männens stress berodde på bristande självständighet och för fruns känslomässiga avflackning. En del anhöriga utvecklade depression på grund av stressen och somliga blev tvungna att bruka antidepressiva läkemedel för att kunna hantera den förändrade livssituationen (Sanders et al., 2008; Aggarwal et al., 2003). En annan studie visade att en del anhöriga blev så påverkade av stressen att de fick uppsöka läkarvård på grund av hjärtproblem och fick vistas på sjukhus under en period. (Kelsey, Laditka & Laditka, 2010). Majoriteten av anhöriga, som fått möjligheten att delta i supportgrupper, uttryckte att dessa hjälpte dem att minska stressen och hantera situationen (Hogan et al., 2003; Paun, 2003; Tell & Carson, 2003; Sanders, et al., 2008; Yamashita & Amagai, 2008). En studie beskrev att vissa män hanterade stressen genom att dricka alkohol på kvällen varav några kombinerade detta med antidepressiva medel eller sömnmedel (Calasanti & King, 2007).

### *När flytten är oundviklig*

#### **Att lämna över ansvaret**

Enligt Sanders et al. (2008) var beslutet att placera den sjuke familjemedlemmen på ett vårdboende en av de största orsakerna till skuld känsla. Merparten av anhöriga kände skuld då de trodde sig ha kunnat agera annorlunda, vilket hade medfört att en flytt inte hade varit nödvändig. Upplevelsen av personligt misslyckande var vanligt i samband med flytten då de anhöriga ansåg att de inte kunde hantera ansvaret för omvårdnaden tillräckligt väl (Stone & Jones, 2009).

*We had a couple of years of hell because i couldn't accept the idea that she should move into a home. That was horrific. I felt so guilty and so awful.*  
(Aggarwal et al., 2003, s 194)

I en annan studie (Paun, 2003) beskrev flertalet fruar att placera sin make på ett vårdboende var den sista utvägen, då de var övertygande om att bästa platsen för sin sjuke make var i hemmet.

*I said if I have any ability, any strength, I will not put him in a nursing home, unless time comes when I physically cannot take care of him and I have no other alternative, . . . but in the meantime, I will do everything that I can to keep him out of a nursing home.* (Paun, 2003, s. 304)

Enligt en studie upplevde merparten av fruar skuld i samband med flytten då den förknippades med en känsla av att förskjuta eller förkasta sin make (Kelsey et al., 2010). När beslutet väl var taget beskrev en annan studie att flertalet fruar och makar upplevde detta som oerhört känslösamt (Stone & Jones, 2009). Två studier (Teel & Carson, 2003; Sanders et al., 2008) beskrev att trots att beslutet förknippades med skuldskänsla kunde en del anhöriga känna en form av trygghet i samband med flytten, då de ansåg att de överlämnade ansvaret till professionella vårdgivare. Dock upplevde en del anhöriga att vårdpersonalen inte hade tillräckliga kunskaper om deras sjuke familjemedlem samt att de inte samtalade respektfullt. Vidare beskrev samma studier att det var vanligt att anhöriga upplevde att vårdpersonalen pratade över huvudet på den sjuke och använde olämpliga ord som den sjuke inte kunde förstå. Detta resulterade i att anhöriga kände skuldskänslor för att ha flyttat sin familjemedlem till ett vårdboende. Däremot upplevde enbart ett fåtal vuxna barn flytten som känslomässigt svår då de oftast inte levde tillsammans med den sjuke föräldern (a.a.).

## **DISKUSSION**

### *Metoddiskussion*

Studien baserades på 15 vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats då dessa skapar en djupare förståelse av ett fenomen/händelse gentemot vad en kvantitativ ansats gör (Forsberg &

Wengström, 2007). Dock kan detta inklusionskriterium ha medfört att artiklar med kvantitativ ansats med ett relevant innehåll gått förlorade.

Tre databaser användes under datainsamlingen; Cinahl, PubMed och PsycINFO. Dessa databaser ansågs vara de mest relevanta eftersom de berörde ämnena omvårdnad, medicin och psykologi (Forsberg & Wengström, 2007). Det kan diskuteras om antalet databaser var tillräcklig för att försäkra sig om att det inte fanns fler studier som svarade till studiens syfte. På grund av den begränsade tiden togs ett beslut att avgränsa sökningarna i de tre databaserna, då de täcker in de mest relevanta ämnesområdena.

Intentionen vid valet av sökorden Alzheimers sjukdom, anhörig och upplevelse var att söka brett. Hjälptogs av databasernas tesaurus för att få relevanta sökord, därmed relevanta träffar. En av studiens svagheter är att sökordet *kvalitativa studier* inte finns med. Vid sökningarna i databaserna testades det att kombinera sökordet med *Alzheimer's disease, relative, family* och *experience*, men när antalet träffar blev för få togs sökorden bort. I efterhand har författarna insett att detta sökord hade kunna ersätta ordet *upplevelse* då merparten av alla kvalitativa studier beskriver just upplevelsen av ett fenomen/händelse. Som tidigare beskrivits gav sökordet *relative* inga relevanta träffar i databasen PubMed och med hjälp av databasens tesaurus och ersattes sökordet till *family*. Anledningen till att sökordet *family* inte användes i de övriga två databaserna, grundades i att sökordet *relative* gav mer relevanta träffar än vad *family* gjorde. Likväl kan relevanta artiklar gått förlorade på grund utav valet av sökord.

Axelsson (2008) beskriver att det är viktigt att använda aktuell forskning, därför användes inklusionskriteriet att de vetenskapliga artiklarna skulle vara publicerade från år 2001 till dagens datum. Bristen med detta inklusionskriterie är att tidigare publicerade studier med relevans för syftet gått förlorade. Studien hade inga begränsningar av land eller världsdel och detta var ett medvetet val då författarna inte ville utestänga anhörigas upplevelse beroende på i vilket land de bodde i. Styrkan med detta är att eventuella likheter samt skillnader om upplevelsen av att vara anhörig till en person med Alzheimers sjukdom kunde påträffas. De länder som är representerade i vår litteraturöversikt är följande: Israel, England, USA, Italien, Sverige samt Japan. Då litteraturöversikten innefattar tre kontinenter anses detta vara en styrka med studien för att en bredare syn av anhörigas upplevelser beskrevs. Trots att majoriteten av artiklarna

beskrev västvärldens anhöriga påvisades inga markanta skillnader gentemot anhöriga i Asien. Därför anses det troligt att litteraturöversiktens praktiska implikationer kan överföras till dessa tre kontinenter. På grund av författarnas språkliga kunskaper uteslöts artiklar som inte var skrivna på svenska eller engelska. Detta kan ha medfört att relevanta studier som var skrivna på andra språk gått förlorade. Samtliga 15 artiklar var skrivna på engelska och behövde därför översättas och för att minimera risken att författarna översatte texten fel togs ett svensk-engelskt lexikon till hjälp vid behov. Författarna diskuterade även texternas innehåll och innebörd för att undvika missförstånd i samband med översättningen.

Tillämpningen av granskningsmallen skapade en större förståelse för artiklarnas innehåll och gav en uppfattning om de enskilda artiklarnas kvalitet (Friberg, 2006). Efter kvalitetsgranskningarna framkom det att ingen av artiklarna var av låg kvalitet, vilket är en styrka med studien. Därtill var tolv av de 15 artiklarna av hög kvalitet, resterande tre medelkvalitet vilket berodde på deras bristande metodbeskrivning. Dock ansågs dessa brister inte påverka artiklarnas trovärdighet, därför gjordes ingen skillnad mellan dessa och artiklarna med hög kvalitet. Alla artiklar förutom en beskrev etiska överväganden och hade genomgått en etisk prövning, vilket också bör ses som en styrka med studien. Motiv till att inkludera artikel som saknade beskrivning av etiska överväganden var att artikeln styrkte det som andra studier visade, samt att rekryteringen av anhöriga från stödgruppen var frivillig. Under analysen sorterades koderna utifrån likheter och skillnader, och på så vis lyfte författarna fram likheterna och skillnaderna av upplevelsen att vara anhörig till en person med Alzheimers sjukdom. Ytterligare en styrka med studien är att sökschemat har förts noggrant under arbetets gång på ett systematiskt tillvägagångssätt. På så vis kan den som önskar gå tillbaka och göra om sökning med reservation för att fler studier kan ha uppkommit under arbetets gång.

Genom att alla människor bär på en förförståelse och har ett eget perspektiv påverkas tolkningen av data, därför är det viktigt för läsaren att känna till författarens förförståelse. Då författarna hade en förförståelse om upplevelser av att vara anhörig till en person med Alzheimers sjukdom kan detta ha påverkat tolkningen av data. Genom att vara medvetna om förförståelsen har det varit möjligt att diskutera förförståelsens eventuella påverkan av tolkningen. Om studien hade utförts som en systematisk litteraturstudie hade resultatet möjligtvis kunnat framträda annorlunda. Detta antagande baserar sig på att i en systematisk litteraturstudie skall alla

forskningsstudier identifieras, såväl publicerade som icke publicerade (Forsberg & Wengström, 2008).

## *Resultatdiskussion*

Syftet med litteraturoversikten var att beskriva upplevelsen av att vara anhörig till en person med Alzheimers sjukdom. Övergripande resultat var att livet förändrades för all framtid när en familjemedlem drabbades av Alzheimers sjukdom. Beskedet om diagnosen skapade ofta oro och osäkerhet inför framtiden, men samtidigt kunde anhöriga känna en lättnad över att ha fått ett svar. Sorgkänsla var ett vanligt förekommande fenomen, bland annat i samband med att se sin familjemedlem ”försvinna” från sitt egna jag. Anhöriga upplevde att flytta den sjuke var sista utvägen men när situationen blev ohållbar för de båda, var anhöriga tvungna att fatta beslutet och detta var oerhört känsloladdat. Studien visar att det fanns en viss skillnad hur situationer upplevdes beroende på vilken relation den anhörige hade till den sjuke familjemedlemmen.

Författarna har valt att diskutera följande tre fynd:

- *Oro inför framtiden*
- *Livet blev inte som planerat*
- *Hantera situationen.*

### **Oro inför framtiden**

Att känna oro inför framtiden kan medföra att den fysiska och psykiska hälsan påverkas negativt vilket kan leda till att anhörigas livskvalitet minskar. I litteraturstudien visade studier att många anhöriga kände oro inför framtiden då de inte visste vad som skulle komma att krävas av dem som anhöriga.

Oro för framtiden är något som är vanligt hos anhöriga även vid andra sjukdomstillstånd. Exempelvis visade en studie av Houldin (2007) att anhöriga till personer som drabbats av cancer upplevde att hela livet vändes upp och ner i samband med diagnosbeskedet. Den ökade belastningen som omvårdnaden krävde och rädslan inför framtiden var den främsta orsaken till oro, vilket ledde till att anhörigas livskvalitet minskade. Enligt Larssons aktionsforskningsprojekt (2008) upplevdes oro och ovisshet inte bara i samband med att en familjemedlem diagnostiserats med en demenssjukdom, utan generellt under hela

sjukdomsförloppet. Houldin (2007) beskrev att insikten om att livet inte skulle fortsätta som vanligt, påverkade anhörigas psykiska hälsa negativt. Andra studier beskrev att anhöriga till personer med Alzheimers sjukdom upplevde osäkerhet för vad framtiden skulle komma att utvisa. Att inte veta från dag till dag hur deras sjuke familjemedlem skulle bete sig och vad han eller hon skulle komma att kräva utav dem upplevde anhöriga även som ett orosmoment (Butcher, Holkup & Buckwalter, 2001; Karlin, Bell & Noah, 2001). Ingridsdotter (2011) beskrev på en hemsida utgiven av Svenskt Demens Centrum hur demenssjukdomar kan delas in i åtta faser. Faserna beskrivs ur ett psykologiskt perspektiv med fokus på såväl den sjuke som den anhöriges upplevelser. Ingridsdotter beskrev att det är vanligt att anhöriga blir chockade över diagnosen och därför bör anhöriga erbjudas enskilda stödsamtal tillsammans med en person med kunskap och erfarenhet kring sjukdomen. Även Knussen et al. (2008) beskrev vikten av information men poängterar likaså att de praktiska råden är betydelsefulla. En viktig aspekt att komma ihåg är att i samband med ett diagnosbesked kan familjen hamna i ett tillstånd där de inte minns den information som givits. I kompetensbeskrivningen för legitimerade sjuksköterskor står det angivet att sjuksköterskan ska förvissa sig om att den sjuke och deras anhörige har förstått given information (Socialstyrelsen, 2005).

Enligt Socialstyrelsen (2010) kan stödprogram minska oron hos anhöriga och särskilt individualiserade samt långsiktiga åtgärder visar positiv effekt. Socialstyrelsen beskriver likaså att anhöriga till personer med en demenssjukdom riskerar att drabbas av psykisk- och fysisk ohälsa, vilket kan resultera i nedsatt livskvalitet och därför ges stödåtgärden en hög prioritet. Frågan är då om sjuksköterskan kan påverka en individs livskvalitet? Det diskuterar Birkler (2007) som anser att livskvalitet är något subjektivt psykologiskt fenomen som beskriver en persons livstillfredsställelse. Därför kan sjuksköterskan endast indirekt påverka en annan persons livskvalitet genom att tillgodose dennes behov och vara behjälplig. På så vis kan individen själv förbättra sin livskvalitet i form av själsligt välbefinnande. Enligt Calgarymodellen finns det strategier för hur sjuksköterskan kan hjälpa familjer att få en större bemästringspotential. Calgarymodellen betonar att det är nödvändigt att sjuksköterskan informerar och undervisar familjer (Strømsnes Ekern, 2003). Sjuksköterskan är ofta en naturlig samtalspartner för familjemedlemmar, och för att minska osäkerheten samt lätta på bördan hos de anhöriga är det av stor vikt att de får information om sjukdomen. Det är viktigt med information i samband med diagnosen, men även kontinuerligt under hela sjukdomsförloppet. Då sjuksköterskan framförallt



har kunskaper inom vårdvetenskap kan en djupare förståelse utvecklas för familjedynamikens effekt på anhörigas upplevelse av sin livssituation. Genom att sjuksköterskan utför omvårdnadsarbetet på ett medvetet och strukturerat sätt med familjen i fokus kan hon bidra till att familjens livskvalitet ökar (a.a.). Sjuksköterskan kan även genom sin förståelse vara en inspirationskälla samt en god förebild för annan vårdpersonal, och på så vis är sjuksköterskan en viktig kunskapsspridare.

Som sjuksköterska är det viktigt att inte generalisera anhörigas upplevelser av diagnosbeskedet som enbart negativt, då vår litteraturöversikt visar att en del anhöriga upplevde en lättnad i samband med beskedet. Detta gjorde även anhöriga till personer med Multiple skleros (Barker-Collo, Cartwright & Read 2006). På liknande sätt beskrev också Larsson (2008) att anhöriga upplevde en lättnad vid diagnosbeskedet. Likaså beskriver Ingridsson (2011) att anhöriga ofta känner lättnad när chocken över beskedet hade lagt sig.

### **Livet blev inte som planerat**

När en familjemedlem drabbas av Alzheimers sjukdom är anhöriga i stort behov av vägledning och stöd. Ett centralt fynd i litteraturöversikten är att många anhöriga kände sig berövade på framtiden och längtade efter livet som varit. Studien påvisar också att anhöriga upplevde det sorgligt att inte kunna njuta av livet tillsammans med den sjuke samt att inte kunna fortsätta med sitt sociala nätverk som tidigare. Detta gjorde att anhöriga hade svårt att acceptera situationen de hamnat i.

Enligt en studie upplevde anhöriga det hjärtskärande att se sin familjemedlem tappa fler och fler funktioner på grund av sjukdomen. Samtidigt som funktionerna förlorades insåg anhöriga att livet inte skulle fortsätta som tidigare (Butcher et al., 2001). Ingridsson (2011) beskrev att anhöriga bör förbereda sig för livets förändringar samtidigt som de behöver planera framtiden runt den sjuke. Butcher et al. (2001) beskrev att en del anhöriga kände det som att deras familjemedlem var fysiskt där, men ändå "levande död" vilket gjorde den anhörige till en fånge i relationen. Vidare beskrev Butcher et al. att anhöriga upplevde att vetskapen om att sjukdomen inte skulle förbättras medförde att de lärde sig att uppskatta nuet och göra det bästa av situationen för att kunna fortsätta leva tillsammans. Litteraturöversikten visar att en del anhöriga upplevde en bitterhet när livet inte blev som tänkt, dels av sjukdomspåverkan på den sjuke men

även för hur deras gemensamma liv ofrivilligt förändrades. Vidare framkommer det i litteraturöversikten att anhöriga upplevde att deras sociala nätverk minskades drastiskt. En studie (Karlin, 2001) bekräftar att en del anhöriga upplevde en minskad umgängeskrets, vilket berodde på att deras vänner inte visste hur de skulle förhålla sig till deras sjuka vän. Som även vår studie visar upplevde en del anhöriga att de äldsta vännerna som de hade en lång relation till, fanns kvar.

Enligt Calgarymodellen kan ett tillvägagångssätt för att åter se en mening med livet vara att omdefiniera problemet. Detta innebär att sjuksköterskan kan hjälpa familjemedlemmarna att se på problemet ur ett nytt perspektiv (Strømsnes Ekern, 2003). Som litteraturöversikten och Butchers et al. studie (2001) visar upplevde anhöriga att sjukdomen ibland medförde att relationen med den sjuka familjemedlemmen blev bättre. Detta kan enligt författarna vara en strategi för de anhöriga att omdefiniera problemet till något positivt. När livet inte blev som planerat innebar detta att familjen hamnade i en situation som de behövde vägledning igenom. Genom att använda sig utav Calgarymodellen kan sjuksköterskan få en insikt i familjens problematik och därigenom hjälpa familjen att se situationen med ”nya ögon” vilket kan bidra till att familjen får en större bemästringspotential. Wright et al. (2002) beskrev att familjer upplever sjuksköterskans meningsfulla samtal som en av de viktigaste faktorerna för att lyckas komma igenom och övervinna problemet. Vidare beskrev Wright et al. att sjuksköterskans förmåga att se den sjukes lidande och förstå anhörigas upplevelser är avgörande för att kunna erbjuda en god omvårdnad. Wiklund (2003) beskrev att det är viktigt att sjuksköterskan lyssnar till anhöriga och sätter sina egna värderingar åt sidan för att kunna ta till sig de upplevelser som den anhöriga beskriver.

Trots att sjuksköterskan tidigare mött personer i liknande situationer, är förståelsen för den enskilda personens upplevelse av stor vikt. Det är även viktigt att komma ihåg som sjuksköterska att anhöriga kan uppleva att sjukdomen bidrar med något positivt i deras relation med den sjuka. En del anhöriga beskrev i litteraturöversikten att de upplevde en viss positiv effekt av att ha huvudansvaret kring omvårdnaden samt beskrev en del att de fick ett band mellan dem själva och den sjuka som de tidigare inte haft.

## **Hantera situationen**

Genom att använda olika strategier kan anhöriga välbefinnande öka, vilket enligt Birkler (2006) betyder ett ökat fysiskt, psykiskt och socialt välmående. Det tredje centrala fyndet i litteraturöversikten är att många anhöriga till personer med Alzheimers sjukdom lärde sig att hantera den nya livssituationen med hjälp av olika strategier. Att vara anhörig till en person med Alzheimers sjukdom är många gånger påfrestande. Hur sjukdomen påverkar familjen beror på många omständigheter, som livssituationen vid den aktuella tidpunkten samt familjens förmåga att bemästra situationen (Kirkevold, 2003). Litteraturöversikten visar att ett stort antal anhöriga tyckte att supportgruppen var ett stort stöd för dem och utbildningen de fick upplevdes vara mycket givande. En annan studie beskrev att anhöriga upplevde att supportgruppen hjälpte dem att hantera vardagen, där de fick träffa människor som var i samma situation och fick tips och råd utav varandra (Carpentier, Ducharme, Kergoat & Bergamn, 2008). Enligt Socialstyrelsen (2010) kan ett bemästringssätt vara psykoedukativ utbildning, som innebär att fokus ligger på de resurser och färdigheter som familjen besitter istället för att fokusera på problemen. Utbildningen syftar till att lära anhöriga att ändra sitt samspel med personer med demenssjukdom. Vidare skriver Socialstyrelsen att studier har visat att anhöriga som fick någon form av stöd hade lättare för att hantera situationen än de som inte fick det. Olika stöd kan enligt Ingridsdotters (2011) vara avlastning, dagverksamhet eller hemtjänst vilka är viktiga att nyttja för att kunna ”odla” egna intressen. Vidare rekommenderar Ingridsdotter anhöriga att delta i olika nätverk där demenssjukdomen är i fokus samt ett nätverk för anhöriga. Genom stödprogram kan den anhörige minska den psykiska ohälsan och få ett ökat välbefinnande (Socialstyrelsen, 2010). En studie gjord av Samuelsson et al. (2001) beskrev att det kunde vara meningsfullt att prata om sina känslor, då anhöriga uttryckte att detta var en viktig copingstrategi för dem. I litteraturöversikten framgår det att en del anhöriga upplever svårigheter att prata om sina känslor, framförallt män då de upplevde att det inte var manligt att vara känslös. Vidare beskrev Samuelsson et al. att en del anhöriga ansåg att det var lättare att prata med en psykolog medan andra föredrog att prata med vänner och familj. I Socialstyrelsens (2005) kompetensbeskrivningen för legitimerade sjuksköterskor står det angivet att sjuksköterskan kan främja hälsa och förhindra ohälsa genom att undervisa och stödja patienter och anhöriga, individuellt eller i grupp.

Som framgår i litteraturoversikten är det viktigt för anhöriga att kunna prata om sina känslomässiga upplevelser. Genom att göra detta kan de lättare bearbeta situationen de går igenom. Det krävs mod för att våga prata med familjer, som befinner sig i en svår situation, om vad som är bäst för samtliga familjemedlemmar. Sjuksköterskan kan inte fatta beslut åt familjen, men har den viktiga uppgiften att dela med sig av sina erfarenheter om hur andra har gjort för att bemästra situationen. Enligt Bugge (2000) måste sjuksköterskan arbeta för att främja fördelaktiga strategier för familjer och som en del av dessa strategier bör sjuksköterskan:

- Reducera familjens belastning och främja samarbete/samspel
- Ge alla familjemedlemmar möjlighet att bearbeta sina intryck och känslor
- Värna om relationen till den sjuke
- Bedöma behov av psykologisk behandling (Bugge, 2000, s. 115).

Sjuksköterskans skyldighet enligt Birkler (2007) är att vara uppmärksam på upplevelsen av den totala situationen utifrån den sjukes perspektiv, vilket bör kunna överföras till ett anhörigperspektiv. Enligt Calgarymodellen är det av stor vikt att sjuksköterskan kartlägger familjens behov av omvårdnad. Efter kartläggningen bör sjuksköterskan klargöra vilka faktorer som kan bearbetas för att främja en förändring i familjen (Strømsnes Ekern, 2003), vilken i sin tur kan främja ett ökat välbefinnande. En kartläggning av familjens situation kan även leda till att familjen uppmärksammar sina styrkor och resurser som vidare kan användas som redskap för att hantera den nya livssituationen.

### ***Slutsats***

När en person drabbas av Alzheimers sjukdom påverkas hela familjen och en stor livsförändring sker. De anhöriga upplever en mängd olika känslor, och dessa kan vara såväl positiva som negativa. Som vår litteraturoversikt visar dominerar dessvärre de negativa känslorna. För sjuksköterskan är det då viktigt att uppmärksamma och skapa en bild av hur dessa upplevelser påverkar familjen runt den sjuke. Genom god samverkan mellan vårdpersonalen och anhöriga kan en god kvalitet och personcentrerad omvårdnad upprätthållas för den sjuke. Då sjuksköterskan oftast är en naturlig samtalspartner bör hon informera och ge råd om olika insatser, såsom stödgrupper, vilka kan leda till att anhöriga kan uppleva sin nya livssituation som meningsfull. Den genomförda litteraturoversikten kan ge en fördjupad förståelse för

anhörigas upplevelser och behov, vilket kan resultera i en vägledning för hur teori kan omsättas i praktik i olika vårdsituationer (Segersten, 2006). Litteraturöversikten kan även överföras till anhöriga till personer med andra obotliga sjukdomar och vara en vägledning genom sjukdomsprocessen. Framställningen av denna studie är också menad till att göra vårdpersonal medvetna om att såväl den sjuke som dess anhörige är i behov av omtanke och stöd.

## REFERENSER

\* = artikel i resultatet

\* Aggarwal, N., Vass, A. A., Minardi, H. A., Ward R., Garfield, C., Cybyk, B. (2003). People with dementia and their relatives: personal experiences of Alzheimer's and of the provision of care. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10, 187–197.

Axelsson, Å. (2008). Litteraturstudie. I M. Granskär, B. Höglund- Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s.173-188). (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Barker-Collo, S., Cartwright, C., Read, J. (2006). Into the unknown: the experiences of individuals living with multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 38 (6): 435- 446.

Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad: etik och människosyn*. (1. uppl.) Stockholm: Liber.

Bugge, K. (2000). Hur stötta familjer i sorg. I K. Strømsnes Ekern, (Red.), *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. (1. uppl) Stockholm: Liber.

Butcher, H. K., Holkup, P. A. & Buckwalter, K.C. (2001). The Experience of caring for a family member with Alzheimer's disease. *Western Journal of Nursing Research*, 23 (1), 33-55.

\* Calasanti, T., King, N. (2007). Taking 'women's work' like a man': husbands' experiences of care work. *The Gerontologist*, 47 (4), 516-527.

Carpentier, N., Ducharme, F., Kergoat, M- J., & Bergman, H. (2008). Social representations of barriers to care early in the careers of caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Research on Aging*, 30 (3), 334-357.

\* Frank, L., Howard, K., Jones, R., Lacey, L., Leibman, C., Lleo, A., Mannix, S., Mucha, L., McLaughlin T., Zarit, S. (2010). A qualitative assessment of the concept of dependence in

Alzheimer's disease. *American Journal of Alzheimer's Diseases and Other Dementias*, 25(3), 239-247.

Forsberg, C., Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (2., [uppdaterade] utg.) Stockholm: Natur & Kultur.

Friberg, F. (2006). Att göra en litteratur översikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.115-124). Lund: Studentlitteratur.

\* Hogan, V. H., Lisy, E. D., Savannah, R. L., Henry, L., Kuo, F., Fisher, G. S. (2003). Role change experienced by family caregivers of adults with Alzheimer's disease: implications for occupational therapy. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*, 22 (1), 21-43.

Houldin, A. D. (2007). A qualitative study of caregivers' experiences with newly diagnosed advanced colorectal cancer. *Oncology Nursing Forum*, 34 (2), 323-330.

Ingridsdotter, B. (2011). *Demenssjukdomens åtta faser*. Hämtad 27 maj, 2011, från Svenskt demens centrum, <http://www.demenscentrum.se/Leva-med-demens/Hur-tillvaron-forandras/Demenssjukdomens-atta-faser/>

Karlin, N. J., Bell, P. A., Noah, J. L. (2001). Long-term consequences of the Alzheimer's caregivers role: a qualitative analysis. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 16 (3), 177- 182.

\* Kelsey, S. G., Laditka, S. B., Laditka, J. N. (2010). Caregiver perspectives on transitions to assisted living and memory care. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 25 (3), 255-264.

Kirkevold, M. (2003). Ett slag drabbar hela familjen. I K. Ekern (Red.). *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv* (s. 155-179) (1. uppl) Göteborg: Liber.

Knussen, C., Tolson, D., Brogan, C. A., Swan, I. R. C., Stott, D. J. & Sullivan, F. (2008). Family caregivers of older relatives: ways of coping and change in distress. *Psychology, Health & Medicine*, 13 (3), 274 – 290.

Larsson, L. (2008). *Har han det bra så har jag det bra*. Kristianstad: Högskola.

Marcusson, J. (red.) (2003). *Alzheimers sjukdom och andra kognitiva sjukdomar*. (2., [rev.] uppl.) Stockholm: Liber.

\* Mayer, M. (2001). Chronic sorrow in caregiving spouses of patients with Alzheimer's disease. *Journal of Aging and Identity*. Vol. 6. 49-60.

Monfort, J., Neiss, M, Pabier, P., Hervy, M- P. (2006). Alzheimer, family, institution. *Science Direct*, 164(9), 726-731.

\* Paun, O. (2003). Older woman caring for spouses with Alzheimer's disease at home: making sense of the situation. *Health Care for Woman International*, 24 (4), 292-312.

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

Petti, V. (red.) (2000). *Norstedts stora svensk-engelska ordbok = Norstedts comprehensive Swedish-English dictionary*. (3., [utök.] uppl.) Stockholm: Norstedts ordbok.

Röda korset högskola (2009). *Mall för referenshantering: förkortad svensk översättning och tolkning av APA- systemet för Röda korsets högskola*. Hämtad 6 april, 2011, från Röda korsets högskola, <http://biblioteket.rkh.se/docs/APAmall.pdf>

Samuelsson, A. M., Annerstedt, L., Elmståhl, S., Samuelsson, S- M., Grafström, M. (2001). Burden of responsibility experienced by family caregivers of elderly dementia sufferers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15, 25-33.



\* Sanders, S., Ott, C., Kelber, S., Noonan, P. (2008). The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia. *Death Studie*, 32, 495-523.

Segersten, K. (2006). Användbara texter. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.37-44). Lund: Studentlitteratur.

Socialstyrelsen (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2010). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010 – stöd för styrning och ledning*. Hämtad 2 maj, 2011, från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18012/2010-5-1.pdf>

Socialstyrelsen (2011). *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 3 februari, 2011, från Socialstyrelsen, <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/ViewTerm.aspx?TermID=1023>

\* Stone, A. M., Jones, C. L. (2009). Sources of uncertainty: experiences of Alzheimer's disease. *Mental Health Nursing*, 30, 677–686.

Stryhn, H. (2007). *Etik och omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Strømsnes Ekern, K. (2003). Systematiska perspektiv. I K. Strømsnes Ekern (Red.), *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv* (s.243-262). (1. uppl.) Stockholm: Liber.

Svenska akademien Lexikaliska institutet (2009). *Svensk ordbok utgiven av Svenska Akademien*. (1. uppl.) Stockholm: Norstedt [distributör].

\* Tan, T., Schneider, M. A. (2009). Humor as a coping strategy for adult-child caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Geriatric Nursing*, 30 (6), 397-408.

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

\* Vellone, E., Sansoni, J., Cohen, M. Z. (2002). The experience of italians caring for family members with Alzheimer´s disease. *Journal of Nursing Scholarship*, 34 (4), 323-329.

\* Wain, K. E., Uhlmann, W.W., Heidebrink, J., Roberts, J.S. (2009). Living at risk: the sibling's perspective of early-onset Alzheimer's disease. *Journal of Genetic Counseling*, 19 (3), 239-251.

\* Werner, P., Goldstein, D., Buchbinder, E. (2010). Subjective experience of family stigma as reported by children of Alzheimer's disease patients. *Quality Health Research*, 20 (2), 159-169.

Wiklund Gustin, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur.

World Health Organization. (2007). WHO *International Standard Terminologies on Traditional Medicine in the Western Pacific Region*. World Health Organization. Hämtad 24 februari, 2011, från, [http://www.wpro.who.int/NR/rdonlyres/14B298C6-518D-4C00-BE02FC31EAD3791/0/WHOIST\\_26JUNE\\_FINAL.pdf](http://www.wpro.who.int/NR/rdonlyres/14B298C6-518D-4C00-BE02FC31EAD3791/0/WHOIST_26JUNE_FINAL.pdf)

Wright, L. M., Watson, W. L. & Bell, J. M. (2002). *Familjefokuserad omvårdnad: föreställningar i samband med ohälsa och sjukdom*. Lund: Studentlitteratur. Formaterat: Svenska (Sverige)

\* Yamashita, M., Amagai, M. (2008). Family caregiving in dementia in Japan. *Nursing Research* , 2, 227– 231.

Östlundh, L. (2006). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

## Bilaga 1

### Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Datum	Databas	Sökord och boolesk operator (and, or, not)	Begränsningar	Typ av sökning (tex. fritext, abstract, nyckelord, MESH-term)	Antal träffar	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
7/4	Cinahl	Alzheimer´s Disease and experiece* and relative*	2001-2011, English language, Peer reviewed, Human	Heading och AB Abstract	30	Var kvantitativa, sekundärkälla, fokuserade på andra demenssjukdomar än Alzheimers sjukdom eller fokuserade på något annat än anhörigperspektiv	Caregiver perspectives on transitions to assisted living and memory care.
							Family caregiving in dementia in Japan.
							People with dementia and their relatives: personal experiences of Alzheimer´s and of the provision of care
							Family experiences in the journey through dementia diagnosis and care.

							Role Change Experienced by Family Caregivers of Adults with Alzheimer's Disease: Implications for Occupational Therapy
							The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia.
							The experience of Italians caring for family members with Alzheimer's disease.
8/4	PubMed	Alzheimer Disease and experience* and family	2001-2011, English,- Swedish Language Human	MeSH-term och Title/Abstract	51	Var kvantitativa, sekundärkälla, fokuserade på andra demenssjukdomar än Alzheimers sjukdom, fokuserade på något annat än anhörigperspektiv eller var redan utvalda i	Subjective experience of family stigma as reported by children of Alzheimer's disease patients

						sökningen i Cinahl	
							Humor as a coping strategy for adult-child caregivers of individuals with Sources of uncertainty: experiences of Alzheimer's disease.
							Living at risk: the sibling's perspective of early-onset Alzheimer's disease.
							Living with a person with Alzheimer's disease: experiences related to everyday occupations.
							Taking 'women's work' 'like a man': husbands' experiences of care work.

							Older woman caring for spouses with Alzheimer's disease at home: Making sense of the situation.
8/4	PsychInfo	Alzheimer s disease and experience* and relative*	2001-2011, Peer Reviewed , English language, Human	Thesaurus AB, Abstract	49	Var kvantitativa, sekundärkälla, fokuserade på andra demenssjukdomar än Alzheimers sjukdom, fokuserade på något annat än anhörigperspektiv eller var redan utvalda i sökningen i Cinahl eller PubMed	Sources of Uncertainty: Experiences of Alzheimer's Disease
18/5	Manuell sökning						Chronic sorrow in caregiving spouses of patients with Alzheimer's disease
24/1	Manuell sökning						A Qualitative Assessment of the Concept of Dependence in Alzheimer's Disease

## Bilaga 2

### Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
P. Werner D. Goldstein E. Buchbinder  Israel  2010	Subjective Experience of Family Stigma as Reported by Children of Alzheimer's Disease Patients	Att undersöka den subjektiva upplevelsen av familjestigma som rapporterades av vuxna barn till personer med Alzheimers sjukdom.	Tio vuxna barn till personer med Alzheimers sjukdom deltog i studien, varav åtta kvinnor var och två var män. Deltagarna var 42-67 år och rekryterades genom stödgrupper. I genomsnitt hade deltagarna vårdat sin förälder i 4,4 år. Innan intervjun startade erhöles informerats samtycke från deltagarna.	Djupgående semistrukturerade kvalitativa intervjuer genomfördes i deltagarnas bostäder. Intervjuerna spelades in digitalt, transkriberades och analyserades. I analysen användes öppen och axial kodning som resulterade i att teman eller huvudkategorier bildades.	Resultatet påvisade känslomässiga- och beteendemässiga reaktioner hos vårdgivaren som följd av vårdandet. Resultatet delades in i tre huvudkategorier: <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Vårdgivarnas uppfattning</li> <li>2. Allmänhetens uppfattning</li> <li>3. Strukturella uppfattning</li> </ol>	Hög 9 poäng  - Beskrivningen av datainsamlingen var bristande.
N. Aggarwal A. A. Vass H.A Minardi R. Ward C. Garfield B. Cybyk  England  2003	People with dementia and their relatives: personal experiences of Alzheimer's and of the provision	Att undersöka hur personer med demens och deras anhöriga upplever sjukdomen och att ta reda på hur de upplever vården.	27 personer i olika skeden av demenssjukdom och 28 anhöriga var slumpmässigt utvalda. De rekryterades från en daglig verksamhet eller från ett särskilt boende. De anhöriga intervjuades separerat medan personerna med	Semistrukturerad intervjuteknik användes vid intervjuerna av de anhöriga som sedan analyserades med en kvalitativ ansats. Vid analysen av videospelningarna användes modifierad version av Quality of Interactions Scale.	I resultatet påvisades fyra teman om anhörigas upplevelser. <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Psykologisk börda</li> <li>2. Fysisk börda</li> <li>3. Anhöriga kräver information och stöd</li> <li>4. Anhörigas tillfredsställelse av information och stöd</li> </ol>	Hög 8 poäng  - Dataanalysen vid intervjuerna beskrevs otydligt - Fanns ingen metodiskussion beskriven

	of care		demenssjukdom intervjuades tillsammans med deras anhöriga. För att fånga upp de icke- verbala svaren från de sjuka videoinspelades intervjuerna. Videoinspelning genomfördes även under ett par timmar om dagen för att observera de sjukas beteende.			
M. Persson K. Zingmark  Sverige  2006	Living with a person with Alzheimer's disease: Experiences related to Everyday occupations	Att belysa erfarenheter av dagliga aktiviteter bland makar som bor med en person med Alzheimers sjukdom.	Åtta personer deltog i studien, varav fem kvinnor och tre män. Deltagarna var 59-75 år. Kravet för att delta i studien var att vara partner till en person med Alzheimers sjukdom och som bodde tillsammans i deras privata hem. Deltagarna hade varit vårdgivare i 1-5 år. Deltagarna rekryterades genom en sjuksköterska som arbetande på en demensklirik. Innan intervjun genomfördes gav deltagarna informerats samtycke till att delta i studien.	Sex av intervjuerna genomfördes i deltagarnas privata hem, medan de resterande två genomfördes på sjukhus. Djupgående intervjuer med öppna frågor genomfördes och varade i 30 – 75 minuter. Intervjuerna spelades in på band och transkriberades därefter. Under analysen användes hermeneutisk- fenomenologisk metod. Först lästes materialet naivt, för att få en övergripande förståelse om materialet. Därefter grupperades och jämfördes resultatet för att slutligen skapa tre teman med sex subteman.	Efter analysen framkom följande tre teman: 1. Att vara ockuperad av partners sjukdom 2. Strävan efter meningsfullhet 3. Hot mot den meningsfulla sysselsättningen	Hög 10 poäng



<p>C. S. Teel P. Carson</p> <p>USA</p> <p>2003</p>	<p>Family Experience s in the Journey Through Dementia Diagnosis and Care</p>	<p>Att beskriva familjers erfarenheter av att få diagnos och vård för sin familjemedlem med demenssjukdom.</p>	<p>14 anhörgivårdare deltog i studien och var 45-83 år. De hade vårdat sin familjemedlem med Alzheimers sjukdom i minst 5 månader. Genom flygblad uppmanades personer som var intresserade att delta i intervjuerna att ta kontakt forskargruppen direkt eller via Alzheimers Föreningen.</p>	<p>Ett kort frågeformulär genomfördes innan den semistrukturerade intervjun. Intervjuerna varade i ungefär 60 min och spelades in på band för att därefter transkriberas. Därefter kodades materialet och teman uppkom.</p>	<p>Resultatet delades in i tre teman:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Osäker resa genom diagnostiseringen</li> <li>2. Ensam resa genom vårdandet</li> <li>3. Dela erfarenheter från vårdarbetet</li> </ol>	<p>Hög 9 poäng</p> <p>- Tydlig metoddiskussion beskrevs inte</p>
<p>S. Sanders C. H. Ott S. T. Kelber P. Noonan</p> <p>USA</p> <p>2008</p>	<p>The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimers disease and related dementia</p>	<p>Att undersöka upplevelsen utav sorg hos vuxna barn och makar som vårdgivare.</p>	<p>44 deltagare ingick i studien. För att få delta i studien krävdes det att man antingen var make eller vuxet barn till en person med Alzheimers sjukdom. Personer som hade det primära eller sekundära vårdansvaret fick även delta i studien. Deltagarna rekryterades genom olika stödgrupper för Alzheimers sjukdom</p>	<p>Frågeformulär fylldes i av deltagarna. Därefter följde semistrukturerade intervjuer som bandinspelades. Intervjuerna varade i 30-90 minuter. Materialet analyserades rad för rad med en öppen kodning. Kodningen resulterade först i nio kategorier, men efter en andra analys komprimerades kategorierna till sju teman.</p>	<p>Sju teman framkom från deltagarnas levda erfarenhet:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Längtan efter det förflutna</li> <li>2. Beklagan och skuld</li> <li>3. Isolering</li> <li>4. Begränsad frihet</li> <li>5. Stressfaktorer</li> <li>6. Systemfrågor,</li> <li>7. Copingstrategier</li> </ol>	<p>Hög 9 poäng</p> <p>- Beskrivning av författarnas förförståelse saknades</p>

O. Paun USA 2003	Older women caring for spouses with Alzheimer's disease at home: making sense of the situation.	Att utforska upplevelsen av att vårda en person med Alzheimers sjukdom i hemmet, utifrån äldre kvinnors perspektiv.	14 kvinnor deltog i studien. De var 60-82 år och hade vårdat sina makar i minst tre år i hemmet. Kontakt togs med deltagarna via en demensklirik för personer med Alzheimers sjukdom, hemtjänst eller stödgrupper för vårdgivare till personer med Alzheimers sjukdom. Innan intervjuerna genomfördes uppgav deltagarna informerat samtycke.	Djupgående intervjuer genomfördes och varade i 45 – 90 min. Varje intervju spelades in på band och transkriberades sedan. Därefter analyserades data med hjälp av Colazzi's fenomenologiska metod.	Fem huvudteman uppkom under analysen:  <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Notera förändringar</li> <li>2. Ta kommando</li> <li>3. Anpassning/coping</li> <li>4. Att förstå situationen</li> <li>5. Se in i framtiden</li> </ol> Författaren (Paun) har valt att fokusera på det fjärde temat "Att förstå situationen".	Hög 9 poäng  - Studiens överförbarhet framgick otydligt
E. Vellone J. Sansoni M.Z Cohen Italien 2002	The Experience of Italians Caring for Family Members with Alzheimer's disease	Att få en mer komplett förståelse av italienska vårdgivares upplevelser av att vårda en familjemedlem med Alzheimers sjukdom.	Sex män och 20 kvinnor deltog, varav 19 var partners och sju var vuxna barn till den sjuke. Deltagarna var 32-86 år gamla. För att få vara med i studien krävdes det att deltagarna hade vårdat den sjuke i minst två år. Deltagarna rekryterades genom deras vårdcentral.	Hermeneutisk- fenomenologisk metod användes. Intervjuerna varade i cirka 30 minuter. Intervjuerna spelades in, transkriberades och översattes slutligen till engelska. Materialet analyserades mening för mening och därefter uppkom teman.	Resultatet delades in i följande teman:  <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Förändrad relation</li> <li>2. Förändrad livsstil</li> <li>3. Svårigheter i vårdandet</li> <li>4. Hopp och rädsla inför framtiden</li> <li>5. Familjens skyldighet</li> <li>6. Respektfull behandling</li> </ol>	Hög 10 poäng
T. Taan M. A. Schneider	Humor as a Coping Strategy for	Att beskriva hur vuxna barn upplevde att	Fem kvinnor och en man deltog i studien. Deltagarna var vuxna	Ett frågeformulär fylldes i som sedan var till grund för de semistrukturerade intervjuerna	Resultatet presenterades i fyra huvudteman:  <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Allmänna upplevelsen</li> </ol>	Hög 9 poäng

England 2009	Adult-Child Caregivers of Individuals with Alzheimer's Disease	använda humor som en coping-strategi vid omvårdnad av sin förälder med Alzheimers sjukdom	barn till en förälder med Alzheimers sjukdom och var 30-60 år. Först undertecknade deltagarna sitt medgivande till studien.	De semistrukturerade intervjuerna bandinspelades. Datasamlingen analyserades med fenomenologisk teoretisk perspektiv. Efter att intervjuerna hade transkriberats fick deltagarna tillgång till dessa för att komplettera något om de tyckte det var nödvändig. Teman och subteman uppkom.	<p>att vara en ung vuxen vårdgivare</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>2. Effekten utav humor i omvårdnad</li> <li>3. Faktorer som påverkar användningen av humor</li> <li>4. Fördelarna av användning utav humor</li> </ol>	- Författarnas förståelse beskrevs inte.
V.M. Hogan E.D. Lisy R.L. Savannah L. Henry F. Kuo G.S. Fisher USA 2003	Role Change Experience of Family Caregivers of Adults with Alzheimer's Disease: Implications for Occupational Therapy	Att upptäcka anhörigas upplevelser av fenomenet rollförändring vid vårdandet av personer med Alzheimers sjukdom i hemmet.	15 personer deltog i studien, varav två var makar, sex fruar, fem döttrar, en son och en syster som var 49-81 år. För att delta i studien var de tvungna att ha levt tillsammans med den sjuke i minst sex månader. 13 deltagare rekryterades från Alzheimers sjukdoms support grupp. En deltagare var en vän till författaren och en deltagare hade fått en remiss från en professionell källa. Åtta deltagare avslutade de djupgående intervjuerna.	Semistrukturerade djupgående intervjuer med fenomenologisk utgångspunkt genomfördes. Materialet transkriberades vilket resulterade i teman. Vi analysen användes en tematisk analys metod som gav upphov till sex teman.	I resultatet framkom det sex olika teman. <ol style="list-style-type: none"> <li>1. I feel guilty leaving her</li> <li>2. Our roles have been reversed</li> <li>3. Adapt...to what you're going through.</li> <li>4. I have to cook, I have to clean...I'm always busy</li> <li>5. Some people shy away</li> <li>6. My health care comes after his</li> </ol>	Hög 10 poäng

<p>K. E. Wain W. R. Uhlmann J. Heidebrink J. S. Roberts</p> <p>USA</p> <p>2009</p>	<p>Living at Risk: The Sibling's Perspective of Early-Onset Alzheimer's Disease</p>	<p>Att få en förståelse för upplevelsen av att vara syskon till en person i ett tidigt stadie med Alzheimers sjukdom. Känslan av risken och effekten av deras syskons sjukdom.</p>	<p>29 syskon deltog från början i studien. Efter bortfall återstod 25 deltagare varav 16 intervjuades. För att delta i studien var man tvungen att ha ett syskon som diagnostiserats med Alzheimers sjukdom innan 65 års ålder. Deltagarna rekryterades via: 1) Alzheimers forskningscentra i Michigan 2. Neurologisk klinik 3. Stödgrupper för anhöriga vid Alzheimers sjukdom 4. Webbplatser som fokuserade på forskning kring Alzheimers sjukdom 5. Mun till mun Innan intervjuerna genomfördes delgav deltagarna informerat samtycke.</p>	<p>Deltagarna fick ett frågeformulär med 48 frågor att besvara. Därefter var det valfritt med en semistrukturerad intervju som varade 30-90 minuter. Intervjuerna spelades in på band för att sedan transkiberas. Grounded Theory användes vid analysen.</p>	<p>Resultatet delades upp i följande teman:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Att få diagnosen</li> <li>2. Relationen med syskon vårdgivaren</li> <li>3. Kommunikation och konflikter med familjen</li> <li>4. Kunskap</li> <li>5. Tro och oro</li> <li>6. Risken att drabbas</li> <li>7. Emotionell reaktion</li> <li>8. Oro och symtomsökning</li> <li>9. Alzheimers sjukdoms påverkan på livsbeslut.</li> </ol>	<p>Hög 9 poäng</p> <p>- Författarnas beskrivning av sin förförståelse saknas</p>
<p>A. M. Stone C. L. Jones</p> <p>USA</p>	<p>Sources of Uncertainty : Experience s of</p>	<p>Att identifiera orsaker till osäkerhet för vuxna barn med en</p>	<p>Deltagarna var vuxna barn till föräldrar med Alzheimers sjukdom, varav 3 män och 30 kvinnor som var 36-67</p>	<p>Semistrukturerade intervjuer som varade i 30-90 minuter med öppna frågor genomfördes. Därefter fylldes ett frågeformulär i. Materialet transkriberades och</p>	<p>Resultatet visade flera källor till osäkerhet i samband med anhörigas erfarenheter med Alzheimers sjukdom. Följande tre teman uppkom:</p>	<p>Hög 9 poäng</p> <p>- Saknar tydlig metoddiskussion</p>

2009	Alzheimer's Disease	förälder som har fått diagnosen Alzheimers sjukdom.	år. Deltagarna fick betalt för att delta i studien. Deltagarna rekryterades genom ett meddelande genom ett nyhetsbrev.	kodades därefter. Under kodningen framkom teman med fokus på ovisshet. Grounded Theory användes vid analysen	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Medicinska faktorer av osäkerhet</li> <li>2. Personliga faktorer av osäkerhet</li> <li>3. Sociala faktorer av osäkerhet</li> </ol>	
S. G. Kelsey S. B. Laditka J. N. Laditka  USA  2010	Caregiver Perspective s on Transitions to Assisted Living and Memory Care	Att beskriva anhörigas upplevelse av beslutet att flytta en familjemedlem med Alzheimers sjukdom från hemmet till ett vårdboende.	15 personer deltog i studien. För att delta krävdes det att man var en nära anhörig till en person med Alzheimers sjukdom och som hade flyttat till ett vårdboende. Deltagarna rekryterades genom supportgrupper och via ett meddelande som publicerats i Alzheimers förbundets nyhetsbrev och på deras webbplats.	Semistrukturerade, djupgående intervjuer med öppna frågor genomfördes. Sju deltagare intervjuades personligen medan resterande åtta intervjuades per telefon. Intervjuerna transkriberades och Grounded Theory användes. Med hjälp av transkription kodades intervjuernas innehåll vilket resulterade i tio teman.	<p>Resultatet framkom till följande teman:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Anledning till flytt till boende och upplevelsen</li> <li>2. Anledning till att välja ett speciellt boende</li> <li>3. Att känna igen behovet av demensvård</li> <li>4. Policy vid flytt från äldreboende</li> <li>5. Vårdgivarnas behov av information vid flytt till demensboende</li> <li>6. Vårdgivarens reaktion vid flytt från äldreboende till demensboende</li> <li>7. Förväntningarna vid flytt till demens boende</li> <li>8. Förslag för flytt av familjemedlem med Alzheimers sjukdom till äldreboende</li> <li>9. Oro över kostnaden för demensboende</li> <li>10. Förslag till att förbättra flytten från äldreboende till demensboende</li> </ol>	Hög 10 poäng

M. Yamashita M. Amagai  Japan  2008	Family caregiving in dementia in Japan	Att beskriva upplevelsen av att vårda äldre släktingar med Alzheimers sjukdom.	Tolv personer deltog i studien, varav sju var svärdöttrar, två döttrar och tre makar. Deltagarnas ålder varierade från 38 till 82 år. Kravet för att få delta i studien var att de anhöriga skulle ha vårdat den sjuke i minst två år. Deltagarna rekryterades genom kommunala insatsgrupper. Deltagarna informerades samtycke till att delta i studien.	Studien genomfördes med en fenomenologisk ansats. Intervjuerna pågick 60-180 minuter, och genomfördes antingen i deltagarnas privata hem eller på forskarnas kontor.	Resultatet delades in i följande teman: 1. Goda relationer mellan vårdgivaren och vårdtagaren innan sjukdomen 2. Vårdgivarens positiva tolkningar av familjemedlemens tillstånd 3. Utnyttjande av resurser	Medel 7 poäng  - Bristande metodbeskrivning - Datainsamlingen beskrivs inte tydligt - Dataanalysen beskrivs otydligt
M. Mayer  USA  2001	Chronic Sorrow in Caregiving Spouses of Patients with Alzheimer's Disease	Att beskriva olika mönster av sorg hos vårdgivare till en partner med Alzheimers sjukdom.	Tio personer deltog i studien, varav sex män och fyra kvinnor. Åldern varierade från 65-80. Deltagarna rekryterades genom en stödgrupp.	Började med strukturerade frågeformulär som sedan följdes av intervjuer som varade 60-120 minuter. Under analysen kategoriserade vårdgivarnas återkommande beskrivande känslor under teman, som resulterade i fyra huvudteman.	Resultatet presenterades ut följande tema: 1. Erfarenheter innan sjukdomen 2. Vårdgivarens nuvarande känslor 3. Copingmekanismer 4. Socialt stöd	Medel 6 poäng  - Bristande metodbeskrivning - Saknar etiskt resonemang Datainsamlingen beskrivs bristfälligt - Metoddiskussion saknas

<p>T. Calasanti N. King</p> <p>USA</p> <p>2007</p>	<p>Taking 'women's work' 'like a man': husbands' experiences of care work.</p>	<p>Att beskriva skillnaderna mellan köns olika sätt att hantera omvårdnaden av sin partner med Alzheimers sjukdom.</p>	<p>22 deltagare intervjuades och observerades vid supportgrupps träffar. Deltagarna var 62-83 år. Fokus låg på de nio makarna som deltog.</p>	<p>Semistrukturerade, djupgående intervjuer genomfördes. Intervjuerna varade från 90-180 minuter och transkriberades samt kodades därefter. Under analysen användes ett holistiskt förhållningssätt.</p>	<p>Resultatet delades in i följande teman:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Makarnas förhållningssätt till att vårda</li> <li>2. Hantering av omvårdnadsproblemen</li> <li>3. Hantering av den sjuke</li> <li>4. Hantering av känslan av stress</li> </ol>	<p>Medel 6 poäng</p> <p>-Bristande metodbeskrivning -Bristande beskrivning av analysen - Urvalet är inte lämpligt till syftet då kvinnorna är överrepresenterade. - Datainsamlingen beskrivs ej tydligt</p>
--	--	--	---	--	---	---

### Bilaga 3

Granskningsmall för kvalitetsbedömning av kvalitativa studier efter modell av Friberg, 2006

	<b>JA</b>	<b>NEJ</b>
Framgår studiens syfte tydligt?		
Är metoden väl beskrivet?		
Är urvalet lämpligt i förhållande till syfte?		
Finns det etiska resonemang?		
Beskrivs datainsamling tydligt?		
Beskrivs dataanalysen?		
Är resultatet logiskt/begripligt?		
Finns metoddiskussion?		
Beskrivs författarnas eventuella förförståelse för studiens syfte?		
Framgår resultatets överförbarhet för praktiskt arbete?		

Författarna har utgått från Fribergs (2006) granskningsmall för kvalitativa studier. Den ursprungliga mallen har modifierats utefter de frågor som författarna ansåg vara relevanta. Därefter poängsattes artiklarna och delades in i tre olika grupper; låg- medel- och hög.

10 poäng är max.

JA= 1 poäng

NEJ= 0 poäng

0-4 låg

5-7 medel

8-10 hög



## Bilaga 4

### Gradering av demenssvårighetsgrad med Clinical Dementia Rating Scale (CDR) (Marcusson, 2003)

	<b>Mild demens CDR 1</b>	<b>Medelsvår demens CDR 2</b>	<b>Svår demens CDR 3</b>
<b>Orientering</b>	Måttlig minnesförlust, framförallt närminnet, påverkar dagliga aktiviteter.	Stark minnesnedsättning. Bara mycket väl inlärd saker återstår, nya saker glöms snabbt.	Svår minnesnedsättning. Bara fragment återstår.
<b>Omdöme + problemlösning</b>	Vissa svårigheter med tidsorientering. Orienterad till plats och person vid undersökningen, men kan ha andra brister i geografisk orientering.	Osäker på tid och oftast även om plats.	Endast orienterad till egen person.
	Måttliga svårigheter att lösa mer komplexa problem. Socialt omdöme är oftast intakt.	Stora svårigheter i problemlösning. Socialt omdöme oftast nedsatt.	Klarar inte problemlösningar och saknar socialt omdöme.
<b>Förmåga att delta i aktiviteter utanför hemmet + sköta egen ekonomi</b>	Klarar ingen av dessa aktiviteter själv. Men kan delta med intresse. Kan förefalla välfungerande vid ytlig undersökning.	Klarar inga aktiviteter på egen hand utanför hemmet.	Klarar inga aktiviteter på egen hand utanför hemmet.
<b>Hushållsarbete + fritidsaktiviteter</b>	Lätt men tydlig nedsättning av hemsysslor; mer komplicerade rutinsysslor i hemmet undviks, liksom komplicerad fritidsaktivitet eller andra intressen.	Klarar endast enklare sysslor i hemmet. Intressen betydligt minskade och dåligt utförda.	Klarar inte längre någon meningsfull sysselsättning i hemmet utanför sitt eget rum.
<b>Personlig skötsel</b>	Behöver påminnas emellanåt.	Behöver hjälp med hygien, påklädning och att hålla ordning på sina saker.	Behöver mycket hjälp med personlig skötsel. Ofta inkontinent.



