

Högskolan Kristianstad
291 88 Kristianstad
044-250 30 00
www.hkr.se

Självständigt arbete (examensarbete), 15 hp, för
Kandidatexamen i omvårdnad
HT 2021
Fakulteten för hälsovetenskap

Anhörigas upplevelser och erfarenheter av att vårda en närstående med Alzheimers sjukdom i hemmet

En allmän litteraturöversikt

Roxana Trif

Författare

Roxana Trif

Titel

Anhörigas upplevelser och erfarenheter av att vårda en närstående med Alzheimers sjukdom i hemmet

Engelsk titel

Family caregivers' experiences of caring for a next of kin with Alzheimer's disease at home

Handledare

Ellinor Edfors

Examinator

Ann-Christin Janlöv

Sammanfattning

Bakgrund: Alzheimers sjukdom är den vanligaste formen av demenssjukdomar och antal personer som drabbas förväntas att öka i takt med att befolkningen blir äldre. Att fler personer drabbas innebär att fler anhöriga vårdar sina närstående i hemmet vilket medför rollbyten och justeringar i vardagen för alla parter. **Syfte:** Syftet var att beskriva anhörigas upplevelser och erfarenheter av att vårda en närstående med Alzheimers sjukdom i hemmet. **Metod:** Metoden grundar sig i en kvalitativ litteraturöversikt baserad på 13 vetenskapliga artiklar. Artiklarna är kvalitetsgranskade. **Resultat:** Anhörigas upplevelser och erfarenheter presenteras i fem kategorier: att uppleva en förändrad relation, att se sin närstående förändras, att hantera stress, att uppleva brist på kunskap och att ha blandade känslor. **Diskussion:** Metoddiskussionen diskuterades utifrån Shentons fyra kvalitativa trovärdighetsbegrepp. Resultatdiskussionen utgick ifrån tre fynd, att uppleva en förändrad relation, att hantera stress och att uppleva brist på kunskap. **Slutsats:** Nyckeln till en stabil och trygg transition till en ny roll som anhörigvårdare är kunskap och utbildning för anhöriga. Det ligger stor vikt i att sjuksköterskan har kunskap kring hur en Alzheimerdiagnos påverkar anhöriga för att därefter kunna anpassa rätt stöd och hjälp för respektive behov. Resultatet visar på nödvändiga förbättringar och utbildningsbehov åt sjukvården för att kunna ge adekvat stöd åt anhöriga.

Ämnesord

Alzheimers sjukdom, anhörigvårdare, närstående, upplevelse, transition

Author

Roxana Trif

Title

Family caregivers' experiences of caring for a next of kin with Alzheimer's disease at home

Supervisor

Ellinor Edfors

Examiner

Ann-Christine Janlöv

Abstract

Introduction: Alzheimer's disease leads over time to cognitive impairment and memory disorder. Family caregiving for a next of kin is the most common care for the onset of Alzheimer's disease and causes a comprehensive role change and adjustments in everyday life. **Aim:** The aim is to identify family caregivers' experiences of caring for a next of kin with Alzheimer's disease. **Method:** The method is based on a qualitative literature review based on 13 scientific articles. The articles are quality reviewed. **Result:** Family caregivers' experiences are presented by five categories, to experience a changed relationship, to see your family member change, to handle stress, to experience a lack of knowledge, and to have mixed feelings. **Discussion:** The method discussion is discussed based on Shentons' four qualitative concept of trustworthiness. The discussion of the result is based on three findings, to experience a changed relationship, to handle stress and experience a lack of knowledge. **Conclusion:** The key to achieve a stable and a secure transition to a new role as a family caregiver is knowledge and education. It is very important that the nurse has knowledge of how an Alzheimer's diagnosis affects family caregivers in order to then be able to adapt the right support and help for each need. The results show the necessary improvements and educational needs for the health care system in order to provide adequate support to family caregiver.

Keywords

Alzheimer's disease, family caregiver, next of kin, experiences, transition

Innehållsförteckning

Inledning	5
Bakgrund	5
Syfte	9
Metod	9
Design.....	9
Sökvägar och urval	9
Granskning och analys	10
Etiska överväganden.....	11
Förförståelse	12
Resultat	12
Att uppleva en förändrad relation.....	13
Att se sin närstående förändras	14
Att hantera stress	15
Att uppleva brist på kunskap	16
Att ha blandade känslor	17
Diskussion	19
Metoddiskussion	19
Resultatdiskussion	21
Upplevelser av förändringar i relationen	21
Att hantera stress.....	23
Att uppleva brist på kunskap	25
Slutsats	27
Referenser	28
Bilaga 1.....	34
Bilaga 2.....	36

Inledning

Alzheimers sjukdom är den vanligaste formen av demenssjukdomar och antal personer som drabbas av sjukdomen förväntas att öka i takt med att befolkningen blir äldre (World Health Organisation [WHO], 2020). Att fler personer drabbas, innebär att fler anhöriga engagerar sig i att vårda en närstående med Alzheimers sjukdom i hemmet. Denna vård ställer krav på anhöriga att kunna behärska utmaningarna och anpassa situationen för en balanserad vardag. Upplevelserna av att ta hand om en familjemedlem med Alzheimers sjukdom är individuella. Det är viktigt att sammanställa tidigare forskning kring anhörigvårdare för att sjuksköterskan ska få en bättre förståelse kring anhörigas upplevelser av att vårda en familjemedlem med Alzheimers sjukdom i hemmet. Med hjälp av denna förståelse och rätt kunskap kan sjuksköterskan erbjuda rätt stöd som anhöriga behöver i den nya rollen som anhörigvårdare.

Bakgrund

Alzheimers sjukdom är den vanligaste demenssjukdomen och representerar 60–70% av de 50 miljoner människor som drabbas av demens i världen (WHO, 2020). Alzheimers sjukdom är en progressiv sjukdom vilket innebär en kontinuerlig utveckling av sjukdomstillståndet där hjärnan krymper på grund av förtvinade hjärnceller som successivt dör (Marcusson et al., 2011). Sjukdomen är åldersrelaterad och drabbar i störst utsträckning personer över 65 år. Symtomen utvecklas successivt och linjen mellan en frisk person och en person som drabbas av Alzheimers sjukdom i dess första stadie är oskarp (Lane et. al., 2018). Alzheimers sjukdom kan förekomma i tre olika stadier: mild, medelsvår eller svår (Marcusson et. al., 2011). Det milda stadiet tar sig uttryck i minnessvårigheter, förvirring och koncentrationssvårigheter. Dessa symptom kan vara diffusa och svåra att direkt koppla till Alzheimers sjukdom. Det är under det medelsvåra stadiet, som

de mer karaktäriserande symtomen uppenbarar sig. Personlighetsförändringar och svårigheter i att utföra dagliga aktiviteter och sysslor är sådant som uppenbarar sig under det andra stadiet. I detta stadium behöver personen vårdas av anhöriga för att kunna bo kvar i hemmet. I det tredje stadiet påverkas självständigheten markant, olika kroppsliga symptom förekommer och personen blir säng eller rullstolbunden och behöver helt stöttning (Marcusson et al., 2011).

Enligt Jansson och Grafström (2011) har det varit vanligt att begreppen närstående och anhörig anses som synonymer och används på olika sätt. Socialstyrelsen (2021) beskriver i rapporten *Anhöriga som vårdar eller stödjer någon de står nära – underlag till nationell strategi* att begreppen anhöriga och närstående används inkonsekvent i olika lagar eller verksamheter. I rapporten definieras begreppet anhörigvårdare som en person som vårdar närstående som är långvarigt sjuk, äldre eller har funktionsnedsättning. Begreppet närstående avser en person som tar emot omsorg, vård och stöd. I föreliggande studie är syftet fokuserad på familjemedlemmar som är en del av vardagen och vårdar en annan familjemedlem med Alzheimers sjukdom. Av den orsaken anses begreppen anhöriga som mest lämpligt att användas. Begreppet närstående i föreliggande litteraturstudie beskriver den familjemedlem som insjuknat i Alzheimers sjukdom.

Wijk (2020) beskriver att anhörigas vårdinsatser i hemmet är betydelsefulla eftersom hemmet är den plats där personer med Alzheimers sjukdom känner trygghet och lugn. Enligt Goren et al., (2016) är sjukdomsprocessen med utveckling av symtom och funktionsnedsättning långsam vilket innebär att anhöriga vårdar den drabbade i hemmet. Det medföljer ofta en vårdbörd vilket kan vara destruktivt för anhörigas hälsa. Med Alzheimers sjukdom medföljer även personlighets- och beteendeförändringar hos personen som är drabbad vilket anhöriga kommer behöva hantera. Förändringarna kan uppträda som agitation, glömska, orienteringssvårigheter, kommunikationsproblem och repetitivt beteende (Marcusson et al., 2011). I takt med att sjukdomsprocessen utvecklas ökar den drabbade personens behov av omvårdnad vilket kräver mer och mer av anhöriga. Detta kan medföra justeringar i rollerna då anhöriga kan komma att behöva utföra sysslor tidigare utfördes av den drabbade (Hooper och Collins, 2019)

Enligt Socialstyrelsen (2021) kan anhörigas insatser delas in i tre kategorier: praktiska, emotionella och intellektuella insatser. De praktiska insatserna innebär vård- eller omsorgsinsatser, hushållsarbete, hjälp med praktiska ärenden och personlig omsorg såsom hjälp med hygien, av- och påklädning och hjälp att äta. De emotionella insatserna beskrivs som att ge tillsyn och känslomässigt stöd, lyssna, motivera och stötta. De intellektuella insatserna innebär att hjälpa och stöda den enskilde med organisering, samordning och uppföljning av olika aktiviteter samt kontakter med andra samhällsinstanser, vänner och familj, hjälp med ekonomi och administrativa ärenden. En anhörigvårdare som vårdar en närstående med demenssjukdom ska erbjudas och ha tillgång till anhörigstöd för att förhindra risken för en försämrad livskvalité på grund av psykiskt eller fysisk ohälsa. Stödet som ska erbjudas bör innefatta kontinuerlig avlösning, utbildning eller psykosociala stödprogram från hälso- och sjukvården. Graden av anhörigstöd varierar mellan de olika personer och har utgångspunkten i individens behov. I de flesta fall innebär stöd en kombination av de olika stödformerna (Socialstyrelsen, 2021). Att vara anhörigvårdare kan enligt Socialstyrelsen (2021) upplevas på olika sätt, positivt och meningsfullt eller/och negativt vilket kan påverka anhörigas psykiska och fysiska hälsa. Övergångsprocessen som det innebär att bli anhörigvårdare kan vara mycket utmanande och belastande.

Transitionsteorin syftar på övergångsprocessen med en identifierbar vändpunkt från en situation i livet till en annan (Meleis et al., 2000). Under dessa transitioner tenderar människan att vara mer ömtålig för faktorer som kan ha en negativ inverkan på hälsan. Genom att få en inblick i dessa transitioner och dess betydelse kan risker och konsekvenser identifieras och minimeras (Meleis et al., 2000). Inom omvårdnad är tre olika former av transitioner identifierade, utveckling-, sjukdom- och situationsrelaterad transition. En situationsrelaterad transition syftar på en familjerelaterad angelägenhet såsom en nybliven sjuk familjemedlem som resulterar i ett plötsligt ansvar hos de anhöriga. Reaktionen på transitionen hos individen varierar och det finns en mängd omkringliggande faktorer som spelar stor roll. Faktorer som kan spela roll i en individs mående är exempelvis individens förväntningar på sig själv att prestera bra, kunskapsnivå, kompetens, psykisk- och fysisk hälsa samt tillgängliga resurser. Enligt Schumacher och Meleis (1994) är det

viktigt för sjuksköterskan att identifiera personens inställning till transitionen för att därefter anpassa rätt hjälp och stöd. Det är även viktigt att kontinuerligt göra en uppföljning av individens mående under hela transitionen och lägga märke till förändringar och nya funderingar som kan uppstå. Enligt Årestedt et al., (2013) kan en diagnostisering av en närstående med en kronisk sjukdom innebära en instabil och känsloladdad period för anhöriga och situationen innebär många utmaningar. Sjuksköterskan och vårdrelaterade professioners stöd och support är en viktig insats för att anhörigas nya roll som vårdare ska bli så optimal och framgångsrik som möjligt (Lee et al., 2019). Anhöriga är först och främst i behov av diverse kommunikationsverktyg för att enkelt kunna uttrycka funderingar och reda ut olika frågetecken. Ansvar hos sjuksköterskor ligger inte endast i att skapa så bra förutsättningar för patienten utan även att anhöriga vårdar under lämpliga förhållanden och erhåller bra och rätt resurser när det behövs. Kunskapen kring sjukdomen och hur den ter sig är därför viktigt för att alla anhöriga tryggt och säkert ska kunna ta sig igenom övergångsprocessen och anta rollen som vårdare utan ångest och oro (Schumacher and Meleis, 1994).

Då Alzheimers sjukdom är den vanligaste formen av demens och antal drabbade förväntas öka i takt med att befolkningen blir äldre (WHO, 2020) kan det innebära att antal anhörigvårdare kommer öka i samma takt. När en person med Alzheimers sjukdom bor kvar i hemmet påverkar diagnosen i hög grad även den drabbades familj. Detta på grund av det vårdbehov som uppkommer. Anhöriga går igenom stora livsstilsförändringar i samband med den nya roll som anhörigvårdare vilket kan leda till försämrad hälsa hos anhöriga. Genom att belysa anhörigas upplevelser och erfarenheter av vad det innebär att vara anhörigvårdare ges en ökad förståelse kring vilket behov de har av stöd i sin nya roll. Denna litteraturöversikt avser att bidra till ökad kunskap om hur sjuksköterskor kan bemöta anhörigas känslor och tankar i relation till den nya situationen och på vilket sätt sjuksköterskor kan stötta och bidra till en förbättrad vardag för anhöriga.

Syfte

Syftet var att beskriva anhörigas upplevelser och erfarenheter av att vårda en närstående med Alzheimers sjukdom i hemmet.

Metod

Design

Studien genomfördes som en allmän litteraturöversikt. Friberg (2017) beskriver en allmän litteraturöversikt som ett strukturerat arbetssätt för att skapa en beskrivande översikt över ett valt område. Kvalitativa artiklar kommer att användas i studien, då de lämpade sig till syftet. Henricson och Billhult (2017) beskriver att en kvalitativ ansats används när studiens författare vill undersöka personers upplevelser och erfarenheter. Kvalitativa studier bygger på intervjuer, berättelser, bloggar, fokusgrupper och deltagande observationer som datainsamlingsmetoder, där det är deltagarnas egna ord och beskrivningar som analyseras.

Sökvägar och urval

Inledningsvis gjordes en pilotsökning, vilket är en inledande informationssökning. Östlund (2017) beskriver ett inledande informationssökande som utgångspunkten för den egentliga informationssökningen och som utförs för att få en uppfattning om mängden vetenskapliga artiklar som finns inom valt problemområde.

Pilotsökningen gjordes i databasen Cinahl Complete och sökord som har en utgångspunkt från syftet användes: Alzheimers sjukdom, anhörigvårdare, familj, upplevelse. För att översätta dessa ord till engelska användes ämnesordlistan Svensk MeSH, som innehåller relevanta engelska synonymer till ord inom vård och medicin (Östlund, 2017). Efter pilotsökningen började en systematisk sökning i databaserna Cinahl Complete och PubMed. Enligt Östlund (2017)

inriktar databasen Cinahl Complete på omvårdnadsforskning, medan PubMed på både medicin och omvårdnadsforskning. För ett mer effektivt resultat användes tekniker som trunkering, som innebär ordens olika böjningsformer och boolesk sökteknik, som använder olika sök-operatorer som AND och OR. AND används framför allt för att binda samman olika sökblock och för att avgränsa och få en alltmer specifik sökning, medan OR utbreder sökningen och används mellan varje sökord i ett block (Östlund, 2017). Fyra sökblock i Cinahl och PubMed gjordes, en sökning för varje sökord med respektive synonymer. Vidare gjordes sökningar där alla block kombinerades med sökoperatören AND. Resultatet i Cinahl Complete blev 141 artiklar och i PubMed 126 artiklar. Friberg (2017) beskriver inklusionskriterier som de kriterier som måste uppfyllas för att artiklarna ska vara en del av urvalet. Inklusionskriterierna var att artiklarna skulle besvara studiens syfte, publicerings år från 2011 och skulle vara skrivna på engelska samt peer reviewed. Avgränsningarna som användes var: engelskspråkiga artiklar, publicerings år från 2011, forskningsartiklar samt att de är peer reviewed. Peer reviewed funktionen är inte tillgänglig i PubMed. Peer reviewed innebär en avgränsning där ämnesexperter granskat artiklarna innan publikation i vetenskapliga tidskrifter (Friberg, 2017). Östlundh (2017) påpekar vikten med en tidsavgränsning för vetenskapliga artiklar för att undvika inaktuella forskningsrön. Urvalet genomfördes genom att läsa artiklarnas titlar och abstrakt. Abstrakt innehåller en kort beskrivning av artikeln (Friberg, 2017). Relevanta artiklar som svarade på studiens syfte valdes ut resulterade slutligen i 21 artiklar: 16 från Cinahl Complete och fem från PubMed (Sökschema, Bilaga 1).

Granskning och analys

De 21 artiklar som uppfyllde inklusionskriterierna granskades med hjälp av Högskolan Kristianstads granskningsmall för kvalitativa artiklar (Beck, Blomqvist, Orrung Wallin, 2016). Enligt Friberg (2017) innebär en kvalitetsgranskning av en artikel, att göra en total bedömning av studiens kvalitet. Efter granskning valdes 13 artiklar ut, åtta artiklar valdes bort då de inte svarade på studiens syfte (Artikelöversikt, Bilaga 2). Analysprocess av datamaterial

innebär enligt Polit och Beck (2016) att organisera, forma en struktur och skapa en betydelse av det insamlade materialet.

Vid dataanalysen av det insamlade materialet, användes Fribergs femstegsmodell (Friberg, 2017) enligt nedan. Det första steget var att läsa igenom varje artikel ett antal gånger, för att få en uppfattning av studiernas innehåll som helhet. I andra steget låg fokus på att identifiera nyckelfynd som fanns i varje studies resultat och som var mest centrala för denna studies syfte. I det tredje steget sammanställdes varje studies resultat, för att lättare skapa en överblick över materialet som analyseras. I det fjärde steget, grupperades och kategoriserades likheterna och skillnaderna som påträffades. I det sista steget skapades kategorier och subkategorier med hjälp av likheterna och olikheterna som upptäcktes.

Etiska överväganden

Enligt Sandman och Kjellström (2018, kapitel 22) finns det etiska principer, riktlinjer och koder som karaktäriserar etisk korrekt forskning. I forskningsetiska principerna ingår: konfidentialitetskravet, informationskravet, samtyckenskravet och nyttjandekravet. *Konfidentialitetskravet* innebär att personuppgifterna och datamaterial skall förvaras på ett sådant sätt att ingen utomstående kan ta del av dem och att ingen kan identifieras. *Informationskravet* innebär att deltagarna är informerade om studiens syfte, deras uppgifter och villkor i studie.

Samtyckeskravet innebär att deltagarna, både skriftligt och muntligt, samtycker till deras frivilliga deltagande. Deltagarna har också rätt att bestämma över deras deltagandes villkor. *Nyttjandekravet* innebär att all data används endast inom studien och inte till annat syfte (Sandman och Kjellström, 2018, kapitel 22).

Enligt Priebe och Landström (2017) är det av betydelse att vara medveten om att resultatet kan bli påverkat av författarens förförståelse. Det kan innebära att författaren har förväntningar om ett särskilt resultat. Författaren skrev ner sin förförståelse innan skrivprocessen började vilken beaktades under hela processen, för att undvika en otillbörlig tolkning. Vidare påpekar Priebe och Landström (2017) att utan förförståelse finns risk att viktig information i det insamlade materialet kan missas av någon som inte är insatt i området. Alla artiklar som

ingick i föreliggande litteraturstudie har redovisats, oavsett om resultatet stödjer eller inte författarens åsikter. Enligt Sandman och Kjellström (2018, kapitel 22) måste etiska övervägande finnas i en studie för att inte skapa lidande och för att värna om deltagarna. Artiklarna från föreliggande studie har fått tillstånd från en etisk kommitté eller har etiska beaktanden.

Förförståelse

Förförståelse innebär att det finns en viss kunskap hos de som utför studien redan innan arbetet startat. Det kan röra sig om tidigare erfarenheter eller värderingar. Det är därmed av betydelse att de som utför studien gör en enskild reflektion över sin egen förförståelse relaterat till ämnen innan studien påbörjas (Priebe och Landström, 2017).

Min förförståelse av att vårda demenssjuka i hemmet är att det medför stora förändringar för den anhöriges vardag, så som blandade tankar och känslor. Jag har arbetat under en längre tid med demenssjuka personer och fått se hur sjukdomen utvecklas över tid samt hur den påverkar den sjukes personlighet. Den förändring som sker har jag upplevt utlösa starka reaktioner hos personens anhöriga. Utifrån att jag alltid har tyckt detta har varit intressant har jag valt att fördjupa mig i hur dessa reaktioner påverkar de anhörigas sätt att hantera situationen.

Resultat

Resultatet baseras på 13 vetenskapliga artiklar, som publicerades mellan 2011–2020. Artiklarna som använts i resultatet genomfördes i USA (n=4), Brazil (n=3), Turkiet (n=1), Iran (n=1), Spanien (n=1), Israel (n=1), Sverige (n=1) och Italien (n=1). Totalt ingick 184 deltagare där majoriteten var kvinnor. Genomförda

datainsamlingsmetoder i studierna var semistrukturerade intervjuer med öppna frågor och fokusgrupps intervjuer. Deltagarna var antingen vuxna barn eller partner till närstående med Alzheimers sjukdom. Resultatet visar anhörigas upplevelser och erfarenheter kring de känslor och förändringar som det innebär att bli anhörigvårdare, anhörigas emotionella påverkan samt hur de hanterar dessa känslor och utmaningar. Resultatet kommer att presenteras i fem kategorier (se figur 1.): Att uppleva en förändrad relation; Att se sin närstående förändras; Att hantera stress; Att uppleva brist på kunskap; Att ha blandade känslor.



Figur 1: Överblick över framtagna kategorier

Att uppleva en förändrad relation

Flera anhöriga beskriver att vårdandet av en närstående med Alzheimers sjukdom kunde vara både emotionellt och fysiskt påfrestande genom att relationen dem emellan förändrades. I flera studier upplevde anhöriga att de även fick överta en föräldraroll över sin närstående med tanke på att de kontinuerligt behövde övervaka och handleda samt ansvara för exempelvis hygien, övervakning och handledning (Ar och Karanci, 2019; Nguyen et al., 2020). Under sjukdomens gång upplevde anhöriga hur växlingen mellan de olika rollerna som vårdandet blev mindre påfrestande och mer naturlig (Nguyen et al., 2020). Med sjukdomsprocessens gång upplevde anhöriga hur de sociala relationerna successivt blev färre (Vidigal et al., 2014). Emellertid uppstod saknaden av den gamla relationen mellan anhörig och närstående som speglade trygghet och beskydd. Anhöriga upplevde smärtsamt närståendes försämrade förmåga av igenkänning och det försvagade minnet. (Ar och Karanci, 2019). Dynamiken i familjen påverkades även av att anhöriga fick ta på sig roller och ansvar som

tidigare hanterades av den sjuke. Sådana roller kunde exempelvis syfta till diverse ansvarsområden i hushållet. I sådana fall där det inte fanns någon partner i bilden fick vuxna barn ingripa och ansvara för fördelningen av roller och ansvarsområden (Esandi et al., 2017). Ett ökat ansvar där närstående blev sämre i sin sjukdom bidrog till en känsla av rädsla och skyldighet att tappa kontrollen över hemsituationen. Detta resulterade i att det blev svårare för anhöriga att upprätthålla sina tidigare aktiviteter och sociala relationer, vilket bidrog till en längtan efter frihet och tid för sig själv (Bergman et al., 2016). Anhöriga upplevde även hur sjukdomen satte hinder för fysisk kontakt mellan dem och närstående, vilket innebar att känslomässig närhet också minskade i relationen (Harris et al., 2011). Kärleken som var en del av förhållandet innan sjukdomsdebuten avtog alltmer och övergick från att vara en äktenskaplig kärlek till att bli en mer allmän kärlek. Den allmänna kärleken kunde beskrivas som en medkänsla som anhöriga kunde känna för vilken människa som helst. Då anhöriga försökte visa sin kärlek och den inte blev besvarad, beskrevs en förlust av närhet och intimitet som tidigare funnits. Anhöriga beskrev att en existentiell ångest uppkom då anhöriga försökte bibehålla bilden av sin Alzheimersjuka partner så som den en gång varit (Bergman et al., 2016). Anhöriga upplevde att det uppstod en stress i samband med att anhöriga kände en viss plikt och skyldighet att alltid vara tillgänglig och behjälplig i sin närståendes vardag (Nguyen et al., 2020). Omsorgen utgjorde en allt större del av anhörigas vardag och blev till slut det som prioriterades oavsett situation och omständigheter. Detta bidrog till mer konflikter mellan anhöriga och den närstående i fall där anhöriga inte hade möjlighet eller ork till att tillgodose vissa behov (Ar and Karanci, 2017; Nguyen et al., 2020; Esandi et al., 2017).

Att se sin närstående förändras

Det är en daglig utmaning för anhöriga att se att sin närstående gradvis blir allt sämre samt att försöka möta hans förändrade beteende. Närstående fick personlighetsförändringar och minnesstörningar så som att saker glömdes men även fick svårt att känna igen personer i sin omgivning såsom sina barn (Navab et al., 2012; Vellone et al., 2012). I en studie framkom att med tiden var det

vanligt att anhöriga kände sorg över personlighetsförändringar hos den närstående genom att jämföra den nya personligheten med hur hen brukade vara (Navab et al., 2012). I flera studier påpekade anhöriga en ökad aggressivitet, irritation och stelhet i den närståendes personlighet ju längre sjukdomen fortgick (Ar och Karanci, 2019; Nguyen et al., 2020). I samband med närståendes minnesförlust och i situationer där de inte minns vart de lämnat sina saker, upplevde anhöriga att det ofta uppstod irritation och ofta blev det anhöriga som beskylldes för att ha gömt sakerna. Detta skapade utmattning och frustration (Nguyen et al., 2020). Det var vanligt att anhöriga behövde anpassa sitt bemötande efter den närståendes humör. Detta upplevdes som både utmanande och frustrerande men med tiden blev det lättare att möta dessa utmaningar i vardagen (Nguyen et al., 2020). Det var vanligt att det uppstod agitation, misstänksamhet och inbillning hos en närstående med Alzheimers sjukdom, vilket anhöriga skulle ta hänsyn till. För anhöriga var det därför viktigt att vara lyhörd och uppmärksam på vad som sägs och diskuteras för att den närstående inte skulle påverkas negativt och trigga igång en exempelvis aggressiv reaktion. Anhöriga upplevdes detta ständiga behov av anpassning och försiktighet som stressigt och bidrog till spändhet (Navab et al., 2012).

Att hantera stress

Rollen som anhängvårdare framkom vara påfrestande för anhöriga vilket resulterade i ökad stress. Anhöriga försökte hantera stressen genom att ägna tid åt olika aktiviteter och fokusera på sig själva. Exempel på att minska stress var att spendera tid med familj och vänner, ägna sig åt en fritidssysselsättning eller åka iväg på en avslappnande resa (Balbim et al., 2019; Czekanski, 2017; Bergman et al., 2016). För anhöriga utgjorde familj och vänner en stor trygghet och de var stödjelare i samband med vårdandet av den närstående. Anhöriga kunde diskutera och dela med sig av tankar och känslor kring diverse situationer (Balbim et al., 2019; Vellone et al., 2012). De anhöriga upplevde familj och vänner som en viktig och betydande del av vardagen för att kunna klara av och fortsätta genomföra vårdandet (Vellone et al., 2012; Abojabel och Werner, 2016). Genom

att fokusera på sig själva kunde anhörigas roll som vårdare bli bättre och det blev lättare att hantera svåra känslor (Czekanski, 2017). För anhöriga var distraktion i vardagen en strategi som de beskrev underlättade vårdandet och det kunde syfta till allt från städning, träning eller andra arbetsuppgifter (Balbim et al., 2019). Anhöriga uttryckte att de upptäckte nya kreativa sidor hos sig själva, såsom att de var nu både uppfinningsrika och flexibla. Att träffa vänner hjälpte dem att se sig själva som den de var innan, men även att koppla av mentalt och få ny energi (Bergman et al., 2016). En del anhöriga beskriver att deras tro på Gud var betydelsefullt för att minska på stressen (Ar och Karanci 2019; Balbim et al., 2019; Ineu de Oliveira et.al., 2017). Anhöriga fann trygghet i Gud och förlitade sig på sin tro. Religionen bidrog i många fall till motivation och styrka att fortsätta vårda och hjälpa sin närstående. Det skänkte även hopp om att den närståendes situation skulle förbättras och hjälpte anhöriga att hantera känslor (Ar och Karanci, 2019; Balbim et. al., 2019).

Att uppleva brist på kunskap

Det var vanligt att det förekom brist på kunskap kring Alzheimers sjukdom hos anhängigvårdare, men även i den anhöriges omgivning vilket bidrog till att de ofta kände sig missförstådda och isolerade. Kunskap och information kring sjukdomen speglade, enligt anhörigas upplevelser, en mycket viktig roll i vårdandet av en närstående med Alzheimers sjukdom och underlättade hantering av känslor och utmaningar i vardagen (Esandi et al., 2017, Nguyen et al., 2020). Enligt anhöriga var professionell hjälp en nyckel till utvecklad kunskap vilket i sin tur bidrog till en adekvat och trygg vård. Kunskapen bidrog även med trygghet för anhörigas förmåga att kunna hantera känslor och bearbeta en ny vardag (Vidigal et al, 2014). Bristen på kunskap var som störst i sjukdomsförloppets början vilket även upplevdes, av anhöriga, som den svåraste perioden (Nguyen at al., 2020; Navab et al., 2012). Anhöriga kände en avsaknad av professionell hjälp och upplevde processen att hitta hjälp och stöd som svår (Esandi et al., 2017). Anhöriga upplevde brist på kunskap bland annat i relation till framtiden, sjukdomens

inverkan på livet och förändringar som medföljer sjukdomen (Esandi et al. 2017). Anhöriga upplevde stor skillnad när mer kunskap erhöles och då det blev lättare att hantera situationer rationellt (Balbim et al., 2019). Genom att få mer kunskap och lära sig av varandra slutade anhöriga vara rädda. Anhöriga upplevde att de fick mer energi för att fortsätta vårda sin närstående efter ett besök i en stödgrupp där anhöriga fick ny kunskap. Deltagandet i en stödgrupp gjorde det lättare att prata med familj och vänner om upplevelser och förändringar. (Ineu de Oliveira et al., 2017; Ilha et al., 2017). Bristen på förståelse bidrog också till att många i den anhöriges omgivning inte kunde relatera till varför vårdandet överhuvudtaget skedde. Många av sjukdomens följder brukade också ifrågasättas, särskilt ifall omgivningen inte hade kunskap om sjukdomen. Omgivningen beskrevs göra narr av anhöriga och den drabbade på grund av dennes personlighetsförändringar och. Detta, menade anhöriga, gjorde att de isolerade sig ytterligare och kände skam vid att vistas i större umgängen och sociala sammanhang med sin sjuke närstående (Navab et al., 2013; Vellone et al., 2012; Abojabel och Werner, 2016). Bristande förståelse från omgivningen avseende situationen den anhöriga befann sig uttrycktes vara en emotionell börda och upplevelser av otillräcklighet kunde då uppstå (Bergman et al., 2016). Däremot beskrev anhöriga stolthet i samband med vårdarrollen då omgivningen visade respekt, empati och beundran för anhörigas hårda arbete. Det blev då lättare för anhöriga att klara av eventuella motgångar (Abojabel och Werner, 2016)

Att ha blandade känslor

Med sjukdomens gång är det vanligt för anhöriga att möta stunder av oro, rädsla och skuld. Däremot fanns även sådana situationer och perioder som istället präglas av positiva känslor. I samband med vårdandet av en närstående med Alzheimers sjukdom förekom det mycket oro hos de anhöriga relaterat till hur den framtida vardagen kommer se ut (Ineu de Oliveira et.al., 2017; Nguyen et al., 2020). Det förekom ofta att anhörigvårdare på olika sätt kände rädsla inför framtiden. (Navab et al., 2012; Vellone et al., 2012). Det krävde stort engagemang

och en stor del av anhörigas tid uttrycktes gå åt vårdandet vilket gjorde att anhörigas hälsa kunde äventyras. Det var lätt att det skapades en oro inför sin egen hälsa i framtiden. Oftast dök tankar upp som hur livet hade förändrats om de anhöriga drabbades av samma sjukdom eller hur de skulle handskas med ett försämrat tillstånd hos den drabbade (Navab et al., 2012). Rädslan hos anhöriga ökade dessutom i takt med att närstående mådde sämre trots all den tid, omvårdnad och engagemang som den anhöriga bidragit med. Oron blev även mer påtaglig för de anhöriga när de menade att situationen med ansvaret för närstående låg i deras händer (Harris et al., 2011). Hos anhöriga förekom en ständig oro och ängslan för att närstående skulle gå bort eller att hjälpen inte var tillräcklig (Navab et al., 2012; Esandi et al., 2017). Anhöriga förklarade även hur svårt det var att se övergångarna hos närstående när sjukdomstillståndet förvärrades. Sjukdomen är oförutsägbar och detta skapade en oro hos anhöriga att själva drabbas av den och därmed erhålla ännu en rubbning i familjesituationen. Det fanns en kontinuerlig rädsla hos anhöriga för plötsliga hälsoförändringar hos närstående eller hans bortgång (Navab et al., 2012; Vellone et al., 2012). I samband med vårdandet av en närstående med Alzheimers sjukdom förekom även skuld känslor hos anhöriga (Navab et al., 2012; Abojabel och Werner, 2016). Det var vanligt att anhöriga beskrev att de klandrade sig själva för diverse situationer eller faktorer som kunde påverka närstående negativt. Det kunde även förekomma tankar som att anhöriga gjort fel prioriteringar i det förflutna, att mer spenderad tid med närstående kanske hade förhindrat depression eller Alzheimers sjukdom. I och med att anhörigas privatliv påverkades och behövde drastiska justeringar beskrevs att omsorgen och andra privata angelägenheter kunde krocka. Att inte vara tillgänglig eller finnas vid behov väckte även skuld känslor och anhöriga upplevde ofta dåligt samvete. I vardagen upplevde anhöriga att närstående och sjukdomen var svår att koppla bort, vilket påverkade anhöriga på exempelvis arbetet eller under tid som egentligen var avsedd att ägna åt familjen eller egen tid. Denna ständiga spändhet och oro uttrycktes vara psykiskt påfrestande för anhöriga (Navab et al., 2012; Vellone et al., 2012; Nguyen et al., 2020; Abojabel och Werner, 2016). Vårdandet av en närstående med Alzheimers sjukdom medför inte bara negativa upplevelser utan även positiva (Vidigal et al., 2014; Ar och Karanci, 2017; Vellone et al.,

2012; Abojabel och Werner, 2016). Det som anhöriga gläds åt mest var den tid de fick spendera med sin anhöriga och chansen till ett starkare band och fin gemenskap. Anhöriga beskrev att de offrade mycket av sin tid och energi för att erbjuda bra och trygg vård för sin närstående vilket kunde förklaras med anhörigas känsla av glädje. Anhöriga upplevde även en känsla av tacksamhet för allt som närstående tidigare bidragit med, en tacksamhet som de visade genom sitt fulla stöd och ambition att bidra till en bra livskvalité för närstående trots sjukdomen (Vidigal et al., 2014). Anhöriga uttryckte ofta att de fann glädje i att hjälpa andra människor i allmänhet och såg då anhörigvårdare som en självklar roll att anta. Att ge ömhet, uppmärksamhet, engagemang och kärlek till den närstående var en gemensam viljeyttring hos anhöriga. Gemensamt var även känslan av att bidra till sin närståendes glädje tillförde lättnad och tillfredsställelse (Vidigal et al. 2014; Navab et al. 2012).

Diskussion

Metoddiskussion

I detta avsnitt diskuteras aspekter som kan anses stärka eller sänka litteraturstudiens kvalitet. Diskussionen utgår från Shentons (2004) kvalitativa trovärdighetsbegrepp: tillförlitlighet, verifierbarhet, pålitlighet och överförbarhet. *Tillförlitligheten* innebär enligt Shenton (2004) om studiens resultat svarar på det som var studiens syfte att undersöka. Tillförligheten bestäms också av hur datainsamling, analys och granskningsarbete genomförs. Sökningen utfördes i två databaser, Cinahl Complete och PubMed som inriktar på omvårdnad- och medicinforskning. Sökningen gjordes med hjälp av ord som ingår i syftet efter översättning till engelska. En pilotsökning gjordes i början och därefter en systematisk sökning med ett antal synonymer för att anträffa fler kvalitativa artiklar vilket kan anses vara en styrka. För att stärka tillförlitligheten flera databaser hade kunnat användas. För att förbättra och utveckla innehållet har

litteraturstudien granskats ett flertal gånger, vid seminarium, grupphandledning och individuella handledningar. För att värna etiska beaktanden i artiklarna valdes bara artiklar med tillstånd från etiska kommitté eller studier som genomförts med etiskt beaktanden. Sökningarna innefattade endast artiklar skrivna på engelska. Detta resulterade i en svaghet på grund av begränsad kunskap i engelska. För att stärka tillförlitlighet översättningsverktyg som lexikon användes. För att granska kvalitén på artiklarna användes Kristianstad Högskolas granskningsmall användes som ett hjälpmedel för kvalitetsgranskning av studier, vilket kan anses som en styrka.

Verifierbarheten bedöms utifrån om metoden är beskriven på ett tydligt sätt så en annan forskare kan göra om studien och få ett liknande resultat (Shenton, 2014). Både analysprocessen och sökschemat redogörs tydligt. Studiens verifierbarhet kan stärkas genom att metoden är tydligt och noggrant beskrivit. Fribergs fem stegs modell användes för att analysera artiklarna, vilket kan anses vara en styrka.

Pålitligheten bedöms utifrån om studiens resultat baseras på vetenskapliga studier och inte präglas otillbörligt av forskarens förförståelse (Shenton, 2004). Författaren skrev ner förförståelse innan skrivprocessen började och beaktades under hela processen, för att undvika en subjektiv tolkning, vilket kan anses vara en styrka. Resultatet blev inte helt detsamma som författarens förförståelse. I kategorin *Att ha blandade känslor*, att känna glädje och att något positiv skulle komma fram i rollen som anhörigvårdare var något som författaren inte kunde förutse. Detta kan anses vara en styrka. Då är det bara en författare som deltagit i analysprocessen och i kritisk granskning av litteraturstudiens resultat kan anses vara en svaghet.

Överförbarheten bedöms utifrån hur väl kontexten är beskriven samt möjligheten att överföra resultatet till andra grupper och kontexter (Shenton, 2014). En styrka kan anses vara att resultatet baserades på artiklar från olika länder som visar stora likheter i anhörigas upplevelser och erfarenheter oavsett i vilket land, studien var utförd. Artiklarna inkluderar en variation av olika åldersgrupper, kön samt kategorier av anhöriga, såsom barn eller partner, vilket även det kan anses vara en styrka.

Resultatdiskussion

I föreliggande litteraturstudie var syftet att beskriva anhörigas upplevelse och erfarenheter av att vårda en familjemedlem med Alzheimers sjukdom i hemmet. Utifrån resultatet kommer tre fynd att diskuteras: *Att uppleva en förändrad relation*; *Att hantera stress* och *Att uppleva brist på kunskap*.

Att uppleva en förändrad relation

Anhöriga går in i en ny roll som anhörigvårdare när en närstående får diagnosen Alzheimers sjukdom. Rollen innebär utmaningar och stora förändringar som leder till att anhöriga hamnar i en ny livssituation.

I detta resultat framkom att rollen som anhörigvårdare innebär stora förändringar i relationen. Det visade att anhöriga som går in i den nya rollen som anhörigvårdare till sina närstående möter utmaningar och svårigheter. Litteraturstudiens resultat visade även att vuxna barn som vårdar sina föräldrar upplevde en stor sorg och att de agerade förälder åt sina föräldrar. I denna studie framkom även att anhöriga upplevde att de tappat en del av sin autonomi i samband med anhörigvårdare rollen.

Litteraturstudiens resultat stärks av tidigare forskning. Lee et al., (2019) betonade anhörigas upplevelser av svårigheter kring en förändrad dynamik i relationen till sin sjuke närstående och svårigheten i anknytning till rollen som anhörigvårdare. Svårigheterna som beskrevs av anhöriga kartlagdes även i en studie av Prato et al., (2021) som beskrev hur anhörigas nya roll bidrog med ett ökat ansvarsområde. I situationer där barn intog rollen som vårdare för en demenssjuk förälder beskrevs situationen som emotionellt påfrestande och de ombytta rollerna som en börda vilket styrks av Kjällman-Alm et al., (2014). Hooper och Collins (2019) resultat beskrev hur partners till personer med en demenssjukdom upplevde en överbelastning av sysslor och för stort ansvar att inta en ny roll. Anhörigvårdare

fick vidta omfattande justeringar i vardagen för att kunna anpassa sig efter nya omständigheter och blir alltmer begränsade i sin frihet.

Det framkom även att den nya rollen som anhörigvårdare medför avgörande livsförändringar. Vidare beskriver Bohner (2017) transition som ett omvårdnadsämne där transitionsteorin kan förbättra samt stärka kunskapen hos sjuksköterskor. En transition innebär inte enbart en förändring i livet utan gör även personen mer sårbar för hälsorisker (Meleis et al., 2000). Enligt Meleis et al., (2000) är det sjuksköterska som är primärvårdaren till patienter och anhöriga som går igenom en transition, därför är det av vikt att information om transitionsprocessen finns tillgänglig så bästa möjliga stöd kan ges. En lyckad och hälsosam transition betecknar att tillräcklig kunskap når mottagaren så att alla förändringar är bekanta och hanterbara. En ökad förståelse och kunskap kan även styrka anhörigvårdarens engagemang i transitionen (Meleis et al., 2000).

Giertz et al. (2019) redogör för etiska dilemman kring anhörigvårdare och beslutsfattande för äldre människor med demenssjukdom. I artikeln nämns dilemman kring lagstiftning, det vardagliga livet för en person med demenssjukdom och självbestämmande. Den svenska lagstiftningen framhåller att individen har en självständighet och rätt till att tacka ja eller nej till omvårdnad samt att ingen person som inte är juridiskt ombud, såsom förvaltare, kan fatta beslut åt en person med en demensdiagnos. Författarna menar att personer med demens och tillhörande anhörigvårdare hamnar mellan individens rätt till självbestämmande och det stora omvårdnadsbehovet som medföljer demenssjukdomar. Autonomiprincipen innebär enligt Sandman och Kjellström (2018, kapitel 25) att alla människor har en moralisk skyldighet att låta människan själv bestämma över sitt liv. Men med rättigheter kommer även skyldigheter för andra människor som behöver se till att rättigheterna respekteras. I föreliggande studie kan man koppla detta till att anhöriga behöver tillvarata närståendes rättigheter, även om de har bestämmanderätten över sitt eget liv. Detta innebär givetvis ett etiskt dilemma, som kan vara svårt för anhörigvårdaren att hantera.

Författaren anser att det ligger stor vikt i att demenssjuksköterskan och/eller hemsjukvården har kunskap kring hur en Alzheimerdiagnos påverkar anhöriga för att därefter kunna anpassa rätt stöd och hjälp för respektive behov. Utbildning och kunskap i ämnet hos de berörda personerna kan bidra till en trygg och okomplicerad transition.

Att hantera stress

Hantering av stress varierar mellan individer och tillvägagångssättet beror på individens behov och tillgängliga resurser.

De framgick i denna studie att anhörigvårdare använde olika metoder för att kunna hantera stress som kunde uppstå under vårdandet. Distraction var en av metoderna som nämndes och syftade på exempelvis träning, fysisk aktivitet eller stöd från familjen. Vissa anhöriga använde sig av religion. De fann trygghet i Gud och tron bidrog till att anhöriga såg situationen från en mer ljus synvinkel.

Litteraturstudiens resultat stärks av Williams et al., (2014) som beskrev i sin studie att anhörigas förmåga att vårda en anhörig med Alzheimers sjukdom påverkades av stressorer som medföljde och förknippades med vårdandet. Detta resulterade i en högre eller lägre grad av belastning och/eller tillfredsställelse. I samband med olika sätt att hantera stress kunde bördan upplevas som antingen positiv eller negativ. Bördans påtaglighet visades relatera till vilket tillvägagångssätt anhöriga valde att tillämpa i vardagen. De problemfokuserade metoderna som syftar på konkret förändring, som till exempel att söka social hjälp förknippades ofta med en mindre påtaglig börda, medan de känslufokuserade, såsom dagdrömmar och hopp om mirakel ofta medförde upplevelse av mer påtaglig börda. Williams et al. (2014) drog slutsatsen att det var betydelsefullt att tidigt identifiera anhörigas problem och vara behjälplig med att tydliggöra anhörigas oklarheter avseende metoder för att reducera påfrestningar och öka tillfredsställelsen.

I samband med stress finns det olika copingstrategier som kan användas för att kunna hantera stressen. Begreppet copingstrategier kan delas upp i två olika

kategorier: Problemfokuserad coping och emotionsfokuserad coping.

Problemfokuserad coping syftar till att hantera stressen genom att identifiera och ta itu med problem relaterat till stressen det vill säga i omgivningen. Denna copingstrategi innebär att hitta och analysera information om lösningar, söka konkret hjälp och vidta åtgärder för att minska stressiga situationer. Emotionsfokuserad coping innebär att hantera det emotionella svaret på stress och hur den bemöts (Lazarus och Folkman, 1984). I denna studie använder anhöriga båda copingstrategier eftersom de är i behov av både konkret och känslomässig hjälp för att kunna hantera stressiga situationer.

Känsla av sammanhang [KASAM] är enligt Antonovsky (2005) en modell med ett salutogent perspektiv som grundas på tre centrala begrepp, det vill säga *begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet*. *Begriplighet* – att känslan av att det som händer är begripligt, strukturerat och går att förutse för personen. *Hanterbarhet* – att de resurser som behövs för att hantera tillvaron finns tillgängliga. *Meningsfullhet* – att man är delaktig och vill engagera sig i de utmaningar som livet innebär. KASAM innebär att en människa behöver känna sig delaktig i ett sammanhang som är begripligt och meningsfull, för att må bra. KASAM har betydelse för hur en person klarar av att hantera stress. Detta är i sin tur avgörande för hur individen mår. Antonovsky (2005) menade att en person med hög KASAM är bättre rustad att identifiera problem på ett riktigt och övergripande sätt, bättre rustad att ta sig an problem som en utmaning, samt bättre rustad att använda sina resurser för att lösa problem. Föreliggande studie visade att anhöriga använde copingstrategier som hade en positiv inverkan på hur de hanterade sin nya roll. Med hjälp av dessa strategier uppnådde anhöriga på olika sätt en form av kontroll och med hjälp av strategierna var det flera anhöriga som tog sig igenom sin nya roll som anhängvårdare. Att på olika sätt försöka göra sin situation så pass hanterbar som möjligt tycks vara det gemensamma för copingstrategierna de anhöriga använde. Att själv skapa en verklighet som går att förstå och att leva med är en förutsättning för att inte situationen ska kännas omöjlig.

Författaren till föreliggande studie anser att det är viktigt att anhöriga är medvetna om vad som orsakar stress och är uppmärksamma på tecken som kan tyda på att en stressgräns är nådd. Enligt Nationellt kompetenscentrum anhöriga – för ett anhörigvänligt samhälle (Nka, 2016) är det vanligt att anhöriga försummar stress och faktorer med negativ inverkan på sin egen hälsa med tanke på att känslan av skyldighet att vårda sin familjemedlem tar över. Även omgivningen bör vara lyhörda och uppmärksamma på exempelvis förändrat beteende hos den anhöriga. Ett ansvar ligger även hos sjuksköterskan att uppmärksamma anhöriges hälsa och tydliggöra vilket stöd och hjälp som finns att tillgå.

Att uppleva brist på kunskap

Anhöriga behöver få stöd och kunskap kring hur sjukdomen kan yttra sig för att vara förberedd och kunna hantera de beteendeförändringar som uppkommer till följd av Alzheimers sjukdom.

I studiens resultat framkom att anhörigvårdare var missnöjda över att de fick för lite stöd och information om Alzheimers sjukdom och dess innebörd. Avsaknad av information bidrog till att anhöriga kände sig osäkra om hur de skulle vårda och de kände sig utanför och ensamma. Kunskapsbristen framträdde även i anhörigas omgivning vilket ofta skapade ifrågasättande av de val anhöriga gjorde. Rollbyten och förändringar i den sjukes personlighet styrktes inte med kunskap och omgivningen kunde inte möta situationen på ett öppensinnat sätt. Detta väckte känslor av skam och osäkerhet hos den anhöriga.

I en studie av Wawrziczny et al., (2015) visades att en bristande kunskap kring demenssjukdom kunde urskiljas hos allmänheten, men även hos anhörigvårdare. Anhörigvårdare upplevde även brist på information kring vad demensdiagnosen innebar och hur sjukdomens utveckling såg ut.

Enligt Schumacher och Meleis (1994) ligger det ett stort ansvar på sjuksköterskor eller respektive relevanta professioner att anhöriga får adekvat och nödvändig information som kan främja vårdandet av närstående med Alzheimers sjukdom. Utbildningen bör ske i ett tidigt stadie för att bygga upp en trygg och stark grund

för de anhöriga. Detta för att kunskap verkar vara det främsta hjälpmedlet för att genomgå en mild och skonsam transition. Genom kunskap kan personen få vetskap om framtida förändringar i personligheten och hur relationen kan komma att påverkas. En förändrad relation innebär oftast en ny roll vilket kräver förkunskap för en positiv utgång. Ett flertal anhöriga har i denna litteraturöversikt upplevt att de inte är förberedda nog att möta en så stor omställning. Med en ökad kunskap och mer förståelse för den kommande situationen hade upplevelserna eventuellt inte varit lika negativa. Kunskapen gynnar även framtida situationer då anhöriga lättare kan hantera utmaningar som följer med sjukdomsutvecklingen (Schumacher & Meleis, 1994).

Enligt Nka (2016) finns olika former av stöd till anhöriga till äldre, långvarigt sjuka och personer med funktionsnedsättning tillgängligt. Stödet finns i form av direkt hjälp för anhängvårdaren genom stödsamtal, stödgrupper, må bra aktiviteter och utbildning. Stödet finns även i indirekt form genom att tjänsterna som hemtjänst, dagverksamheter och korttidsboenden vänder sig direkt till den vårdade. Det finns minst en person i de flesta kommuner som ägnar sig åt anhängstöd och kallas för anhängkonsulter, anhängombud eller anhängsamordnare. Uppgiften syftar på att utveckla, informera och erbjuda diverse former av dels direkt, men även indirekt stöd till anhöriga. Det direkta stödet är oftast kostnadsfritt och det krävs inga beslut av en biståndshandläggare för att få tillgång till det. Demenssjuksköterskor och demensteam är ett annat alternativ att vända sig till för att få stöd och finns i de flesta kommuner.

Sjuksköterskans roll är betydelsefull för att kunna informera anhöriga kring sjukdomens innebörd och de beteendeförändringar som kommer sjukdomen. Därefter anser författaren att det krävs forskning om kunskapen som sjuksköterskor har för att kunna visa eventuella brister och utvecklingsbehov. Anhöriga ska inta rollen som vårdare med större trygghet och känna en säkerhet genom hela sjukdomsförloppet. På detta sätt kan patienten vårdas i hemmet så länge som möjligt vilket även minskar belastningen på samhället om patienten behöver flyttas till boende. Socialstyrelsen (2012) beskriver i *Rapporten om demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige* att det kan innebära ytterligare

kostnader för samhället om anhörigvårdaren blir för belastad, med risk för utmattning, eventuell sjukskrivning.

Slutsats

Resultatet visade anhörigas upplevelser och erfarenheter av en transition till en ny roll som anhörigvårdare. Den nya rollen som anhörigvårdare innebar en förändrad livssituation som kunde vara både emotionellt och fysiskt påfrestande genom att relationen dem emellan förändrades. Anhöriga fick ett ökat ansvar, vilket bidrog till en känsla av rädsla över att tappa kontrollen över hemsituationen. Det blev svårare för anhöriga att upprätthålla sina tidigare aktiviteter och sociala relationer, vilket bidrog till en längtan efter frihet och tid för sig själv. Det var även en daglig utmaning för anhöriga att se sina närstående gradvis blir allt sämre och att försöka möta hens förändrade beteende på grund av personlighetsförändringar samt minnesstörningar. Rollen som anhörigvårdare framkom vara påfrestande för anhöriga, vilket medförde ökad stress. Anhöriga försökte hantera stressen genom att till exempel ägna tid åt olika aktiviteter, spendera tid med familjen samt förlita sig på sin tro och religion. Majoriteten upplevde brist på kunskap om Alzheimers sjukdom, dess konsekvenser som medföljde. Kunskap, information och professionell hjälp, enligt anhöriga underlättade hantering av känslor, utmaningar i vardagen och bidrog till trygghet. Anhöriga upplevde blandade känslor inför framtiden som till exempel oro, rädsla, skuld men även glädje.

För att anhöriga ska kunna få rätt stöd och känna sig trygga i rollen som anhörigvårdare krävs att sjuksköterskan är insatt i anhörigas situation och behov som främjar vårdandet. Anhöriga upplevelser av avsaknad av professionell hjälp samt brist på kunskap bör föranleda ytterligare forskning om anhörigas vardag, rollen som anhörigvårdare och alla förändringar som medföljer. Resultatet visar hur utbildning och kunskap kring Alzheimers sjukdom hos anhöriga bidrar till en trygg och okomplicerad transition för både anhöriga och den sjuke, som då kan vårdas i hemmet så länge som möjligt. Det minskar även belastningen på samhället om närstående behöver flyttas till boende. Det kan innebära ytterligare

kostnader för samhället om anhörigvårdare blir för belastade, med risk för utmattning, och annan ohälsa eftersom de själva ofta är äldre.

Referenser

Abojabal, H., & Werner, P. (2019). Exploring family stigma among caregivers of persons with Alzheimer`s disease: The experiences of Israeli-Arab caregivers. *Dementia* (14713012), 18(1), 391-408. <https://doi-org.ezproxy.hkr.se/10.1177/1471301216673920>

Antonovski, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Natur och kultur.

Ar, Y., & Karanci, A. N. (2019). Turkish Adult Children as Caregivers of Parents with Alzheimer`s Disease: Perceptions and Caregiving Experiences. *Dementia* (14713012), 18(3), 882–902. <https://doi-org.ezproxy.hkr.se/10.1177/1471301217693400>

Balbin, G. M., Marques, I. G., Cortez, C., Magallanes, M., Rocha, J., & Marquez, D. X. (2019). Coping Strategies Utilized by Middle-Aged and Older Latino Caregivers of Loved Ones with Alzheimer`s Disease and Related Dementia. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 34(4), 355–371. <https://doi-org.ezproxy.hkr.se/10.1007/s10823-019-09390-8>

Bergman, M., Graff, C., Eriksson, M., Fugl-Meyer, K.S., & Schuster, M. (2016). The meaning of living close to a person with Alzheimer disease. *Medical Health Care and Philosophy* 19:341-349. Doi 10.1007/s11019-016-9696-3

Bohner, K. (2017). Theory Description, Critical Reflection, and Theory Evaluation of the Transitions Theory of Meleis et al according to Chinn and Kramer (2011). *Advances in Nursing Science*, 40(3). E1-E19. doi: 10.1097/ANS.0000000000000152

Czekanski, K. (2017). The Experience of Transitioning to a Caregiving Role for a Family Member with Alzheimer's Disease or Related Dementia. *AJN American Journal of Nursing*, 117(9), 24–45.

Esandi, N., Nolan, M., Alfaro, C. & Canga-Armayor, A. (2018). Keeping things in balance: family experiences of living with Alzheimer's disease. *The Gerontologist*, 58(2), e56-e67. <https://doi-org.proxybib.miun.se/10.1093/geront/gnx084>

Friberg, F. (2018). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg. (red.), *Dags för uppsats Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 141–152). Studentlitteratur.

Giertz, L., Melin Emilsson, U. & Vingare, E-L. (2019) Family caregivers and decisionmaking for older people with dementia, *Journal of Social Welfare and Family Law*, 41(3), s. 321 - 338, doi: 10.1080/09649069.2019.1627087

Goren, A., Montgomery, W., Kahle-Wroblewski, K., Nakamura, T. & Ueda, K. (2016) Impact of caring for persons with Alzheimer's disease or dementia on caregivers health outcomes: findings from a community based survey in Japan. *BMC Geriatrics*, 16(122). doi: 10.1186/s12877-016-0298-y

Harris, S. M., Adams, M. S., Zubatsky, M., & White, M. (2011). A caregiver perspective of how Alzheimer's disease and related disorders affect couple intimacy. *Aging & Mental Health*, 15(8), 950–960. <https://doi-org.ezproxy.hkr.se/10.1080/13607863.2011.583629>

Henricson, M & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (2.uppl., s. 111 - 117).

Hooper, E. & Collins, T. (2019) An occupational perspective of the lived experience of familial dementia caregivers: A thematic review of qualitative literature. *Dementia*, 18(1), 323–346. <https://doi.org/10.1177/1471301216672489>

Ilha, S., Costa Santos, S. S., Stein Backes, D., Lima Barros, E. J., Teda Pelzer, M., & Santini Costenaro, R. G. (2017). Complex educational and care (geron)technology for elderly individuals/families experiencing Alzheimer's disease. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 70(4), 726–732. <https://doi-org.ezproxy.hkr.se/10.1590/0034-7167-2016-0687>

Ineu de Oliveira, T., Rodrigues Maziero, B., Ilha, S., Segabinazzi Pacheco, L., & Schroeder de Oliveira, F. (2017). Daily Family Members/Caregiver with Alzheimer: Support Group Contributions. *Journal of Nursing UFPE / Revista de Enfermagem UFPE*, 11(2), 506–514. <https://doi-org.ezproxy.hkr.se/10.5205/reuol.10263-91568-1-RV.1102201704>

Jansson, W. & Grafström, M. (2011). Att vara anhörig till en person med demensjukdom. I A-K., Edberg (Red.). *Att möta personer med demens* (s.105-129). Studentlitteratur.

Kjällman Alm, A., Hellzen, O., & Norbergh, K-G. (2014). Experiences of Family Relationships when a Family Member has Dementia. *Open Journal of Nursing*. Doi: 10.4236/ojn.2014.47055

Lane, C.A., Hardy, J. & Schott, J.M. (2018) Alzheimer's disease. *European Journal of Neurology*, 25(1). 59–70. <https://doi-org.proxybib.miun.se/10.1111/ene.13439>

Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer Publishing Company

Lee, K., Puga, F., Pickering, C., Masoud, S. & White, C. (2019) Transitioning into the caregiver role following a diagnosis of Alzheimer's disease or related dementia: A scoping review. *International Journal of Nursing Studies*, 96, 119-131. doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.02.007

Marcusson, J., Blennow, K., Skoog, I., & Wallin, A. (2011). *Alzheimers sjukdom*. (3 uppl.). Liber.

Meleis, A., Sawyer, L., Im, E-O., Hilfinger Messias, D. & Schumacher, K. (2000) Experiencing transitions: An emerging middle range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28 26

Navab, E., Negarandeh, R. & Peyrovi, H. (2012). Lived experiences of Iranian family member caregivers of persons with Alzheimer´s disease: caring as ´captured in the whirlpool of time´. *Journal of Clinical Nursing*, 21(7–8). doi:10.1111/j.1365- 2702.2011.03960.x

Nationellt kompetenscentrum anhöriga – för ett anhängvänligt samhälle. (2016). *Fakta om anhängstöd*. <https://www.ahoriga.se/stod-och-kunskap/fakta-om-ahorigstod/>

Nguyen H, Zaragoza M, Wussler N, Lee JA. "I was confused about how to take care of mom because this disease is different every day": Vietnamese american caregivers understanding of Alzheimer`s disease. *J Korskult Gerontol*. 2020 jun;35(2):217-234. doi: 10.1007/s10823-020-09396-7

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2017). *Nursing Research Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (10 uppl.). Eolters Kluwer

Prato, L., Abley, C. & Adamson, J. (2021). Exploring online identity construction for the caregivers of adults living with dementia and the value of interactions with health and social care professionals. *Health and Social Care*. Doi: 10.1111/hsc.13403

Priebe, G., & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar – grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (2.uppl., s. 25–42). Studentlitteratur.

Sandman, L., & Kjellström, S. (2018). *Etikboken – etik för vårdande yrken* (2 uppl.). Studentlitteratur

Schumacher, K. & Meleis, A. (1994) Transitions: A central concept in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 119–127 doi.org/10.1111/j.1547-5069.1994.tb00929

Shenton, K. A. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for information*, 22(2), 63–75

Socialstyrelsen (2012). *Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige*. Stockholm.

Socialstyrelsen. (2021). *Anhöriga som vårdar eller stödjer någon de står nära – Underlag till en nationell strategi*. Stockholm.

Vellone, E., Piras, G., Venturini, G., Alvaro, R. & Cohen, M. (2012) The experience of quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease living in Sardinia, Italy. *Journal of Transcultural Nursing*, 23(1), 46–55 doi: <https://doi.org/10.1177/1043659611414199>

Vidigal, F. C., Rogonni Ferrari, R. F., Murio Ribeiro Rodrigues, D. M., Silva Marcon, S., Denardi Antoniassi Baldissera, V., & Carreira, L. (2014). Satisfaction in Caring for Older Adults with Alzheimer's: Perceptions of the Family Caregivers. *Cogitare Enfermagem*, 19(4), 708–715.

Wawrziczny, E., Pasquier, F., Ducharme, F., Kergoat, M., & Antoine, P. (2016). From “needing to know” to “needing not to know more”: an interpretative phenomenological analysis of couples' experiences with early-onset Alzheimer's disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(4), 695–703. <https://doi-org.ezproxy.hkr.se/10.1111/scs.12290>

World Health Organization. (2020). *Dementia*. https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/dementia?fbclid=IwAR0ez55THW_kw_62FwwW0-WKFuzEkDfvnks2NYw2r-6TdrYYDHSnzgYy6OE

Williams, K.L., Morrison, V., & Robinson, C.A. (2014). Exploring caregiving experiences: caregiver coping and making sense of illness. *Aging & Mental Health*, 18(5), 600-609. <http://doi-org.ezproxy.hkr.se/10.1080/13607863.2013.860425>

Wijk, H., (2020). Den fysiska miljön som stöd för mötet och omvårdnadens genomförande. I A-K., Edberg (Red.). *Att möta personer med demens* (s.185-200). Studentlitteratur.

Årestedt, L., Persson, C. & Benzein, E. (2013) Living as a family in the midst of chronic illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(1), 29–37 doi: 10.1111/scs.12023

Östlund, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (3 uppl., s. 59–82). Studentlitteratur AB.

Bilaga 1. Sökschema

Syfte: Syftet var att beskriva anhörigas upplevelser och erfarenheter av att vårda en närstående med Alzheimers sjukdom i hemmet.			
Sökning nr och namn	Sökord	Antal träffar	Valda artiklar
Alzheimers sjukdom	"Alzheimer's Disease"[MH] OR ``Alzheimer`s disease``[fritext]	35.167	
Anhörigvårdare	"Caregivers"[MH] OR caregiver*[fritext] OR ``Nonprofessional caregiver*``[fritext] OR ``Family caregiver``[fritext] OR ``Informal caregiver``[fritext] OR ``Spouse caregiver``[fritext]	76.479	
Familjemedlem	"Extended Family"[MH] OR ``Family member``[fritext] OR Spouse* [fritext]OR Partner*[fritext] OR Child*[fritext]	989.084	
Upplevelse	"Qualitative Studies"[MH] OR ``Qualit*stud*``[fritext] OR Interview*[fritext] OR ``Qualit* research*``[fritext] OR Experience* [fritext]	793.786	
	S1 AND S2 AND S3 AND S4	456	
Begränsningar	Publiceringsdatum 2011, peer-reviewed, forskningssartikel, English	141	16

Databas: PubMed			
Datum: 2021-11-03			
Syfte: Syftet var att beskriva anhörigas upplevelser och erfarenheter av att vårda en närstående med Alzheimers sjukdom i hemmet.			
Sökning nr och namn	Sökord	Antal träffar	Valda artiklar
Alzheimers sjukdom	Alzheimer Disease[MeSH] OR Azheimer s disease[Title/Abstract]	162.887	
Anhörigvårdare	Caregiver[MeSH] OR Nonprofessional caregiver [Title/Abstract] OR Family caregiver [Title/Abstract] OR Informal Caregiver [Title/Abstract] OR Spouse caregiver [Title/Abstract]	44.284	
Familjemedlem	Family [MeSH] OR Family member [Title/Abstract] OR Spouse [Title/Abstract] OR Partner [Title/Abstract] OR Child [Title/Abstract]	806.372	
Upplevelse	Qualitative research [MeSH] OR Qualitative studies [Title/Abstract] OR Interview[Title/Abstract] OR Qualitative research [Title/Abstract] OR Experience [Title/Abstract]	930.018	
	S1 AND S2 AND S3 AND S4	252	
Begränsningar	Publiceringsdatum 2011, English	126	5

Bilaga 2. Artikelöversikt

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Abojabel, H. Werner, P. Exploring family stigma among caregivers of persons with Alzheimer`s disease: The experiences of Israeli-Arab caregivers Israel, 2016	Syftet var att utforska upplevelsen av stigma hos Israelisk Arabi anhängigvårdare till en familjemedlem med Alzheimers sjukdom	Strategiskt urval 20 familjer, majoriteten kvinnor Medelålder: 54 år Inklusionskriterier: att vara anhängigvårdare till en familjemedlem med Alzheimers sjukdom, att prata arabiska Fokus grupstrategi med semistrukturerade intervjuer Etiskt godkänd	Tre fokus gruppmöte, medellängd 50 minuter Intervjuerna spelades in, transkriberades i det språket som användes vid intervjun (arabiska) och sedan översatte till engelska. Fenomenologisk analys	Resultatet indelades i 2 kategorier: offentligt familjestigma och internalisering av familjestigma	Tillförlitlighet: stärks då resultatet svarar på syftet, citaten är använda, etiskt godkänd Verifierbarhet: stärks då metoden är väl beskrivit Pålitlighet: sänks då det inte presenteras någon förförståelse Överförbarhet: stärks då kontexten är välbeskriven
Ar, Y. Nuray Karanci, A Turkish adult children as caregivers of parents with Alzheimer`s disease: perceptions and caregiving experiences Turkiet, 2019	Att utforska uppfattningar och upplevelser hos vuxna turkiska personer som vårdar sina föräldrar med Alzheimers sjukdom	Strategiskt urval 20 deltagare Ålder mellan 23–63, majoriteten, 70%, var kvinnor Inklusionskriterier: att vara vuxna barn/anhängigvårdare till en förälder med Alzheimers sjukdom Semistrukturerad intervju. Etisk godkänd.	Intervjuerna hölls hemma hos deltagarna, varade mellan 50 och 90 minuter. Forskaren själv intervjuade deltagarna. En expert i kvalitativa studier hjälpte till med analysen. Intervjuerna spelades in och sen transkriberades Tolknings fenomenologisk analys	Resultatet bestod av 4 kategorier: orsak till sjukdomen; förändringar; coping strategier; värderingar om vårdhem.	Tillförlitlighet: stärks då resultatet svarar på syftet, citaten är använda, etiskt godkänd Verifierbarhet: stärks då metoden är väl beskrivit Pålitlighet: stärks då en expert in kvalitativa studier användes i analys; sänks då det inte presenteras någon förförståelse Överförbarhet: stärks då kontexten är välbeskriven

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Balbim, G.M., Marques, J., Marquez, D.X.</p> <p>Coping strategies utilized by middle-aged and older latino caregivers of loved ones with Alzheimer`s disease and related dementia</p> <p>USA, 2019</p>	<p>Syftet var att utforska coping strategier som används av latino- amerikaner som vårdar en familjemedlem med alzheimers sjukdom.</p>	<p>Strategiskt urval</p> <p>16 deltagare; ålder mellan 50–75 år, majoriteten kvinnor Inklusionskriterier: minst 50 år gamla, latino- amerikaner, har varit anhörigvårdare till en familjemedlem med Alzheimers sjukdom i minst 6 månader, bor i Chicago</p> <p>Semistrukturerade intervjuer. Etisk godkänd</p>	<p>Intervjuerna hölls antingen hemma hos deltagarna eller på en offentlig plats och varade mellan 20 och 60 min. Intervjuerna spelades in, transkriberades i det språket som användes vid intervjun och sedan översatte till engelska.</p> <p>Tematisk innehållsanalys</p>	<p>Resultatet bestod av 8 kategorier: undvikande; att hålla sig sysselsatt; spiritualitet och tro; att ta hand om sig själv; rationalisering; sociala interaktioner; fysisk aktivitet; fritidsaktiviteter</p>	<p>Tillförlitlighet: stärks då resultatet svarar på syftet, citaten är använda, etiskt godkänd Verifierbarhet: stärks då metoden är väl beskrivit Pålitlighet: stärks då alla forskare deltog i analys; sänks då det inte presenteras någon förförståelse Överförbarhet: stärks då kontexten är välbeskriven</p>
<p>Bergman, M., Graff, C., Eriksdotter, M., Fugl-Meyer, K., Schuster, M.</p> <p>The meaning of living close to a person with Alzheimer disease</p> <p>Sverige, 2016</p>	<p>Syftet var att beskriva makars erfarenheter av att leva med deras partner med Alzheimers sjukdom</p>	<p>Strategiskt urval, 10 deltagare, 5 kvinnor och 5 män Inklusionskriterier: att leva med en partner som har Alzheimers sjukdom i minst 1 år, att vara i arbetande ålder 40–64 år Semistrukturerade intervjuer med öppna frågor</p>	<p>Semistrukturerade intervjuer som varade mellan 60 och 95 minuter. All forskare deltog i analysprocessen. Intervjuerna spelades in och sen transkriberades</p> <p>Fenomenologisk analys</p>	<p>Resultatet bestod av 4 kategorier: erfarenheter av att vara begränsad; erfarenheter av att utvecklas; erfarenheter av att vara ensam; erfarenheter av att vara tillsammans</p>	<p>Tillförlitlighet: stärks då resultatet svarar på syftet, citaten är använda, etiskt godkänd Verifierbarhet: stärks då metoden är väl beskrivit Pålitlighet: stärks då båda författare deltog i analysen; sänks då det inte presenteras någon förförståelse Överförbarhet: stärks då kontexten är välbeskriven</p>

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Czekanski, K.</p> <p>The Experience of Transitioning to a Caregiving Role for a Family Member with Alzheimer's Disease or Related Dementia</p> <p>USA, 2017</p>	<p>Syftet var att beskriva erfarenheterna hos anhöriga som övergår till rollen som anhängvårdare för en familjemedlem med Alzheimers sjukdom eller en relaterad demens.</p>	<p>Strategiskt urval 10 deltagare: 8 kvinnor och 2 män Ålder 37–84 Inklusionskriterier: att vara erfarna anhängvårdare till en familjemedlem med Alzheimers sjukdom eller demens, ålder minst 21 år, deltagarna pratar engelska</p> <p>Semistrukturerad intervju. Etiskt godkänd</p>	<p>2 Intervjuer med varje deltagare, mellan dec.2006 – mars 2007, hölls hemma hos deltagarna. Forskaren själv intervjuade deltagarna. Frågorna är beskrivna. Intervjuerna spelades in och sen transkriberades</p> <p>Hermeneutik fenomenologisk analys</p>	<p>Resultatet bestod av 7 teman: något är fel; resa till diagnos; skiftande roller och relationer: förluster och utmaningar; söka kunskap och stöd: lösningar och frustrationer; Anpassning till vårdvärlden: att hitta ett syfte; bevara sig själv utan skuld; hitta en väg ut.</p>	<p>Tillförlitlighet: stärks då resultatet svarar på syftet, citaten är använda, etiskt godkänd Verifierbarhet: stärks då metoden är väl beskrivit Pålitlighet: stärks då en expert in peer debriefing användes i analys; sänks då det inte presenteras någon förförståelse Överförbarhet: stärks då kontexten är välbeskriven</p>
<p>Esandi, N., Nolan, M., Alfaro, C., Canga-Armayor, A.</p> <p>Keeping things in balance: family experiences of living with Alzheimer's disease</p> <p>Spanien, 2017</p>	<p>Syftet var att få en n förståelse för hur Alzheimers sjukdom påverkar den drabbade och hans familj och hur de svarar på de utmaningar som följer med sjukdomen.</p>	<p>Strategiskt urval 22 deltagare: 7 familjer</p> <p>Inklusionskriterier: Att vara anhängvårdare/att leva med/ till en familjemedlem med Alzheimers sjukdom;</p> <p>Semistrukturerade intervjuer. Etiskt godkänd</p>	<p>Intervjuerna hölls hemma hos deltagarna, varade mellan 35 och 90 minuter. Alla forskare deltog i analysprocessen. Intervjuerna spelades in och sen transkriberades</p> <p>Konstruktivistisk ground teori</p>	<p>Resultatet bestod av 3 kategorier: att förstå sjukdomen; ett förändrat liv; att hålla ihop saker och ting.</p>	<p>Tillförlitlighet: stärks då resultatet svarar på syftet, citaten är använda, etiskt godkänd Verifierbarhet: stärks då metoden är väl beskrivit Pålitlighet: stärks då alla forskare deltog i analys; sänks då det inte presenteras någon förförståelse Överförbarhet: stärks då kontexten är välbeskriven</p>

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Harris, S.M., Adams, M.S., Zubatsky, M., White, M. A caregiver perspective of how Alzheimer`s S disease and related disorders affect couple intimacy USA, 2011	Syftet var att beskriva upplevelser av att vara anhörigvårdare till en partner med Alzheimers sjukdom och hur sjukdomen påverkar intimiteten i en relation	Strategiskt urval 10 deltagare: 4 män och 6 kvinnor Ålder: 58–88 Inklusionskriterier: Att vara anhörigvårdare till sin partner med Alzheimers sjukdom; att ha varit gifta i minst 30 år Semistrukturerade intervjuer	Intervjuerna hölls hemma hos deltagarna, varade mellan 60 och 90 minuter. En expert i kvalitativa studier hjälpte till med analysen. Intervjuerna spelades in och sen transkriberades Fenomenologisk analys	Resultatet bestod av 5 kategorier: Kvaliteten i relationen; påverkan av Alzheimers sjukdom; hur Alzheimers sjukdom påverkar relationerna; coping; intimiteten i relationen	Tillförlitlighet: stärks då resultatet svarar på syftet, citaten är använda, etiskt godkänd Verifierbarhet: stärks då metoden är väl beskrivit Pålitlighet: stärks då en expert in kvalitativa studier användes i analys; sänks då det inte presenteras någon förståelse Överförbarhet: stärks då kontexten är välbeskriven
Ilha, S., Costa Santos, S.S., Backes, D.S., Lima Barros, E.J., Pelzer, M.T., Santini Costenaro, R.G. Complex educational a care (geron)technology for elderly individuals/families experiencing Alzheimer`s disease Brasilien, 2017	Syftet var att beskriva hur anhörigvårdare till en äldre familjemedlem med Alzheimers sjukdom är påverkade av att vara i en stödgrupp.	Strategiskt urval 13 deltagare -5 kvinnor och 8 män Inklusionskriterier: att vara anhörigvårdare till en äldre familjemedlem med Alzheimers sjukdom, att ha varit medlem i AMICA gruppstöd i minst 6 månader. Semistrukturerade intervjuer Etiskt godkänd	Intervjuerna hölls hemma hos deltagarna. Intervjuerna spelades in och transkriberades Undersökande och beskrivande analys med kvalitativ ansats	Resultatet indelades i 1 kategori AMICA stödgrupp och 4 underkategorier: kunskap att vårda äldre människor; kunskap och förberedelse för en framtid med en äldre med Alzheimers sjukdom; kunskap utbyte mellan medlemmar; kunskap och vård av anhörigvårdare	Tillförlitlighet: stärks då resultatet svarar på syftet, citaten är använda, etiskt godkänd Verifierbarhet: stärks då metoden är väl beskrivit Pålitlighet: stärks då frågorna är beskrivna; sänks då det inte presenteras någon förståelse Överförbarhet: stärks då kontexten är välbeskriven

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Ineu de Oliveira, T. Rodrigues Maziera, B. Ilha, S. Segabinazzi Pacheco, L. Schroeder de Oliveira, F.</p> <p>Daily family members/caregiver with Alzheimer: Support group contributions</p> <p>Brazil, 2017</p>	<p>Syftet var att beskriva hur Alzheimers sjukdom påverkar anhängvårdare till en äldre familjemedlem med Alzheimers sjukdom</p>	<p>Strategiskt urval 6 deltagare: 4 kvinnor och 2 män; Ålder: 59–64 Inklusionskriterier: att vara anhängvårdare till en äldre familjemedlem med Alzheimers sjukdom, att vara medlem i AMICA support gruppen för anhöriga Gruppfokus strategi. Etiskt godkänd</p>	<p>Det var under 4 gruppträff då data samlades in. Deltagarna pratade fritt om deras upplevelse och erfarenheter av att vara anhängvårdare. Intervjuerna/träffen spelades in och transkriberades Undersökande och beskrivande analys med kvalitativ ansats</p>	<p>Resultatet bestod av 4 kategorier: Alzheimers sjukdom sett genom anhängvårdares perspektiv; svårigheter upplevda av anhängvårdare; Strategier att hantera svårigheter; AMICA Grupp</p>	<p>Tillförlitlighet: stärks då resultaten svarar på syftet, citaten är använda, etiskt godkänd Verifierbarhet: stärks då metoden är väl beskrivit Pålitlighet: sänks då det inte presenteras någon förförståelse Överförbarhet: stärks då kontexten är välbeskriven</p>
<p>Navab, E., Negarandeh, R., Peyrovi, H.</p> <p>Lived experiences of Iranian family member caregivers of person with Alzheimer's disease: caring as "captured in the whirlpool of time"</p> <p>Iran, 2012</p>	<p>Syftet var att beskriva upplevelserna hos iranska anhängvårdare av att vårda en familjemedlem med Alzheimers sjukdom</p>	<p>Strategiskt urval 8 deltagare – 7 kvinnor och 1 man Ålder: 25–67 år Inklusionskriterier: att ha erfarenhet i att vara anhängvårdare till en familjemedlem med Alzheimers sjukdom; att kunna kommunicera verbalt Semistrukturerade intervjuer. Etiskt godkänd</p>	<p>Intervjuerna hölls hemma hos deltagarna, varade mellan 63 och 115 minuter. Intervjuerna spelades in och sen transkriberades i persiska. Sen översattes intervjuerna i engelska med hjälp av ett speciellt program. Alla forskare deltog i analysen.</p> <p>Hermeneutisk fenomenologi</p>	<p>Resultatet bestod av en kategori "fångad i tidens virvelvind" med 2 subkategorier: minne från den förflutna och att vara rädd för framtiden.</p>	<p>Tillförlitlighet: stärks då resultaten svarar på syftet, citaten är använda, etiskt godkänd Verifierbarhet: stärks då metoden är väl beskrivit Pålitlighet: stärks då en expert i kvalitativa studier användes i analys; sänks då det inte presenteras någon förförståelse Överförbarhet: stärks då kontexten är välbeskriven</p>

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Nguyen, H., Zaragoza, M., Wussler, N., Lee, J-A. `I was confused about how to take care of mom because this disease is difrent everyday`: vietnamse american caregivers` understanding of Alzheimer`s disease</p> <p>USA, 2020</p>	<p>Syftet var att beskriva vietnamesiska amerikaners förståelse för Alzheimers sjukdom samt hur de vårdar sina familjemedlemmar med Alzheimers sjukdom</p>	<p>Strategiskt urval och snöbollsurval 20 deltagare, 19 kvinnor, 1 man, ålder: 43–82 år Inklusionskriterier: över 18 år; att vara anhängigvårdare till en familjemedlem med Alzheimers sjukdom eller demens; att prata vietnamesiska eller engelska; inga problem med att kommunicera Semistrukturerad intervju</p>	<p>Intervjuerna hölls hemma hos deltagarna, varade ungefär en timme. Intervjuerna spelades in, transkriberades i det språket som användes vid intervjun och sedan översatte till engelska.</p> <p>Tematisk analys; Etiskt godkänd</p>	<p>Resultatet visade 5 kategorier: upplevelser vid diagnostisering; frustration vid hantering av situationen; utmaningar vid beteendeförändringar; utmattning av vård dygnet runt; ta det dag för dag - mot gradvis förvärrade symtom</p>	<p>Tillförlitlighet: stärks då resultaten svarar på syftet, citaten är använda, etiskt godkänd Verifierbarhet: stärks då metoden är väl beskrivit Pålitlighet: stärks då en expert in kvalitativa studier användes i analys; sänks då det inte presenteras någon förförståelse Överförbarhet: stärks då kontexten är välbeskriven</p>
<p>Vellone, E., Piras, G., Venturini, G., Alvaro, R., Cohen, M.Z.</p> <p>Quality of life for caregivers of persons with Alzheimer`s disease living in Sardinia, Italy</p> <p>Italien, 2012</p>	<p>Syftet var att utforska upplevelsen av livskvalitet hos anhängigvårdare till en person med Alzheimers sjukdom samt identifiera faktorer som påverkar deras livskvalitet</p>	<p>Strategiskt urval och snöbollsurval 41 deltagare -35 kvinnor och 6 män Ålder: 26–78 år Strukturerade intervjuer med 3 centrala frågor Etiskt godkänd</p>	<p>Intervjuerna hölls hemma hos deltagarna. Intervjuerna spelades in, transkriberades i det språket som användes vid intervjun (italienska) och sedan översatte till engelska. En professionell översättare översatt intervjuerna till engelska Fenomenologisk analys</p>	<p>Resultatet indelades i 5 kategorier: främja samarbete och gemenskap inom familjen; Frihet; att ha tid för sig själv; Stillhet/ro; Välmående/hälsa</p>	<p>Tillförlitlighet: stärks då resultatet svarar på syftet, citaten är använda, etiskt godkänd Verifierbarhet: stärks då metoden är väl beskrivit Pålitlighet: stärks då en professionell översättare användes för att översätta intervjuerna i engelska; sänks då det inte presenteras någon förförståelse Överförbarhet: stärks då kontexten är välbeskriven</p>

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Vidigal, F.C., Ferrari R.F.R., Rodrigues, D.M.M.R., Marcon, S.S., Baldissera, V.D.A., Carreira; L.</p> <p>Satisfaction in caring for older adults with Alzheimer`s: perceptions of the family caregivers</p> <p>Brazil, 2014</p>	<p>Syftet var att beskriva hur anhörigvårdare till äldre familjemedlemmar Alzheimers sjukdom ser det positiva sidan i vad dem gör.</p>	<p>Strategiskt urval, 8 deltagare, alla kvinnor Inklusionskriterier: att ha varit anhörigvårdare för en äldre familjemedlem med Alzheimers sjukdom i minst 6 månader, att kunna kommunicera, att bli godkänd på ett minnes test, att vara minst 18 år och att bo i Umuarama Semistrukturerade intervjuer med öppna frågor</p>	<p>Intervjuerna hölls hemma hos deltagarna, och varade ungefär 40 minuter. All forskare deltog i analysprocessen. Intervjuerna spelades in och sen transkriberades</p> <p>Undersökande och beskrivande analys med kvalitative ansatts.</p>	<p>Resultatet bestod av 4 kategorier: att vara anhörigvårdare innebär en utveckling av egenskaper; Anhörigvårdare mår bra när den drabbade mår bra; religion hjälps genom processen; att visa kärlek och tacksamhet när man vårdar den drabbade ger positiva upplevelse till anhörigvårdare</p>	<p>Tillförlitlighet: stärks då resultatet svarar på syftet, citaten är använda, etiskt godkänd Verifierbarhet: stärks då metoden är väl beskrivit Pålitlighet: stärks då en professionell översättare användes för att översätta intervjuerna i engelska; sänks då det inte presenteras någon förståelse Överförbarhet: stärks då kontexten är välbeskriven</p>