



Högskolan  
Kristianstad

Högskolan Kristianstad  
291 88 Kristianstad  
044-250 30 00  
[www.hkr.se](http://www.hkr.se)

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

# **Anhörigvårdares upplevelser av att vårda närstående med Alzheimers sjukdom. En litteraturstudie**

**Daniella Andersen & Rebecca Andersen**

## **Författare**

Daniella Andersen & Rebecca Andersen

## **Titel**

Anhörigvårdares upplevelser av att vårda närstående med Alzheimers sjukdom. En litteraturstudie.

## **Engelsk titel**

Caregivers' experiences of caring for a relative with Alzheimer's disease. A literature study.

## **Handledare**

Tide Garnow

## **Examinator**

Marina Sjöberg

## **Sammanfattning**

**Bakgrund:** Alzheimers sjukdom går inte att bota då de kognitiva funktionerna påverkas och försämras successivt. För personer som insjuknar i Alzheimers sjukdom kan betydelsen av att bo kvar hemma inge trygghet och då kan anhöriga behöva ta på sig ett vårdande ansvar som anhörigvårdare. Att vårda i hemmet är inte alltid frivilligt och påverkar anhörigvårdares livsvärld. Genom att uppmärksamma anhörigvårdares upplevelser kan sjuksköterskor få ökad kunskap och förståelse kring deras situation. **Syfte:** Syftet var att belysa anhörigvårdares upplevelser av att vårda närstående med Alzheimers sjukdom. **Metod:** En litteraturstudie baserad på 16 vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats som söktes fram via tre olika databaser. Granskning har utförts genom HKR:s granskningsmall för kvalitativa studier. Analysprocessen genomfördes utifrån Fribergs trestegsmodell. **Resultat:** Resultatet illustreras genom fyra kategorier: Jag kan uppleva en emotionell börda av att vara anhörigvårdare, Jag försöker anpassa mig och hantera de ökade krav din försämring medför, Jag finns här för dig, men vem finns där för mig som anhörigvårdare? och Jag kan trots allt känna tillfredsställelse av att vårda dig. Resultatet visade att anhörigvårdare upplevde att de inte fick hjälp eller stöd från omgivningen vilket påverkade deras hälsa negativt. Tillfredsställelse upplevdes när de fick oväntad hjälp, fick dela sina erfarenheter med andra, när de kände en mening med vårdandet och kände att de utvecklades personligen. **Slutsats:** Anhörigvårdare upplevde svårigheter att få ihop ett hållbart och hälsosamt liv. Förbättringsarbete som identifierades var att sjuksköterskor behöver bli bättre på att uppmärksamma anhörigvårdares situation och hälsa.

## **Ämnesord**

Anhörigvårdare, Alzheimers sjukdom, Vård i hemmet, Upplevelser, Närstående

**Author**

Daniella Andersen & Rebecca Andersen

**Title**

Caregivers' experiences of caring for a relative with Alzheimer's disease. A literature study.

**Supervisor**

Tide Garnow

**Examiner**

Marina Sjöberg

**Abstract**

**Background:** Alzheimer's disease can't be cured as it affects the cognitive functions that gradually deteriorate. When affected by Alzheimer's disease, the importance of still living at home can provide a sense of safety, and relatives may need to become caregivers with caring responsibilities. Caring at one's home isn't always voluntary and affects caregivers' lives. By highlighting caregivers' experiences, nurses can gain increased knowledge and insight about caregiver's situation. **Aim:** The aim was to describe caregivers' experiences of caring for relatives with Alzheimer's disease. **Method:** A literature study based on 16 articles with qualitative approach was searched through three different databases. The review has been performed through HKR: s review template for qualitative studies. The analysis was carried out based on Friberg's three-step model. **Result:** The result is illustrated by four categories; I can experience an emotional burden of being a caregiver, I try to adapt and deal with the increased demands your deterioration induces, I am here for you, but who is there for me as a caregiver? and I can still feel satisfaction when caring for you. The results show that caregivers experienced lack of help and support from others which adversely affected their health. Satisfaction was experienced when they received unexpected help, through conversations with others, by finding purpose for caring and when feeling personal growth. **Conclusion:** Caregiver's experienced difficulties to maintain a sustainable and healthy life. A potential improvement was identified which shows that nurses need to improve their ability to notice caregiver's situation and health.

**Keywords**

Caregivers, Alzheimer's disease, Homecare, Experiences, Relative

# Innehållsförteckning

|  |           |
|--|-----------|
| INLEDNING .....  | 5         |
| BAKGRUND.....  | 5         |
| Alzheimers sjukdom.....  | 5         |
| Anhörigvårdare .....   | 7         |
| SYFTE .....  | 9         |
| METOD.....   | 9         |
| Design .....   | 9         |
| Sökvägar och urval .....   | 10        |
| Granskning och analys .....  | 11        |
| Etiska överväganden .....  | 12        |
| Förförståelse.....   | 13        |
| RESULTAT .....   | 14        |
| Jag kan uppleva en emotionell börda av att vara anhörigvårdare.....        | 15        |
| Jag försöker anpassa mig och hantera de ökade krav din försämring medför   | 16        |
| Jag finns här för dig, men vem finns där för mig som anhörigvårdare? ..... | 17        |
| Jag kan trots allt känna tillfredsställelse av att vårda dig .....         | 18        |
| DISKUSSION.....  | 19        |
| Metoddiskussion .....  | 19        |
| Resultatdiskussion .....   | 22        |
| SLUTSATS .....   | 27        |
| REFERENSER .....   | 28        |
| <i>Bilaga 1. Sökschema Cinahl Complete .....</i>                           | <i>37</i> |
| <i>Bilaga 2. Sökschema Pubmed .....</i>                                    | <i>38</i> |
| <i>Bilaga 3. Sökschema PsychInfo.....</i>                                  | <i>39</i> |
| <i>Bilaga 4. Artikelöversikt.....</i>                                      | <i>40</i> |

## INLEDNING

Sveriges befolkning blir allt äldre och med ökad ålder ökar risken att insjukna i någon form av kognitiv sjukdom (Socialstyrelsen, 2020b; Statistiska centralbyrån, 2020; World Health Organization, 2017). Kognitiva symtom kan ofta felaktigt uppfattas som en naturlig del av åldrandet vilket riskerar att försena diagnostiseringsprocessen och behandlingen (Kakongi et al., 2020; World Health Organization, 2017). Alla äldre personer får inte kognitiv sjukdom, men de som insjuknar kan påverkas påtagligt. Den vanligaste sjukdomstypen är Alzheimers sjukdom, som ger en gradvis försämring i flera av hjärnans funktioner (World Health Organization, 2017). I samband med den gradvisa försämringen kan familjedynamiken påverkas negativt (Campos et al., 2021). Socialstyrelsen (2017a) belyser att anhöriga påverkas i form av psykisk och fysisk ohälsa i rollen som anhörigvårdare då den anhörige ständigt behöver närvara, övervaka och bortprioritera de egna behoven. Genom att belysa anhörigvårdares upplevelser kan sjuksköterskor få en ökad kunskap och förståelse vid mötet med anhöriga till personer med Alzheimers sjukdom.

## BAKGRUND

### Alzheimers sjukdom

Alzheimers sjukdom är den vanligaste typen av kognitiv sjukdom och utgör omkring 60%-70% av de som insjuknar (Socialstyrelsen, 2017a; World Health Organization, 2017). Kognitiv sjukdom kan sammantaget beskrivas som en överskådlig term för ett flertal sjukdomar där kognitionen är påverkad (Alzheimer's Association, 2021; World Health Organization, 2017). Socialstyrelsen (2017b) beskriver att kognitiv sjukdom delas in i tre stadier utifrån symtomens inverkan på en fungerande vardag och på vårdbehovet. Mild kognitiv sjukdom avser det tidiga stadiet då inga stora vårdinsatser behövs. I det tidiga stadiet för Alzheimers sjukdom kan symtom som mild språkstörning, försämrat lokalsinne, svårigheter med koncentration och närminne ge sig till känna. Måttlig kognitiv sjukdom avser stadiet då personen är i behov av hjälp, stöttning och tillsyn för att klara av vardagen. Svår kognitiv sjukdom avser stadiet då personen behöver en konstant hjälp och tillsyn (Socialstyrelsen, 2017b). Med tiden kan

sekundära symtom uppstå som yttrar sig som aggressivitet, irritabilitet, personlighetsförändringar, paranoida inslag och depression, vilket påverkar personen och dennes omgivning (Socialstyrelsen, 2017b; Wiese et al., 2021). I en intervjustudie undersöktes vårdupplevelser hos vårdare till närstående med tidig kognitiv sjukdom i Hong Kong (Pang & Lee, 2019). Det framkom att symtom som uppstår i relation till sjukdomen oftast normaliserades och bortförklarades samt att det kunde vara svårt att tidigt diagnostisera kognitiv sjukdom då det fanns otillräckligt med kunskap och stereotypa föreställningar. Först när allvarigare symtom uppstod, som främmande och aggressivt beteende, uppsöktes medicinsk rådgivning (Pang & Lee, 2019). Diagnostiseringsprocessen kan upplevas vara känslig för personen som insjuknar. I en enkätundersökning utförd i fem länder i Europa bedömdes skillnader och likheter mellan läkare och specialistläkares attityder och uppfattningar om Alzheimers sjukdom (Martinez-Lage et al., 2010). De fann att personer med Alzheimers sjukdom oftast underdiagnostiserades vilket å ena sidan uppfattades bero på att familjer och patienter misslyckades att upptäcka symtomen. Vidare trodde läkare och specialistläkare att detta misslyckande kunde bero på att familjer och patienter ville undvika ett obehagligt problem, att det fanns låg kunskap om Alzheimers sjukdom, att sjukdomen normaliserades till åldrandet eller att de medvetet ignorerade symtomen. Å andra sidan kunde underdiagnostiseringen bero på att läkare och specialistläkare inte ville ge dåliga nyheter, att det ansågs frambringa mer nackdelar än fördelar med en tidig diagnos eller att de inte kände sig säkra på att diagnostisera sjukdomen i ett tidigt stadie (Martinez-Lage et al., 2010).

Alzheimers sjukdom medför en succesiv försämring hos personen som insjuknar och sjukdomen leder till en dödlig utgång. Enligt Socialstyrelsen (2021a) har personer som årligen avlider av Alzheimers sjukdom nästintill fördubblats på tio år. Under år 2020 avled 3621 personer, jämfört med år 2010 då 1890 personer avled. Ökningen av avlidna personer kan bero på en kombination av den ökade livslängden och en ökning av folk som insjuknar (Socialstyrelsen, 2021a). Vid Alzheimers sjukdom drabbas de kognitiva funktionerna genom att nervceller förstörs och skadas i olika delar av hjärnan (Alzheimer's Association, 2021). De kognitiva funktionerna berör personens sätt att minnas, tänka och att lära sig. Allt eftersom, förstörs fler och fler nervceller, vilket leder till försämrade grundläggande funktioner som att svälja och att röra på kroppsdelar. Försämringarna blir till slut så pass påtagliga att personen blir sängbunden och kräver vård, dygnet runt (Alzheimer's Association, 2021). Att försämrans i

Alzheimers sjukdom sker gradvis och smygande (Socialstyrelsen, 2017b). Då sjukdomen inte går att bota är syftet med behandlingen i stället att lindra symtomen som uppstår.

Att drabbas av Alzheimers sjukdom innebär en påverkan på personens hela livsvärld. Birkler (2007) beskriver livsvärld som att uppleva världen genom ett primärt perspektiv. Vidare beskrivs livsvärld vara den alldagliga världen som oftast tas för given. En persons livsvärld förändras ständigt genom åren och kan bli extra påtaglig vid sjukdom. Birkler (2007) belyser att livsvärlden kan upplevas utifrån olika vyer beroende på personens ålder och hälsotillstånd. I en intervjustudie utförd i Kanada var syftet att förstå och tolka upplevelser utifrån personer med Alzheimers sjukdom (MacQuarrie, 2005). Det framkom att personer som insjuknar i Alzheimers sjukdom upplevde känslor av förlorad självständighet tidigt i sjukdomsförloppet. Vidare beskrevs känslor som chock, rädsla, ledsamhet, ilska och förnedring vara vanliga känslor som uppstod när personen inte längre kunde utföra sådant som personen tidigare kunnat. Pang och Lee (2019) fann att känslorna även kunde te sig som en börda och oförmåga att upprätthålla ansvar och roller inom familjen. Sammantaget påverkar sjukdomen hela personens livsvärld, däremot kan anhörigvårdarens livsvärld upplevas annorlunda.

## **Anhörigvårdare**

För att förstå anhörigvårdarens livsvärld behövs först en förståelse för innebörden som anhörig. Enligt Socialstyrelsens (2021b) termbank definieras anhörig som en nära släkting eller en familjemedlem. Vidare definieras anhörigvårdare som den person som vårdar närstående som har en funktionsnedsättning, är långvarigt sjuk eller är äldre (Socialstyrelsen, 2021d). Närstående kan avse den person som en anhörig har en relation till eller den som tar emot vårdinsatser (Nationellt kompetenscentrum, 2016a; Socialstyrelsen, 2021c). De två begreppen som fortsatt kommer att användas i studien är anhörigvårdare, som avser personen som vårdar närstående, samt närstående som avser personen som har insjuknat i Alzheimers sjukdom och som tar emot vård från anhörigvårdare i hemmet.

Att erhålla vård i hemmet kan upplevas som en transition till en beroendeställning, att vara gäst i sitt eget hem samt att rätta sig efter vårdkulturen (Jarling, 2020). För personer med Alzheimers sjukdom kan känslan av trygghet förstärkas i platser de känner igen (Rämgård, 2009). När minnet sviktar kan en igenkännande och familjär omgivning ge personen fragment av minnen. Summer Meranius (2010) menade att betydelsen av att bo kvar i hemmet är komplex; det kan

ge en känsla av att vara oberoende samtidigt som det finns ett beroende av andra personer, exempelvis anhörigvårdare.

Två undersökningar genomförda 2012 och 2018 visar att det finns cirka 1.3 miljoner anhörigvårdare i Sverige (Socialstyrelsen, 2020a). År 2018 fanns dock något färre antal anhörigvårdare än 2012. Samtidigt visade undersökningarna att omvårdnadsinsatserna blivit mer omfattande och att antalet vårdtimmar hade ökat 2018. Vidare framkom det att kvinnor oftare än män var anhörigvårdare. Den vanligaste relationen för anhörigvårdare beskrevs vara vuxna barn som hjälper sina föräldrar, men kan likväl vara en partner (Socialstyrelsen, 2020a). Att vara anhörigvårdare kan innebära allt från hushållsarbete till praktiska och medicinska uppgifter (Mossberg Sand, 2000). Insatserna kan även vara i form av ekonomiskt och emotionellt stöd samt en ständig tillsyn. Vidare kan anhörigvårdares insatser antingen vara betalda utifrån anställning eller bidrag, eller vara obetalda utan offentlig ersättning.

I en avhandling utförd i Sverige undersöktes vård som utförs i hemmet ur äldre personers, anhörigas och professionella vårdares perspektiv (Jarling, 2020). Det framkom att anhörigvårdare erfar ett vårdande ansvar som inte kan bortses från och som gör det svårt för anhörigvårdare att neka hjälp till närstående. Studien påvisade även att yngre äldre, 75-åringar, oftare erhöll vård i hemmet i form av informellt stöd från anhörigvårdare och att äldre äldre, 90-åringar, oftare erhöll formell vård i hemmet från kommunen. Gough et al. (2011) och Socialstyrelsen (2020a) definierar formell vård som vård från en privat eller offentlig sektor med betalning. Informell vård kan däremot definieras olika. Enligt Gough et al. (2011) definieras informell vård som obetalda insatser, vilket ofta utförs av anhörigvårdare. Enligt Socialstyrelsen (2020a) definieras informell vård med begreppet anhörigomsorg, där den som utför omvårdnaden har en känslomässig relation till vårdaren. I en longitudinell tvärsnittsstudie undersöktes förändringar och samspel av formell och informell vård hos äldre personer i hemmet (Wimo et al., 2020). Det framkom att den informella vården i Sverige under åren 2001–2015 utgjordes av en betydligt större andel, än den formella vården, uttryckt i antal vårdtimmar per månad. Vidare visade resultatet att personer med kognitiv sjukdom krävde mer hjälpinsatser av både den informella och den formella vården än personer som inte hade någon funktionsnedsättning. Å ena sidan får 35% av anhörigvårdarna hjälp i hemmet från den formella vården, exempelvis hemsjukvården (Nationellt kompetenscentrum anhöriga, 2016b). Å andra sidan får 31% av anhörigvårdarna inga möjligheter för avlastning då vårdinsatserna utförs utan hjälp från någon annan i hemmet.



För att uppnå en god omvårdnad för såväl patient som anhörig behöver sjuksköterskan ha kompetens för att kunna skapa en tillitsfull relation till båda parter (Svensk Sjuksköterskeförening, 2017b). För att skapa en tillitsfull relation måste sjuksköterskan kunna kommunicera genom ett respektfullt, empatiskt och lyhört tillvägagångssätt. Genom kommunikation kan anhörigvårdares upplevelser av att vårda i hemmet uppmärksammas. Sjuksköterskor kan då utgå från ett anhörigperspektiv. Anhörigperspektiv innebär att hälso- och sjukvården, förutom att bemöta patienten, även uppmärksammar anhöriga (Socialstyrelsen, 2020a). Anhörigperspektivet beskrivs vidare vara en viktig aspekt för sjuksköterskan att ha i åtanke vid planeringen av patientens vård och omsorg. Bristfälligt anhörigperspektiv kan därmed innebära att anhöriga inte får delge sin mening och inte blir hörda. Detta medför att det förblir okänt hur anhörigvårdare ser på sin egen livssituation och hälsa. Det bidrar även till att anhörigvårdares insatser tas för givet, utan vetskap om de frivilligt valt att utföra insatserna eller inte. Socialstyrelsen (2020a) belyser anhörigvårdares situation som en folkhälsofråga vilket i längden leder till negativa konsekvenser på anhörigvårdares livsvillkor och ökade kostnader för samhället, när deras situation inte uppmärksammas. Ökade kostnader kan bero på anhörigvårdares bristande arbetsinsatser i samhället, vilket leder till utebliven arbetsinkomst och begränsade skatteintäkter (Socialstyrelsen, 2020a). Men det kan även bero på anhörigvårdares försämrade hälsa, ökade stressnivå och utmattning som leder till ett ökat vårdbehov för anhörigvårdares egen del. Genom att belysa anhörigvårdares upplevelser av att vårda närstående som insjuknat i Alzheimers sjukdom kan sjuksköterskor få ökad kunskap och förståelse för deras situation. På så sätt kan sjuksköterskor utöver att hjälpa personen som insjuknat i Alzheimers sjukdom även uppmärksamma anhörigvårdares situation och hälsa.

## **SYFTE**

Syftet var att belysa anhörigvårdares upplevelser av att vårda närstående med Alzheimers sjukdom.

## **METOD**

### **Design**

Designen är en litteraturstudie med vetenskapliga artiklar som är baserade på studier med kvalitativ ansats. Att göra en litteraturstudie kan beskrivas som att ta del av befintlig forskning

som därefter analyseras och sammanställs (Friberg, 2017). Studier med kvalitativ ansats valdes eftersom syftet var att belysa upplevelser.

## Sökvägar och urval

En inledande pilotsökning genomfördes i databasen Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (Cinahl Complete) för att undersöka om det fanns tillräckligt med material för att besvara studiens syfte. I den egentliga databassökningen användes databaserna Cinahl Complete, Psychological Abstracts (PubMed) och Public Medline (PsycINFO) då databaserna ansågs vara relevanta för studiens syfte. PsychINFO berör material kring psykologi och beteendevetenskap, PubMed medicin och omvårdnad och Cinahl Complete biomedicin och omvårdnad (Karlsson, 2017). I samtliga databaser tillämpades fyra sökblock. Mellan varje sökblock användes operatoren 'OR' för att utvidga sökningen och därefter 'AND' för att lägga samman sökblocken till en enhetlig sökning. Operatoren 'OR' syftar på att vidga sökningen och operatoren 'AND' syftar på att avgränsa samt specificera sökningen (Karlsson, 2017). Varje sökblock innehöll ett nyckelord som tagits fram utifrån studiens syfte och var 'närliggande', 'upplevelser', 'Alzheimers sjukdom' och 'anhörigvårdare'. Nyckelorden översattes till engelska och flertalet synonymer och ämnesord söktes fram och anpassades utifrån de olika databaserna. De engelska synonymerna söktes fram via svensk Medical Subject Headings (MeSH). Ämnesord togs fram via 'CINAHL Subject ämnesrubriker', 'MeSH' i PubMed samt 'Thesaurus' i PsycINFO. Karlsson (2017) belyser ämnesord vara effektiva för att generera artiklar utifrån ord som beskriver dess innehåll. Vid sökningar inom Cinahl Complete och PsycINFO användes trunkering och frassökning på flertalet ord, exempelvis "Qualitative stud\*". Enligt Karlsson (2017) tillämpas trunkering som avsikt att fånga in samtliga ord som utgår från samma rot, men som kan skilja sig i böjningsform eller stavning. Vidare beskrivs frassökning vara ord som ska komma i en specifik ordningsföljd som fås genom tillämpning av citationstecken. Varken trunkering eller frassökning tillämpades i PubMed. I PubMed finns en automatisk termmapplings funktion som innebär att MeSH-termer inkluderas i sökningen men också ord som återfinns i artiklars titel och abstract. Tillämpas trunkeringar eller frassökningar i PubMed stängs denna funktion av vilket hade gjort att antalet träffar blivit mindre. I Cinahl Complete tillämpades avgränsningarna 'engelska', 'peer-review', 'forskningsartiklar' och 'start year 2016', som resulterade i 203 artiklar (*Bilaga 1*). I PubMed tillämpades '5 years' och 'engelska' som avgränsningar, vilket resulterade i 63 artiklar (*Bilaga 2*). I PsychINFO

tillämpades '2016', 'engelska' och 'peer review' som avgränsningar, vilket resulterade i 205 artiklar (*Bilaga 3*).

Samtliga artiklars titlar och abstract lästes av båda författarna för att skapa en bild över artiklarnas innehåll och relevans. Karlsson (2017) menar att abstract är av stor vikt för bedömning av om studien svarar på syftet och således bör läsas vidare i dess helhet. I första urvalet identifierades 47 artiklar som grupperades utifrån 'säker' eller 'osäker'. Säkra artiklar var de artiklar som utifrån resultat och abstract ansågs ha betydelse för studien, vilket var 19 artiklar. Urvalet identifierades genom inklusionskriterierna Alzheimers sjukdom, anhörigvårdare, kvalitativa studier och artiklar från år 2016 och framåt. Osäkra artiklar var de artiklar som vid första anblick varken kunde inkluderas eller uteslutas utifrån enbart resultat och abstract. Exempel på sådana artiklar kunde vara om det inte tydligt framgick att deltagare i studien var utifrån anhörigvårdares perspektiv samt om det var otydligt om resultatet involverade enbart Alzheimers sjukdom eller om det även berörde andra kognitiva sjukdomar. Artiklar som hamnade under osäker var totalt 28 artiklar. Dessa artiklar lästes mer ingående i både metod, urval och resultat för att därefter antingen inkluderas eller uteslutas. Av de 28 artiklarna inkluderades fyra artiklar. Totalt ingick 23 artiklar i första urvalet. I andra urvalet lästes de 23 artiklarna mer ingående i metod, urval och resultat för att ta reda på om artiklarna kunde svara på studiens syfte. Från andra urvalet uteslöts fyra artiklar som inte berörde upplevelsen av att vårda. Tre artiklar uteslöts då de inte enbart berörde Alzheimers sjukdom. Slutligen inkluderades 16 artiklar i litteraturstudien.

## **Granskning och analys**

Artiklarna delades upp mellan författarna för vidare granskning som utfördes enskilt. Granskning av de vetenskapliga artiklarna skedde med hjälp av HKR:s granskningsmall för kvalitativa studier (Blomqvist et al., 2016) samt med tillämpning av artikelöversiktsmall (*Bilaga 4*). Friberg (2017) beskriver att en artikelöversiktsmall skapar en överskådlig grund för fortsatt analys. I granskningsmallen var artiklarnas kvalitet i fokus då deras syfte, urval, datainsamling, analys samt resultat granskades. Vidare tillämpades kvalitetsbegreppen 'tillförlitlighet', 'verifierbarhet', 'pålitlighet' och 'överförbarhet' för att bedöma artiklarnas kvalitet och trovärdighet.

En induktiv innehållsanalys utfördes utifrån Fribergs (2017) trestegsmodell. Analysprocessen utfördes gemensamt av båda författarna för att möjliggöra för diskussion och reflektion kring tolkning av text samt koder och kategorier. Steg ett i analysprocessen avsåg att läsa artiklarnas resultatdel flertalet gånger för att skapa en helhetsbild kring deras innehåll. Steg två avsåg att definiera meningsenheter som kunde svara på syftet. Artiklarnas resultatdel lästes återigen med frågeställningen 'hur upplever anhöriga att vårda närstående i hemmet?'. Meningsenheter diskuterades och markerades när de ansågs svara på syftet. Under analysprocessen tillämpades ett analyschema som ett hjälpmedel. Analyschemat bestod av en tabell i Microsoft Word där samtliga artiklar skrevs in och numrerades, vilket gjordes enskilt av författarna. Vidare skrevs meningsenheterna in i tabellen, vilka sedan kondenserades och översattes från engelska till svenska samt kodades och kategoriserades, vilket gjordes gemensamt. Kondensering innebar att texten reducerades till det väsentligaste innehållet i meningsenheterna. Kondenseringsprocessen upprepades ytterligare två gånger eftersom resultatet var rikligt. Tillvägagångssättet av analysprocessen illustreras via en tabell där exempel lyfts fram på hur meningsenheterna översattes, kondenserades, kodades och kategoriserades (*Tabell 1*).

*Tabell 1. Analysprocessens tillvägagångssätt*

| Meningsenheter  | Översatta & kondenserade meningsenheter  | Kodning                               | Kategorier   |
|---|--|---------------------------------------|--|
| With these new roles, there was some expectation of help from family. They soon realized help was not what they expected, was minimal, and they were on this journey alone.                                       | Med de nya rollerna fanns förväntningar på hjälp från familjen. De insåg snart att hjälpen var minimal och att de var ensamma på denna resa.   | Ensamhet i rollen som anhörigvårdare. | Jag finns här för dig, men vem finns där för mig som anhörigvårdare? |
| Caregivers also stated to have more shared memory and life experiences with their parents after the disease because they spend much more time together and they found this time very warm hearted and satisfying. | Anhörigvårdare uppgav att de har mer gemensamma minnen och livserfarenheter med närstående då de spenderade mer tid tillsammans och upplevde det som hjärtevärmade och tillfredsställande. | Tillfredsställelse.                   | Jag kan trots allt känna tillfredsställelse av att vårda dig.        |

## Etiska överväganden

Enligt lag om etikprövning av forskning som avser människor (2003:460) ska all forskning som bedrivs med människor som deltagare basera sig på respekt för människovärdet. Detta innebär

att individen skyddas från att skadas och att avvägning görs mellan risk och nytta med forskningen. Beauchamp och Childress (2009, refererad i Sandman & Kjellström, 2018) myntade modellen de fyra etiska principerna som är göra-gott-principen, autonomiprincipen, rättvisepincipen och icke-skada-principen. Principerna är av vikt för att människor ska behandlas på ett rättvist sätt, där människors liv och värde skyddas. Samtliga valda artiklar har granskats med åtanke kring artiklarnas etiska överväganden och etiska tvetydigheter har uppmärksammas i ett fåtal artiklar. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU, 2017) menar att ett etiskt godkännande bland annat underlättar för andra forskare som tar del av vetenskapligt material då den forskning som gjorts anses vara utifrån ett etiskt acceptabelt tillvägagångsätt. Vidare har fokus varit på om forskarna bakom artiklarna skrivit ned sin förförståelse samt erhållit etiskt godkännande. Fokus har även varit på om deltagarna erhållit information och givit samtycke, samt om konfidentialitet av deltagarna eftersågs.

Innan vetenskapliga artiklar söktes fram skrev författarna ned sin förförståelse om det ämne som skulle studeras i syfte att inte låta den styra och påverka litteraturstudiens resultat. Vidare kan förförståelsen tydliggöra för läsare om resultatet bevisar eller motbevisar författarnas förförståelse. Genom att skriva ned förförståelsen finns en medvetenhet kring vad som förväntas att hittas och därmed en möjlighet att påverka eller att motbevisa förförståelsen (Henricson & Billhult, 2017). När författarna valt artiklar har dessa diskuterats och lästs tillsammans för att minimera risken att förförståelsen påverkat arbetet. Vid framställning av studiens resultatdel har författarna eftersträvat att arbeta så textnära som möjligt. Etiska överväganden har beaktats vid framställning av resultatdelen. Då artiklarna är skrivna på engelska har översättningarna av artiklarnas resultat varit så noggrann och så rättvis som möjligt. Detta för att minska risken för missförstånd och för att åstadkomma ett så sanningsenligt resultat som möjligt.

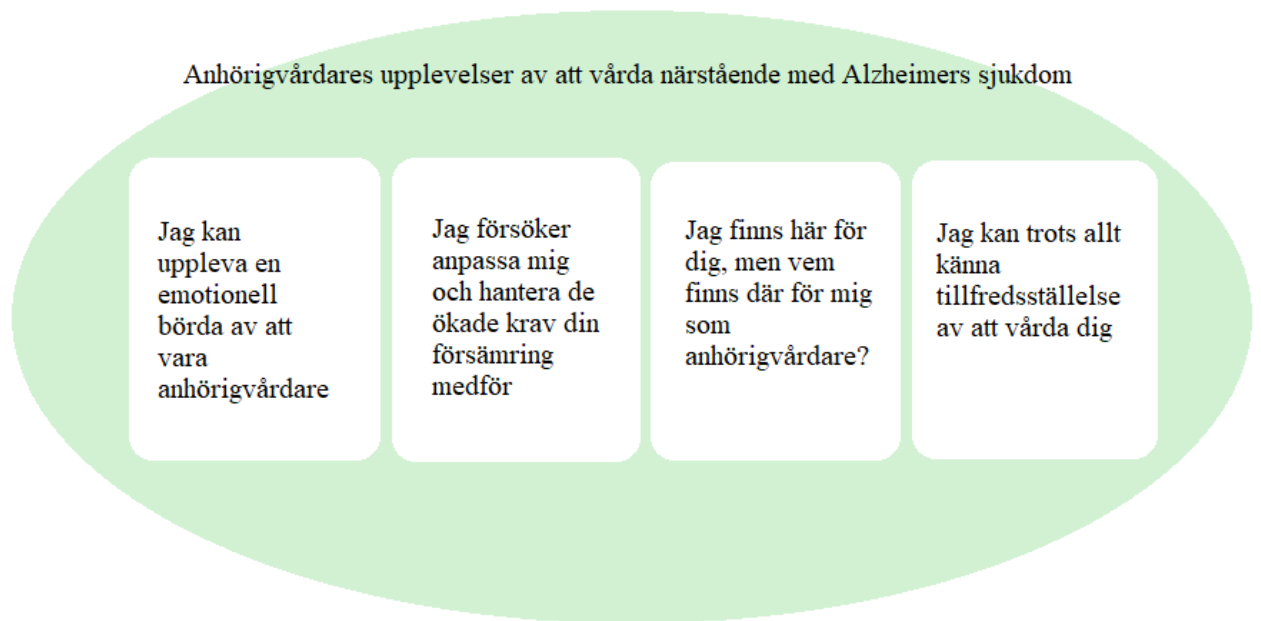
## **Förförståelse**

Att vara anhängvårdare till närstående som insjuknar i Alzheimers sjukdom tror vi, kan uppfattas vara svårt, frustrerande och stressande. Det kan uppstå stora förändringar både för patient och anhöriga. Vår förförståelse baseras på tidigare arbetslivserfarenheter från hemvården samt praktik inom primärvården. Utifrån arbete inom hemvården har en av författarna observerat att det kan vara påfrestande, krävande och tungt att vara anhängvårdare i hemmet. Relationen mellan anhängvårdare och närstående kan börja svikta på grund av

irritation och meningsskiljaktigheter. Eftersom anhörigvårdare sällan finner sin fristad i sitt hem, kan de ta till flykt bort från sitt hem för att finna ro och återhämtning. Vidare är förförståelsen att det kan uppfattas svårt för anhörigvårdare att lämna situationen då närstående som insjuknat förlitar sig på hjälp. Trots att en del får hjälp av hemvården, så finns de inte där dygnet runt som anhörigvårdare kan vara. En av författarnas tidigare praktik inom primärvården gav insikten att anhörigvårdare kanske inte alltid förstår närstående som insjuknar i någon form av kognitiv sjukdom. Då kan känslor som irritation, förlust, sorg och saknad uppstå. Likaväl som att personen med kognitiv sjukdom behöver hjälp och stöd, kan även personer i patientens närhet behöva det. Vi tror att det kan hända att anhörigvårdare glöms bort vid fokus på patienten och därmed inte får det stöd eller den hjälp som anhörigvårdaren hade behövt. När anhöriga tar på sig vårdgivarrollen innebär det ett större ansvar för dem, vilket kan leda till ett större behov av hjälp och stöttning från vårdpersonal.

## RESULTAT

Resultatet har utformats från 16 vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats och kontexten berör vård i hemmet. Fem av artiklarna var från USA, tre från Brasilien, resterande från Frankrike, Colombia, Spanien, Kina, Tjeckien, Turkiet, Jordanien och en artikel var från både Norge och Brasilien. I samtliga vetenskapliga artiklar har anhöriga vårdat närstående med Alzheimers sjukdom. Med närstående avsågs förälder, mor- och farförälder, syskon till förälder, svärmor, partner, sambo, make/maka, före detta make/maka samt syskon. Av anhörigvårdarna var 298 kvinnor och 50 män som vårdat närstående från 6 månader upp till 22 år. Vårdandets omfattning varierade från 4 timmar per dag till 40 timmar per vecka. Anhörigvårdare bodde antingen tillsammans med närstående eller i närheten och några anhörigvårdare hade arbete och familjeliv utöver vårdandet. Resultatet har utformats till fyra kategorier; Jag kan uppleva en emotionell börda av att vara anhörigvårdare, Jag försöker anpassa mig och hantera de ökade krav din försämring medför, Jag finns här för dig, men vem finns där för mig som anhörigvårdare? och Jag kan trots allt känna tillfredsställelse av att vårda dig (*Figur 1*).



*Figur 1. Resultatet presenteras utifrån fyra kategorier*

### **Jag kan uppleva en emotionell börda av att vara anhörigvårdare**

Anhörigvårdare kunde uppleva en emotionell börda av att vårda närstående med Alzheimers sjukdom. Den emotionella bördan upplevdes olika för anhörigvårdare och kunde bero på om de kände sig påtvingade att vårda eller om de upplevde att de frivilligt valde att göra det. Anhörigvårdare upplevde en stor emotionell börda när de kände sig påtvingade att vårda. Anledningarna till att de kände sig påtvingade att vårda var på grund av att det sågs som en familjeplikt, att de inte hade något annat val eller på grund av att kulturer och traditioner påtvingade dem en acceptans (Al-Zyoued et al., 2021; Dourado et al., 2018; García-Toro et al., 2018; Santos da Silva et al., 2018; Withers et al., 2021). När anhöriga kände sig påtvingade att vårda, upplevdes följaktligen subjektiva krav på den anhöriga, liksom krav från omgivningen, som tillsammans formade en upplevd rädsla för att misslyckas med att vårda sin närstående (DiLeone, 2021; Sheung-Tak et al., 2016). Ett fåtal anhörigvårdare kände sig dessutom för unga för ansvaret av att vårda (Czekanski, 2017). Unga anhörigvårdare kunde uppleva en överväldigande känsla över det ansvar som de tvingades anta på kort tid. Upplevelsen av den emotionella bördan kunde dessutom upplevas vara tuffare att hantera för anhörigvårdare om de inte tidigare hade kunskaper av att vårda och därmed bidrog till att de kände sig oförberedda på att möta närståendes fysiska behov (Withers et al., 2021). Den emotionella bördan och vårdansvaret upplevdes på så vis påverka anhörigvårdare på olika sätt när de vårdade närstående (Czekanski, 2017; DiLeone, 2021; Dourado et al., 2018; Santos da Silva et al., 2018;

Wawrziczny et al., 2016; Withers et al., 2021). Den emotionella bördan som uppstod när anhöriga vårdade närstående bidrog till anhörigvårdares upplevelser av lågt självförtroende inför deras egna förmågor att klara av vårdandet. Vidare upplevde anhörigvårdare att den emotionella bördan var mindre påfrestande och lättare att hantera om de själva valt att vårda närstående. Oavsett anhörigas anledning att vårda sin närstående innebar det alltid en mer eller mindre emotionell börda för anhörigvårdarna.

### **Jag försöker anpassa mig och hantera de ökade krav din försämring medför**

Anhörigvårdare upplevde att de behövde anpassa sig efter närståendes succesiva försämring, samtidigt som de försökte hantera ökade krav och känslor som uppstod. Anhörigvårdare upplevde att det var stressfyllt när kraven ökade till följd av närståendes försämring vilket gjorde att vårdandet blev en alltmer uppenbar aktivitet som inte längre gick att dölja för närstående (Bachmann, 2020; Esandi et al., 2018; García-Toro et al., 2018; Wawrziczny et al., 2016). Anhörigvårdare beskrev sina upplevelser som att ta hand om ett barn när vårdandet var så pass krävande att de upplevde att de behövde vara en förälder till sin närstående (Ar & Karanci, 2019; Dourado et al., 2018; DiLeone, 2021; Santos da Silva et al., 2018; Simpson et al., 2018). Vidare upplevdes situationen som anhörigvårdare vara frustrerande, överväldigande och svår att acceptera när närstående behövde konstant vård och övervakning (Al-Zyoud et al., 2021; DiLeone, 2021; García-Toro et al., 2018; Nguyen et al., 2020). Behovet av att konstant vårda och övervaka närstående ledde till att anhörigvårdare upplevde ett behov av att vidta strategier för att hantera situationen, som en del av att anpassa sig till den vård som krävdes. Genom tillämpning av hanteringsstrategier upplevdes en förbättrad fysisk, mental, emotionell och spirituellt hälsa hos anhörigvårdare (Ineu de Oliveira et al., 2017; Simpson et al., 2018). Säkerhetsåtgärder var en del av hanteringsstrategier som anhörigvårdare kände att de behövde vidta, för att närstående inte skulle skada sig själva eller omgivningen, som sammantaget upplevdes vara tufft och svårhanterbart (DiLeone, 2021; Dourado et al., 2018; Nguyen et al., 2020; Simpson et al., 2018). Några anhörigvårdare beskrev att de upplevde ett lidande och en börda av att vårda närstående som vidare kunde minskas vid tillgång till information om Alzheimers sjukdom eftersom detta ansågs underlätta för anhörigvårdare att förstå, hantera och anpassa sig till vårdandet (Czekanski, 2017; García-Toro et al., 2018; Nguyen et al., 2020; Sheung-Tak et al., 2016). När närstående försämrades påverkades samtidigt de kommunikativa förmågorna vilket upplevdes vara smärtsamt för anhörigvårdare att se (DiLeone, 2021). Att inte längre kunna föra ett naturligt samtal när vården utfördes beskrevs av anhörigvårdare som att



förlora relationen till närstående vilket upplevdes som smärtsamt och liknades vid en sorgprocess (Ar & Karanci, 2019; Bachmann, 2020; Czekanski, 2017; Dourado et al., 2018; Nguyen et al., 2020; Santos da Silva et al., 2018). Anhörigvårdare upplevde då att de behövde lära sig att kommunicera annorlunda, vilket var ansträngande (DiLeone, 2021). Samtidigt upplevde flertalet anhörigvårdare en rädsla inför den osäkra framtiden och den dag då närstående inte längre kommer känna igen anhörigvårdaren (Bachmann, 2020; Ineu de Oliveira et al., 2017; Santos da Silva et al., 2018). Dessa upplevelser och känslor ledde till anhörigvårdares tankar av att ta en dag i taget, spendera mer tid med närstående och genom viljan att lära känna dem mer (DiLeone, 2021; Dourado et al., 2018; Esandi et al., 2018; Sheung-Tak et al., 2016). Några anhörigvårdare upplevde att tron till religionen var en källa till styrka som hjälpte dem att hantera, acceptera och finna mening i vårdandet (Ar & Karanci, 2019; Dourado et al., 2018; García-Toro et al., 2018; Martins de Araújo et al., 2017; Withers et al., 2021).

### **Jag finns här för dig, men vem finns där för mig som anhörigvårdare?**

Anhörigvårdare upplevde att de alltid fanns där för närstående, då närstående ständigt var i behov av hjälp. Samtidigt upplevde anhörigvårdare att de inte fick hjälp av någon annan vilket ledde till en stor belastning och känslor av ensamhet som anhörigvårdare. När anhörigvårdare var ensamma om att vårda bortprioriterade och ignorerade de sina egna behov (Al-Zyoud et al., 2021; Bachmann, 2020; Esandi et al., 2018; Santos da Silva et al., 2018; Simpson et al., 2018). Upplevelsen beskrevs som att offra sitt eget liv och sin hälsa som vidare ledde till försummelse kring deras skötsel och egenvård (Al-Zyoud et al., 2021; DiLeone, 2021; Dourado et al., 2018; García-Toro et al., 2018; Ineu de Oliveira et al., 2017; Martins de Araújo et al., 2017; Santos da Silva et al., 2018; Simpson et al., 2018; Withers et al., 2021). Anhörigvårdare som utförde vård dygnet runt riskerade därmed sin egen hälsa och upplevde det dessutom vara en utmaning att försöka finna en balans för den egna hälsans skull. Att vårda dygnet runt beskrevs som ett heltidsarbete som gjorde att anhörigvårdare inte fick tid till sitt eget liv. Många anhörigvårdare upplevde sig vara stressade och trötta när ingen hjälp erhöles som i värsta fall ledde till utmattning och depression (Al-Zyoud et al., 2021; Ar & Karanci, 2019; Bachmann, 2020; DiLeone, 2021; Esandi et al., 2018; García-Toro et al., 2018; Ineu de Oliveira et al., 2017; Martins de Araújo et al., 2017; Nguyen et al., 2020; Santos da Silva et al., 2018; Simpson et al., 2018; Wawrziczny et al., 2016; Withers et al., 2021). När anhörigvårdare, som bodde tillsammans med närstående, dessutom inte fick avbrott i vårdandet på natten upplevdes en stor

trötthet. Den förlorade fritiden och bristen på pauser beskrevs sammantaget som en påverkad mental hälsa (Al-Zyoud et al., 2021; Bachmann, 2020; Ineu de Oliveira et al., 2017; Martins de Araújo et al., 2017; Nguyen et al., 2020; Simpson et al., 2018; Wawrziczny et al., 2016). Unga anhörigvårdares påverkade mentala hälsa gav sig till känna genom deras tankar kring att avsluta sitt eget eller närståendes liv, i stället för att genomleva lidandet som vårdandet innebär (Czekanski, 2017). Den försämrade hälsan gjorde att anhörigvårdare upplevde rädslor över att inte längre kunna vårda och att ingen annan kunde finnas där för närstående (García-Toro et al., 2018). Anhörigvårdare förväntade sig oftast hjälp från familj, vänner eller vårdpersonal och när hjälpen uteblev eller var minimal upplevdes besvikelse samt känslor av övergivenhet och ensamhet (Czekanski, 2017; DiLeone, 2021; Santos da Silva et al., 2018). Många anhörigvårdare upplevde att ensamheten ledde till att de blev isolerade från omgivningen (Al-Zyoud et al., 2021; Ar & Karanci, 2019; Bachmann, 2020; DiLeone, 2021; Esandi et al., 2018; García-Toro et al., 2018; Ineu de Oliveira et al., 2017; Withers et al., 2021; Santos da Silva et al., 2018; Simpson et al., 2018). Anhörigvårdare upplevde samtidigt frustration när vårdpersonal brast kring kunskapen om Alzheimers sjukdom, samt då personer i omgivningen inte förstod anhörigvårdaren eller anhörigvårdares behov. Då anhörigvårdares hälsa påverkades uppstod negativa känslor gentemot närstående och omgivningen som ilska, förtvivlan, förbittring och frustration (Al-Zyoud et al., 2021; Ar & Karanci, 2019; Bachmann, 2020; DiLeone, 2021; Nguyen et al., 2020).

### **Jag kan trots allt känna tillfredsställelse av att vårda dig**

De positiva upplevelserna som närvarade under vårdandeprocessen beskrevs som tillfredsställelse och glädjeglänkor i anhörigvårdares vardag. Tillfredsställelsen synliggjordes av de tankar och inställningar som anhörigvårdare hade samt genom samspelet mellan anhörigvårdare och närstående. Anhörigvårdare upplevde att de fann en njutning och tillfredsställelse av att vårda samt upplevde positiva förändringar i deras tänkesätt och perspektiv på livet (Ar & Karanci, 2019; Bachmann, 2020; Esandi et al., 2018; Martins de Araújo et al., 2017; Santos da Silva et al., 2018; Sheung-Tak et al., 2016; Withers et al., 2021). Upplevelser av tålmodighet, att vara förstående och tolerant gentemot närstående och personer i omgivningen beskrevs genom anhörigvårdares förändrade tänkesätt. Tillfredsställelse beskrevs vidare upplevas av anhörigvårdare när närstående gjorde bra ifrån sig och när närstående uppskattade det anhörigvårdare gjorde för dem (Bachmann, 2020; Sheung-Tak et al., 2016). När närstående gjorde bra ifrån sig och kunde hjälpa till i vårdprocessen upplevde

anhörigvårdare dessutom lycka och tacksamhet. Tillfredsställelsen kunde även öka då anhörigvårdare fick oväntad hjälp eller när närstående mådde bra vilket ingav känslor av lugn och välbefinnande samt värme och tacksamhet (García-Toro et al., 2018; Sheung-Tak et al., 2016). Genom att anhörigvårdare fann en känsla av mening eller en orsak till att vårda upplevdes motivationen av att vårda förstärkas (Sheung-Tak et al., 2016). Ett fåtal anhörigvårdare upplevde tillfredsställelse genom relationen de hade till närstående och genom möjligheten att finnas där som anhörigvårdare (Ar & Karanci, 2019). Andra anhörigvårdare upplevde tillfredsställelse genom meningsfulla samtal i stödgrupper, där de kunde dela med sig av sina upplevelser till andra personer som genomgår eller har genomgått en liknande situation. Detta upplevdes även öka känslor av att bli stöttad, förstådd och bidrog vidare till självinsikt (Czekanski, 2017; DiLeone, 2021; Sheung-Tak et al., 2016).

## **DISKUSSION**

### **Metoddiskussion**

Metoddiskussionen avser att kritiskt granska och diskutera kvalitet samt styrkor och svagheter utifrån studiens tillvägagångsätt och genomförande (Mårtensson & Fridlund, 2017). Studien har granskats utifrån begreppen 'tillförlitlighet', 'verifierbarhet', 'pålitlighet' och 'överförbarhet'.

#### **Tillförlitlighet (Credability)**

Tillförlitlighet avser ifall studiens syfte har undersökts och besvarats i resultatet (Henricson, 2017; Shenton, 2004). Författarna till studien genomförde en pilotsökning innan studien påbörjades eftersom detta indikerade på om det fanns tillräckligt med material för att utföra en studie. Pilotsökningen gav ett tillfredsställande resultat då det fanns tillräckligt med material. Tre databaser användes vid sökning efter artiklar. Henricson (2017) menar att tillförlitligheten stärks när flertalet databaser med omvårdningsfokus används då risken av att missa relevanta artiklar anses vara liten. Utifrån artikelurvalet valdes avgränsningen 'start year-2016' på samtliga tre databaser eftersom den nyaste forskningen eftersträvades, dock kan det samtidigt riskera att relevant material fallit bort. Däremot belyser Shenton (2004) att ett brett spektrum av deltagare i ett resultat möjliggör för att upplevelser verifieras mot varandra som tillsammans ger en rikare bild över fenomenet som undersöks. Trots avgränsningen på fem år anses resultatet

ge en stor förståelse för anhörigvårdares upplevelser och chansen anses därav vara liten att ny information hade framkommit av tidigare forskning som drastiskt förändrat resultatet, vilket stärker tillförlitligheten. Författarna till studien tillämpade sökblocket 'upplevelser' och flertalet synonymer eftersom det övergripande fyndet författarna ville nå var upplevelser. Tillförlitligheten stärks då studien undersökte det som avsågs att undersökas. Shenton (2004) menar att en beskrivning av vad som undersöks främjar tillförlitligheten. Studiens syfte var att belysa anhörigvårdares upplevelser av att vårda närstående som insjuknat i Alzheimers sjukdom och resultatet sammanställdes genom fyra kategorier: Jag kan uppleva en emotionell börda av att vara anhörigvårdare, Jag försöker anpassa mig och hantera de ökade krav din försämring medför, Jag finns här för dig, men vem finns där för mig som anhörigvårdare? och Jag kan trots allt känna tillfredsställelse av att vårda dig. Resultatets kategorier och innehåll anses återspegla litteraturstudiens syfte som vidare stärker studiens tillförlitlighet. Under arbetets gång med att framställa resultatet har examinator, handledare och kurskamrater granskat och givit sina åsikter och tankar. Shenton (2004) menar att nya perspektiv och iakttagelser från utomstående på så vis bidrar till att utmana författarens antagande av resultatet, som gör att studiens tillförlitlighet stärks.

### Verifierbarhet (Dependability)

Verifierbarhet avser om studien är beskriven så pass detaljerat att andra kan upprepa studiens tillvägagångssätt vid liknande kontexter och deltagare för att erhålla ett liknande resultat (Shenton, 2004). Verifierbarheten stärks när författarna redovisar ett detaljerat tillvägagångssätt av metoden. Detta är något som har eftersträvat för att möjliggöra för andra att kunna utföra litteraturstudien på liknande sätt. Under 'sökvägar och urval' beskrevs använda nyckelord för databassökningarna som genomförts och detta stärker verifierbarheten. Något som även anses stärka verifierbarheten är att författarna noggrant beskrivit tillvägagångssättet av hur de tre olika databassökningarna genomförts. Beskrivningen kompletteras av bilagor som överskådligt visar sökschema för varje databas. Sammantaget påverkar detta verifierbarheten positivt. Under 'granskning och analys' har författarna använt sig av HKR:s granskningsmall för kvalitativa studier. Detta har underlättat och hjälpt författarna att granska det insamlade materialet. Vid analysprocessen följdes Fribergs trestegsmodell som redovisas genom en tabell för att illustrera tillvägagångssättet, detta påverkar verifierbarheten positivt eftersom det stärker att analysprocessen utförts systematiskt och därmed går att upprepa.

### Pålitlighet (Confirmability)

Pålitlighet berör om studiens resultat är sanningsenligt och har hanterats rättvist samt inte påverkats av förförståelsen (Henricson, 2017; Shenton, 2004). Förförståelsen skrevs ned innan de vetenskapliga artiklarna söktes fram och lästes, vidare har förförståelsen diskuterats genom hela arbetsprocessen. Då förförståelsen synliggjorts och diskuterats begränsades risken för att resultatet blivit påverkat. Genom att förförståelsen medvetandegjorts stärks pålitligheten (Lincoln & Guba, 1985; Polit & Beck, 2016, refererad i Henricson, 2017). Vid sökning av artiklar i samtliga databaser har även artiklar som motbevisar förförståelsen inkluderats då dessa anses svara på studiens syfte. Dock kan läsare anse att resultatet bevisat förförståelsen då majoriteten av materialet berört sådant som författarna trodde sig finna. Men material som motbevisat förförståelsen var så pass omfattande att det är redovisat i resultatet under kategorin 'Jag kan trots allt känna tillfredsställelse av att vårda dig', vilket stärker pålitligheten.

Analysprocessen har utförts av båda författarna som kritiskt granskade och möjliggjorde för diskussioner kring den text som ansågs svara på syftet vilket vidare förhindrat att förförståelsen påverkade resultatet. En artikel ansågs dock ta stor plats i studiens resultat vilket beror på att en stor del av artikelns material var användbart då det svarade på studiens syfte, vilket kan bedömas sänka pålitligheten. Men samtidigt skulle ett uteslutande av artikelns resultat i stället sänka pålitligheten, då resultatet trots allt svarade på studiens syfte. Vid analysprocessen översattes samtliga artiklar från engelska till svenska vilket kan ha lett till feltolkning av de vetenskapliga artiklarnas resultat, detta riskerar att sänka pålitligheten. Men samtidigt har författarna eftersträvat att hålla sig textnära genom att gemensamt översätta meningsenheter då diskussion möjliggjordes. Översättningarna har vidare jämförts med originaltexterna för att stämma av att dess innebörd förblivit detsamma.

### Överförbarhet (Transferability)

Överförbarheten avser om studiens resultat kan överföras till andra sammanhang och därmed representera andra grupper eller situationer (Mårtensson & Fridlund, 2017; Shenton, 2004). Urvalet av de vetenskapliga artiklarna till studien har främst berört kvinnors upplevelser av att vårda närstående vilket sänker överförbarhet till män, då de kan besitta andra upplevelser. Författarna har inkluderat en vetenskaplig artikel som enbart berör mäns upplevelser av att vårda närstående, dock anses inte materialet vara stort nog för att överföras till alla män. Artiklarnas innehåll berör dessutom enbart anhörigvårdare som vårdar närstående i hemmet eftersom det var där som vårdandet tog plats. Resultatet kanske därav inte går att överföra till alla anhörigvårdares situationer. Vidare har de kvalitativa artiklarna som använts i studien

utförts i Nordamerika, Sydamerika, Europa och Asien. Endast en av artiklarna har utförts i Norden, vilket gör att de kan vara svårt att överföra resultatet till Sverige. Men samtidigt är Sverige ett mångkulturellt land och då de vetenskapliga artiklarna inger en variation samt är fördelade över världen kan samtidigt överförbarheten stärkas. Ett fåtal artiklar hade koppling till religion, kultur samt genetisk hereditet inom familjen, vilket kan sänka överförbarheten då det kan försvåra att resultatet kan generaliseras till alla länder och familjer. Kategoribenämningar som exempelvis är direkt kopplade till anhörigvårdare anses vara svåra att överföra till andra kontexter och därav ha en låg abstraktionsnivå. Däremot är inte alla våra kategoribenämningar direkt kopplade till enbart anhörigvårdare och anses därav även vara överförbart till andra kontexter. Kategoriernas abstraktionsnivå i resultatet anses därför vara både på låg- och medelnivå. Resultatet anses vara överförbart till anhörigvårdare som vårdar närstående med andra sjukdomar än enbart Alzheimers sjukdom.

## Resultatdiskussion

Litteraturstudiens syfte var att belysa anhörigvårdares upplevelser av att vårda närstående med Alzheimers sjukdom. Resultatet redovisades med fyra kategorier som anhörigvårdare upplevde. Dessa var *Jag kan uppleva en emotionell börda av att vara anhörigvårdare*, *Jag försöker anpassa mig och hantera de ökade krav din försämring medför*, *Jag finns här för dig, men vem finns där för mig som anhörigvårdare?* och *Jag kan trots allt känna tillfredsställelse av att vårda dig*. Två framträdande fynd från resultatet kommer att diskuteras lite mer ingående. Dessa är brist på stöd riskerar att leda till anhörigvårdares utmattning och försämrade hälsa samt att anhörigvårdare upplever en emotionell börda som beror på deras avsaknad av kunskap och att de känner sig oförberedda på att vårda. I resultatdiskussionen har tidigare forskning lyfts in som bidragit till diskussion. Vidare har fynden diskuterats utifrån ett samhällsperspektiv, etiska aspekter och familjesystemsteorin. I tidigare forskning används ibland informella vårdgivare vilket likställs med studiens begrepp anhörigvårdare.

Anhörigvårdare känner sig ensamma utan stöd från omgivningen vilket leder till utmattning och försämrade hälsa. Litteraturstudiens resultat visade att många anhörigvårdare kände sig ensamma och isolerade från omgivningen som inte hjälpte till. Anhörigvårdares arbete av att ta hand om närstående dygnet runt påverkade deras sociala liv, privata liv, familjeliv och arbetsliv. När anhörigvårdare lämnades ensamma att vårda närstående upplevde de en ökad stressnivå. Anhörigvårdare upplevde även en trötthet av att vårda närstående nattetid som

dagtid. Både stressen och tröttheten innebar att anhörigvårdare riskerade att bli utmattade eller deprimerade. Brist på stöd till anhörigvårdare var något som sågs i andra studier utförda i andra kontexter. En metaanalys undersökte strokeöverlevares och informella vårdgivares upplevelser av primärvård och hur negativa erfarenheter hanterades av sjukvården (Pindus et al., 2018). Resultatet visade att de informella vårdgivarna upplevde att vårdpersonal förutsatte att de skulle utföra majoriteten av vårdandet med litet till inget stöd, vilket upplevdes orsaka oro och ångest. På så vis kan fynden liknas vid denna litteraturstudies fynd där bristen på stöd bidrog till anhörigvårdarens upplevelser av försämrad mental hälsa. Men till skillnad mot fynden i denna litteraturstudie, fann Pindus et al. (2018) även att de informella vårdgivarna upplevde att bristen på stöd utgjorde ett hinder för att inte kunna fortsätta vara informell vårdgivare. I denna litteraturstudie upplevde däremot anhörigvårdare en rädsla för att inte längre kunna vara anhörigvårdare, som berodde på deras försämrade hälsa. I en annan studie utforskades anhörigvårdarens upplevelser av att ta hand om närstående som överlevt stroke i Kina (Lu et al., 2019). Anhörigvårdare beskrev hur brist på stöd och förståelse från samhälle, familj och vänner bidrog till känslor av ensamhet och isolering. Brist på stöd gjorde även att anhörigvårdare insåg att deras hälsa försämrats av att vara vårdare (Lu et al., 2019). Liknande upplevelser sågs även i denna litteraturstudie när anhörigvårdare beskrev upplevelser av en påverkad mental hälsa.

I litteraturstudiens resultat framgick att anhörigvårdare önskade hjälp och stöd från omgivningen. Men samtidigt upplevde anhörigvårdare att omgivningen inte ville hjälpa eller inte visste hur de kunde hjälpa. Nguyen (2009) fann att när anhörigvårdare fick socialt stöd ökade chanserna att känna tillfredsställelse, som vidare kunde minska stressen av att vårda. Det sociala stödet kunde innebära stödgrupper eller samhällsorganisationer som erbjöd information, råd och emotionellt stöd till anhörigvårdare. I litteraturstudien upplevde anhörigvårdare det tillfredställande och meningsfullt att få tala med andra personer som genomgår eller har genomgått liknande upplevelser, som vidare ledde till känslor av att känna sig förstådd och stöttad. Anhörigvårdarens behov av stöd från omgivningen kan därför ses som en central del när närstående blir sjuka. När närstående blir sjuka påverkas hela familjesystemet som finns runtomkring dem, vilket kanske inte alltid är något som sjuksköterskor tänker på. I litteraturstudien blev det uppenbart då anhörigvårdare ensamt hade ansvar över att vårda närstående vilket ledde till utmattning då de inte fick hjälp från familj, vänner eller vårdpersonal. Bowens familjesystemsteori illustrerar hur effekten av relationer och stress påverkar personers hälsa och funktion (Harrison, 2013). Familjen ses som en enhet som består av både samhörighet och individualitet (Titelman, 2008). Genom familjesystemsteorin kan

både anhörigvårdare och vårdpersonal förstå och förbättra hanteringen av anhörigvårdares situation. På så sätt kan anhörigvårdare, utan att offra delar av sina liv, uppnå ett stabilt och hälsosamt liv för att fortsatt kunna förbli anhörigvårdare. I Bowens familjesystemsteori används det engelska begreppet 'emotional fusion' (Harrison, 2013). Begreppet innebär att familjemedlemmar är förbundna till varandra på så sätt att de är ömsesidigt beroende av varandra (Harrison, 2013). I litteraturstudien kan familjesystemsteorin sättas i kontext då resultatet visade att när närstående blev sjuka blev de beroende av anhörigvårdares hjälp, vilket påverkade anhörigvårdare när de behövde axla mer ansvar och samtidigt förlitade sig på hjälp från andra.

I litteraturstudien upplevde anhörigvårdare att de inte blev förstådda av familj och omgivning. Kanske grundade sig dessa upplevelser i att arbetet skedde bakom stängda dörrar och därför förblev osynligt för omvärlden med utebliven hjälp som följd. För att inte anhörigvårdares situation ska förbli osynligt och för att möjliggöra hjälp och stöd kan sjuksköterskor beakta etiken. Genom tillämpning av närhetsetiken kan alla parter bli sedda utifrån deras unika situation. Sandman och Kjellström (2018) beskriver närhetsetiken som situationsbaserad och som uppstår vid alla mellanmänskliga möten då det skapas ett etiskt krav och ansvar. Vidare möjliggör närhetsetiken för skapandet av ömsesidiga relationer som grundas på tillit och förtroende. Med hjälp av närhetsetiken kan sjuksköterskor möta anhörigvårdare på ett mellanmänskligt sätt. När vårdpersonal är närvarande, medvetna och öppna i mötet, kan kunskap och information utbytas mellan båda parter (Sandman & Kjellström, 2018). Det vill säga att sjuksköterskan är närvarande i mötet med anhörigvårdare och öppet frågar vad anhörigvårdare behöver. Anhörigvårdare i denna litteraturstudie uppgav besvikelse över att inte få stöd från vårdpersonal. Om sjuksköterskor hade tillämpat närhetsetiken kanske anhörigvårdare hade upplevt sig bli sedda, förstådda och bekräftade. Med hjälp av närhetsetiken bidrar det på så vis till att fler anhörigvårdare kan känna sig sedda och mindre besvikna över att inte få stöd och på det stora hela bidra till en förbättrad hälsa.

International Council of Nurses (ICN, 2021) har utvecklat en etisk kod för sjuksköterskor som innefattar att främja hälsa, förebygga sjukdom och lindra lidande hos såväl patient som hos familj. Utifrån världshälsoorganisationens globala mål ska bland annat alla personer få förutsättningar för att bibehålla en god hälsa och välbefinnande (Regeringskansliet, u.å.) Vid god hälsa kan personer bidra till samhällsutvecklingen då deras högsta potentiella förmågor uppnås (Regeringskansliet, u.å.) Det vill säga att när anhörigvårdare upplever en god hälsa och



välbefinnande kan de fortsätta att vårda närstående i hemmet. I litteraturstudien upplevde anhörigvårdare en rädsla för att de inte längre skulle kunna finnas där för närstående, vilket visade på deras vilja att fortsätta vårda. I Sverige finns begreppet 'kvarboendepincipen' utformad, som inte har någon självklar definition (Statens offentliga utredning, 2003:91). Principen berör äldre personer som ska få bo kvar hemma så länge det är möjligt, ofta med stöd från vård och omsorg i syfte att främja deras självständighet. När bedömningar görs kring behov av hjälp i hemmet eller då det rör flytt till särskilt boende tillämpas bland annat kvarboendepincipen (Socialstyrelsen, 2011). Att bo kvar hemma så långt som möjligt kan däremot bli problematiskt eftersom bland annat anhörigvårdares belastning ökar. Samtidigt blir det allt svårare för äldre personer att få plats på äldreboenden. Det är oftast de allra sjukaste och äldsta som får möjlighet att bo på äldreboende. Socialstyrelsen (2020b) redovisar att andelen som bodde på äldreboende 2019 var 4%, 1,3% lägre än 2010, och att medianvårdtiden var 2 år. Siffrorna visar att ett fåtal äldre personer bodde på äldreboenden, samtidigt som de endast bodde där under en kort tidsperiod, troligtvis i livets slutskede. Kvarboendepincipen som samhällets politik tillämpar innebär på så vis att anhörigvårdares arbete riskerar att öka i både mängd och omfattning i framtiden. Då anhörigvårdares arbete kommer att bli mer omfattande är deras hälsa av stor vikt utifrån ett samhällsperspektiv när de vårdar närstående. Anhörigvårdares påverkade hälsa återspeglas i litteraturstudien och visar på ett behov av stöd från sjuksköterskor genom att se hela familjen som en enhet.

Anhörigvårdare upplever en emotionell börda som beror på avsaknad av kunskap och att de känner sig oförberedda på att vårda närstående med Alzheimers sjukdom. Anhörigvårdare beskrev i litteraturstudien att det upplevdes som en utmaning och en emotionell börda att vårda närstående på grund av sjukdomens oförutsägbara karaktär och närståendes successiva försämring. Närståendes försämring gjorde att anhörigvårdare upplevde att de behövde anpassa sig, vilket kunde vara överväldigande, frustrerande och svårt. Känslor av att vara oförberedd utan beredskap och kunskap att vårda närstående beskrivs även i andra studier som utförts i liknande kontexter. Anhörigvårdare kunde beskriva upplevelser av bristande kunskap och information kring att vårda närstående med kognitiva sjukdomar i hemmet (Newman et al., 2019; Hammar et al., 2021; Zhan, 2004). Vidare kunde en bristande kunskap leda till att anhörigvårdare kände sig mindre förberedda inför vad vårdandet av närstående med kognitiv sjukdom kunde innebära. Genom att inte få information från vårdpersonalen, trots att anhörigvårdare ville det, upplevde de att de blev ignorerade vilket ingav känslor av frustration (Sanders et al., 2008). I denna litteraturstudie upplevde anhörigvårdare att deras lidande

lindrades och bördan av att vårda minskades genom att få kunskap och information om Alzheimers sjukdom. Av de som fått stöd i litteraturstudien syntes ett positivt tänkesätt kring deras egna förmågor att hantera och anpassa sig till närståendes försämring. I jämförelse med en studie utförd i annan kontext kunde liknande resultat även påvisas. Intervjustudien utfördes i Australien och undersökte anhörigvårdares beredskap av att vårda närstående som erhöll palliativ vård i hemmet (Mason & Hodgkin, 2019). De fann att anhörigvårdare upplevde att deras beredskap var bristande. Att som anhörigvårdare inte känna sig förberedd på att möta närståendes vårdbehov var något som sågs i litteraturstudien som vidare påverkade anhörigvårdares självförtroende och hälsa. Kunskap och att få information tros därav vara något som kan ge stöd åt anhörigvårdare.

Att möjliggöra för anhörigvårdare att få kunskap och information som gör att de får förutsättningar och känner sig bättre förberedda är av vikt. Förutsättningar för delaktighet samt att visa respekt för såväl närstående som anhöriga är en viktig etisk aspekt (Svensk sjuksköterskeförening, 2017a). Genom att skapa förutsättningar för delaktighet och kommunikation respekteras människors autonomi, lika värde och integritet (Sandman & Kjellström, 2018). En produktiv och konsekvent kommunikation mellan vårdpersonal och anhörigvårdare kan leda till att ett stärkt förtroende för vården byggs upp och positiva upplevelser kan öka (Zmora et al., 2020). Genom kommunikation kan det möjliggöra för att utbildningsinsatser och råd ges till anhörigvårdare så att de kan hantera vårdandets påfrestningar och uppleva sig vara mer förberedda på att vårda. På så vis kan det leda till att anhöriga känner sig förstådda och sedda som unika individer med enskilda värderingar, förväntningar, resurser och behov (Svensk Sjuksköterskeförening, 2017b). Sjuksköterskor anses därav behöva göra anhörigvårdare delaktiga i vården genom att informera anhörigvårdare om Alzheimers sjukdom, för att göra dem bättre förberedda på vårdandets innebörd. Genom att kommunicera och skapa delaktighet tros anhörigvårdare kunna känna sig sedda, bekräftade, stöttade och mer förberedda, som tillsammans kan leda till anhörigvårdares förbättrade hälsa.

Studiens betydelse var att få en ökad kunskap om anhörigvårdares upplevelser av att vara vårdare och på så sätt ge vårdpersonal en ökad förståelse för deras situation. På sikt kan litteraturstudien bidra till att en god vård och omsorg ges till familjer som en enhet, när vårdpersonal möter såväl patient som anhöriga i vården. Därav ges utrymme för förbättring kring både omvårdnad och stöd vid bemötande av anhöriga i vårdkedjan. I litteraturstudien har det även blivit uppenbart att det finns ett behov av ytterligare kunskap kring anhörigvårdares

situation. Litteraturstudiens resultat beskrivs framför allt från kvinnors upplevelser av att vårda och upplevelserna kommer från olika världsdelar. Ytterligare forskning föreslås kring anhängvårdarens upplevelser av att vårda närstående. Förslagsvis hade det varit av intresse om en intervjustudie undersökte anhängvårdarens önskemål om stöd och upplevelser kring vad meningsfullt stöd är för dem. Vidare kan forskning utifrån männens perspektiv som anhängvårdare ge ett annat perspektiv och eventuellt mer variation i upplevelserna. Forskning utförd i de nordiska länderna hade vidare kunnat ge en bredare insyn i anhängvårdarens upplevelser utifrån Nordens levnadsförhållanden och kultur.

## **SLUTSATS**

Resultatet visade att anhängvårdare ständigt fanns där för närstående och att de inte själva fick något stöd eller hjälp. Anhängvårdare tenderade att bortprioritera sig själva när ingen hjälp eller stöd erhöles från omgivningen. Detta gjorde att anhängvårdare upplevde det svårt att få ihop ett hållbart och hälsosamt liv. Ett förbättringsområde som identifierats är att anhängvårdare behöver bli bättre uppmärksammade och avlastade av vårdpersonal. När sjuksköterskor möter personer med Alzheimers sjukdom och har möjlighet att uppmärksamma anhängigas situation behöver tid avsättas för detta, eftersom sjukdomen påverkar hela familjen. Vidare föreslås utbildning till vårdpersonal om Alzheimers sjukdom för att kunna förmedla information till anhängvårdare och därmed öka deras kunskaper och beredskap inför framtiden.

## REFERENSER

Artiklar som ingår i resultatet = \*

Alzheimer's Association. (2021). *2021 Alzheimer's Disease Facts and Figures* (2021:17).  
<https://www.alz.org/media/Documents/alzheimers-facts-and-figures.pdf>

\*Al-Zyoud, E., Maharmeh, M., & Ahmad, M. (2021). Family Experiences of Caregiving to Patients with Alzheimers. *Working with Older People: Community Care Policy & Practice*, 25(2), 115-122. <https://www.emerald.com/insight/content/doi/10.1108/WWOP-02-2020-0006/full/html>

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

\*Bachmann, P. (2020). Caregivers' Experience of Caring for a Family Member with Alzheimer's Disease: A Content Analysis of Longitudinal Social Media Communication. *International Journal of Environmental Research Public Health*, 17(12), 4412.  
<https://doi.org/10.3390/ijerph17124412>

Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad – Etik och människosyn*. Liber.

Blomqvist, K., Orrung Wallin, A., & Beck, I. (2016). HKR:s granskningsmall för kvalitativa studier. Högskolan Kristianstad.

Campos, J. S., dos Anjos, A. C. Y., da Costa Neto, S. B., & Peres, R. S. (2021). Grieves and Struggles of Family Caregivers Providing Care for Bedridden Elderly Patients Affected by Chronic Degenerative Diseases. *Investigacion & Educacion en Enfermeria*, 39(2), 121-132.  
<https://doi.org/10.17533/udea.iee.v39n2e09>

\*Czekanski, K. (2017). The Experience of Transitioning to a Caregiving Role for a Family Member with Alzheimer's Disease or Related Dementia. *American journal of Nursing*, 114(9), 24-32.

[https://journals.lww.com/ajnonline/Abstract/2017/09000/CE\\_\\_Original\\_Research\\_\\_The\\_Experience\\_of.25.aspx](https://journals.lww.com/ajnonline/Abstract/2017/09000/CE__Original_Research__The_Experience_of.25.aspx)

\*DiLeone, C. (2021). The Experiences of Daughters Caring for a Parent With Alzheimer's Disease Living at Home. *Research in Gerontological Nursing*, 14(4), 191–199. <https://doi-org.ezproxy.hkr.se/10.3928/19404921-20210428-02>

\*Dourado, M. C. N., Laks, J., Kimura, N. R., Baptista, M. A. T., Barca, M. L., Engedal, K., Johannessen, A., & Tveit, B. (2018). Young-onset Alzheimer Dementia: A Comparison of Brazilian and Norwegian Carers' Experiences and Needs for Assistance. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(6), 824-831. <https://doi-org.ezproxy.hkr.se/10.1002/gps.4717>

\*Esandi, N., Nolan, M., Alfaro, C., & Canga-Armayor, A. (2018). Keeping Things in Balance: Family Experiences of Living with AD. *Gerontologist*, 58(2), 56–67. <https://doi-org.ezproxy.hkr.se/10.1093/geront/gnx084>

Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 uppl., s. 141–151). Studentlitteratur.

\*García-Toro, M., Sánchez-Gómez, M. C., Madrigal Zapata, L., & Lopera, F. J. (2018). “In the Flesh”: Narratives of Family Caregivers at Risk of Early-onset Familial Alzheimer’s Disease. *Dementia*, 19(5), 1474–1491. <https://doi-org.ezproxy.hkr.se/10.1177/1471301218801501>

Gough, R., Renblad, K., Söderberg, E., & Wikström, E. (2011). *Anhörigstöd – ett helt annat sätt att tänka*. Fokus Kalmar län. [https://anhoriga.se/Global/St%C3%B6d%20och%20kunskap/Publicerat/Rapporter/Dokument/FokusRapport\\_2011-1.pdf](https://anhoriga.se/Global/St%C3%B6d%20och%20kunskap/Publicerat/Rapporter/Dokument/FokusRapport_2011-1.pdf)

Hammar, L. M., Williams, C. L., Meranius, M. S., & McKee, K. (2021). Being “Alone” Striving for Belonging and Adaption In a New Reality – The Experiences of Spouse Carers of Persons with Dementia. *Dementia*, 20(1), 273–290. <https://doi-org.ezproxy.hkr.se/10.1177/1471301219879343>

Harrison, V. (2013). A Wider Lens: Bowen Theory and a Natural Systems View of Symptoms. *CAPA Quarterly: Journal for the Counsellors and Psychotherapist Association*, (1), 10–13. <https://www.thefsi.com.au/wp-content/uploads/2015/09/CAPA-Quarterly-article.pdf>

Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 411–419). Studentlitteratur.

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). Studentlitteratur.

\*Ineu de Oliveira, T., Rodrigues Maziero, B., Ilha, S., Segabinazzi Pacheco, L., & Schroeder de Oliveira, F. (2017). *Journal of Nursing UFPE*, 11(2), 506-514.

International Council of Nurses. (2021). *The ICN code of ethics for nurses* [Broschyr]. International Council of Nurses. [https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/ICN\\_Code-of-Ethics\\_EN\\_Web.pdf](https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/ICN_Code-of-Ethics_EN_Web.pdf)

Jarling, A. (2020). *Delad utsatthet - vård i hemmet ur äldre människors, anhörigas och professionella vårdares perspektiv*. [Doktorsavhandling, Borås Högskola]. <http://hb.diva-portal.org/smash/get/diva2:1470486/FULLTEXT01.pdf>

Kakongi, N., Rukundo, G. Z., Gelaye, B., Wakida, E. K., Obua, C., & Okello, E. S. (2020). Exploring Pathways to Hospital Care for Patients with Alzheimer's Disease and Related Dementias in Rural South Western Uganda. *BMC Health Services Research*, 20(1), 1-12. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05365-5>

Karlsson, E. K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 81–96). Studentlitteratur.

*Lag om etikprövning av forskning som avser människor* (2003:460). Sveriges riksdag.  
[https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som\\_sfs-2003-460](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460)

Lu, Q., Mårtensson, J., Zhao, Y., & Johansson, L. (2019). Living on the Edge: Family Caregivers' Experiences of Caring for Post-stroke Family Members in China: A Qualitative Study. *International Journal of Nursing Studies*, 94, 1–8. Doi 10.1016/j.ijnurstu.2019.02.016

MacQuarrie, C. R. (2005). Experiences in Early Stage Alzheimer's Disease: Understanding the Paradox of Acceptance and Denial. *Aging & Mental Health*, 9(5), 430-441. DOI 10.1080/13607860500142853

Martinez-Lage, P., Frölich, L., Knox, S., & Berthet, K. (2010). Assessing Physician Attitudes and Perceptions of Alzheimer's Disease Across Europe. *Journal of Nutrition, Health & Aging*, 14(7), 537-544. DOI: 10.1007/s12603-010-0265-9

\*Martins de Araújo, C. M., Machado Vieira, D. H., Barbosa Teles, M. A., Ribeiro Lima, E., & Freitas Oliveira, K. C. (2017). The Repercussions of Alzheimer's Disease on the Caregiver's Life. *Journal of Nursing UFPE*, 11(2), 531-541.

Mason, N., & Hodgkin, S. (2019). Preparedness for Caregiving: A Phenomenological Study of the Experiences of Rural Australian Family Palliative Carers. *Health and Social Care in the Community*, 27(4), 926-935. <https://doi.org/10.1111/hsc.12710>

Mossberg Sand, A.-B. (2000). *Ansvar, kärlek och försörjning. Om anställda anhörigvårdare i Sverige*. [Doktorsavhandling, Göteborgs universitet].  
<http://hdl.handle.net/2077/13100>

Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 421–436). Studentlitteratur.

Nationellt kompetenscentrum anhöriga. (7 januari 2016a). *Vem är anhörig?*  
<https://www.anhoriga.se/stod-och-kunskap/fakta-om-anhorig/vem-ar-anhorig/>

Nationellt kompetenscentrum anhöriga. (2016b). *Snabba fakta om Sveriges 1.3 miljoner anhöriga* [Broschyr]. Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

[https://www.ahoriga.se/Global/St%c3%b6d%20och%20kunskap/Fakta%20om%20anh%c3%b6riga/Dokument/Snabba\\_fakta\\_folder\\_Nka\\_140623\\_web.pdf](https://www.ahoriga.se/Global/St%c3%b6d%20och%20kunskap/Fakta%20om%20anh%c3%b6riga/Dokument/Snabba_fakta_folder_Nka_140623_web.pdf)

Newman, K., Bookey-Bassett, S., He Wang, A., & Ze Yu Wang, A. (2019). Carers Need Care Too: Recalling the Experience of Being a Young Female Carer for a Relative Living with Dementia. *The Journal of the Gerontological Nursing Association*, 40(3), 6-16.

\*Nguyen, H., Zaragoza, M., Wussler, N., & Lee, J.-A. (2020). "I was Confused About How to Take Care of Mom Because this Disease is Different Everyday": Vietnamese American Caregivers' Understanding of AD. *Journal of Cross-cultural Gerontology*, 35(2), 217–234.  
<https://doi.org/10.1007/s10823-020-09396-7>

Nguyen, M. (2009). Nurse's Assessment of Caregiver Burden. *Medsurg Nursing*, 18(3), 147–152.

Pang, R. C., & Lee, D. T. (2019). Finding Positives in Caregiving: The Unique Experiences of Chinese Spousal Caregivers of Persons with Young-onset Dementia. *Dementia*, 18(5), 1615–1628. DOI: 10.1177/1471301217724026

Pindus, D. M., Mullis, R., Lim, L., Wellwood, I., Rundell, A. V., Abd Aziz, N. A., & Mant, J. (2018). Stroke Survivors' and Informal Caregivers' Experiences of Primary Care and Community Healthcare Services – A Systematic Review and Meta-ethnography. *Public Library of Science*, 32(1), 231–245. Doi 10.1371/journal.pone.0192533

Regeringskansliet. (u.å.). *Agenda 2030 - Mål 3: Hälsa och välbefinnande*.

<https://www.regeringen.se/regeringens-politik/globala-malen-och-agenda-2030/agenda-2030-mal-3-halsa-och-valbefinnande/>

Rämngård, M. (2009). *Platsens betydelse för dementa: En studie av demensvården i tre skånska kommuner*. FoU Skåne.



<https://5dok.org/document/lzg8rxny-platsens-betydelse-dementa-studie-demensvaarden-tre-skaanska-kommuner.html>

Sanders, S., Ott, C. H., Kelber, S. T., & Noonan, P. (2008). The Experience of High Levels of Grief in Caregivers of Persons with Alzheimer's Disease and Related Dementia. *Death Studies*, 32(6), 495-523. Doi: 10.1080/07481180802138845

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

\*Santos da Silva, M. I., de Oliveira Alves, A. N., Barros Leite Salgueiro, C. D., & Bezerra Barbosa, V. F. (2018). Alzheimer's Disease: Biopsycosocial Repercussions in the Life of the Family Caregiver. *Journal of Nursing UFPE*, 12(7), 1931-1939. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i7a231720p1931-1939-2018>

Shenton, A. K. (2004). Strategies for Ensuring Trustworthiness in Qualitative Research Projects. *Education for Information*, 22(2), 63-75.  
<https://content.iospress.com/articles/education-for-information/efi00778>

\*Sheung-Tak, C., Mak, E. R. M., Lau, R. W. L., Ng, N. S. S., & Lam, L. C. W. (2016). Voices of Alzheimer Caregivers on Positive Aspects of Caregiving. *Gerontologist*, 56(3), 451-460. <https://doi-org.ezproxy.hkr.se/10.1093/geront/gnu118>

\*Simpson, G. M., Stansbury, K., Wilks, S. E., Pressley, T., Parker, M., & McDougall, G. J. (2018). Support Groups for Alzheimer's Caregivers: Creating Our Own Space in Uncertain Times. *Social Work in Mental Health*, 16(3), 303-320.  
<http://dx.doi.org/10.1080/15332985.2017.1395780>

Socialstyrelsen. (2011). *Bostad i särskilt boende är den enskildes hem* (Artikelnummer 2011-1-12). <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2011-1-12.pdf>

Socialstyrelsen. (2017a). *En nationell strategi för demenssjukdom – underlag och förslag till plan för prioriterade insatser till år 2022* (Artikelnummer 2017-6-4).

<https://vardgivarwebb.regionostergotland.se/pages/375329/Nationell%20demensstrategi.pdf>

Socialstyrelsen. (2017b). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom – stöd för styrning och ledning* (Artikelnummer 2017-12-2).

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2017-12-2.pdf>

Socialstyrelsen. (2020a). *Anhöriga som vårdar eller stödjer närstående äldre personer* (Artikelnummer 2020-11-7045). <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2020-11-7045.pdf>

Socialstyrelsen. (2020b). *Vård och omsorg om äldre – lägesrapport 2020* (Artikelnummer 2020-3-6603). <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2020-3-6603.pdf>

Socialstyrelsens. (2021a). *Statistikdatabas för dödsorsaker* [Dataset].

[https://sdb.socialstyrelsen.se/if\\_dor/resultat.aspx](https://sdb.socialstyrelsen.se/if_dor/resultat.aspx)

Socialstyrelsen (2021b). Anhörig. I *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 7 september 2021 från

<https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=263&SrcLang=sv>

Socialstyrelsen (2021c). Närstående. I *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 7 september 2021

från <https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=262&SrcLang=sv>

Socialstyrelsen (2021d). Anhörigvårdare. I *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 31 augusti

2021 från <https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=38&SrcLang=sv>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2017). *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården* (3 uppl.).

<https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/sbushandbok.pdf>

Statens offentliga utredning. (2003). *Individbaserad statistik i stället för mängdbaserad inom vård och omsorg om äldre* (SOU 2003:91). Socialdepartementet.

<https://www.regeringen.se/49b6b2/contentassets/b2f369212f5342a58bd5a23c572a4746/del-3>

Statistiska centralbyrån. (23 juni 2020). *Allt fler lever till högre åldrar*.

<https://www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter-amne/befolkning/befolkningsframskrivningar/demografisk-analys/pong/statistiknyhet/kohortdodligheten-i-sverige.-dodlighetsutvecklingen-fram-till-2019/>

Summer Meranius, M. (2010). *"Era delar är min helhet" - En studie om att vara äldre och multisjuk*. [Doktorsavhandling, Linnéuniversitet].

[https://www.researchgate.net/publication/279507623\\_Era\\_delar\\_ar\\_min\\_helhet\\_En\\_studie\\_om\\_att\\_vara\\_aldre\\_och\\_multisjuk](https://www.researchgate.net/publication/279507623_Era_delar_ar_min_helhet_En_studie_om_att_vara_aldre_och_multisjuk)

Svensk sjuksköterskeförening. (2017a). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor* [Broschyr].

Svensk sjuksköterskeförening.

<https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623146a/1584003553081/icns%20etiska%20kod%20f%C3%B6r%20sjuks%C3%B6terskor%202017.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2017b). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska* [Broschyr]. Svensk sjuksköterskeförening.

<https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuks%C3%B6terska%202017.pdf>

Titelman, P. (2008). The Concept of the Triangle in Bowen Theory: An Overview. I P.

Titelman (Red.), *Triangles: Bowen Family Systems Theory Perspectives* (s. 3–61). The Haworth Press, Taylor and Francis Group.

\*Wawrziczny, E., Pasquier, F., Ducharme, F., Kergoat, M.-J., & 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/10.1111/scs.12290>

Wiese, L. K., Linger, J., & Lindauer, A. (2021). Alzheimer's Disease and Lewy Body Dementia: Discerning the Differences: Assessment is Key for Optimal Management. *American Nurse Today*, 16(1), 10–17.

Wimo, A., Handels, R., Elmståhl, S., Fagerström, C., Fratiglioni, L., Isaksson, U., Larsen, O., Sanmartin Berglund, J., Sjölund, B.-M., Sköldunger, A., & Wahlberg, M. (2020). *Informell och formell vård hos äldre personer i ordinärt boende*. SNAC.  
<https://snacsverige.files.wordpress.com/2020/06/informell-och-formell-vc3a5rd-hos-c3a4ldre-personer-i-ordinc3a4rt-boende.pdf>

\*Withers, M., Cortez-Sanchez, K., Herrera, J., Ringman, J. M., & Segal-Gidan, F. (2021). “My Backpack is so Heavy”: Experiences of Latino Caregivers of Family with Early-onset Alzheimer's. *Journal of the American Geriatrics Society*, 69(6), 1539-1547.  
<https://doi.org/10.1111/jgs.17091>

World Health Organization. (2017). *Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025* [Broschyr]. World Health Organization.  
<https://www.who.int/publications/i/item/global-action-plan-on-the-public-health-response-to-dementia-2017---2025>

Zhan, L. (2004). Caring for Family Members with Alzheimer's Disease Perspectives from Chinese American Caregivers. *Journal of Gerontological Nursing*, 30(8), 19-29. Doi: 10.3928/0098-9134-20040801-06

Zmora, R., Statz, T. L., Birkeland, R. W., McCarron, H. R., Finlay, J. M., Rosebush, C. E., & Gaugler, J. E. (2020). Transitioning to Long-Term Care: Family Caregiver Experiences of Dementia, Communities, and Counseling. *Journal of Aging and Health*, 33(1–2), 133–146. Doi: 10.1177/0898264320963588

## Bilaga 1. Sökschema Cinahl Complete

| <b>Databas: Cinahl Complete</b>  |  |                      |                       |
|--|--|----------------------|-----------------------|
| <b>Datum: 5 oktober 2021</b>   |  |                      |                       |
| <b>Syfte:</b>  |  |                      |                       |
| Syftet var att belysa anhörigvårdarens upplevelser av att vårda närstående med Alzheimers sjukdom. |  |                      |                       |
| <b>Sökning nr och namn</b>   | <b>Sökord</b>  | <b>Antal träffar</b> | <b>Valda artiklar</b> |
| 1 – Närstående   | Extended family [MH] OR<br>Family [MH] OR<br>Relative* [fritext] OR<br>Families [fritext] OR<br>"Family member**"  | 581 412              |                       |
| 2 - Upplevelser  | Attitude [MH] OR<br>Life experiences [MH] OR<br>Qualitative studies [MH] OR<br>Interviews [MH] OR<br>Experienc* [fritext] OR<br>"Qualitative stud**" [fritext] OR<br>"Qualitative research" [fritext] OR<br>Interview* [fritext] OR<br>"Life experienc**" [fritext] OR<br>Perception* [fritext] OR<br>Attitude* [fritext]  | 1 081 874            |                       |
| 3 – Alzheimers sjukdom   | Alzheimer's disease [MH] OR<br>"Alzheimer* dementia**" [fritext] OR<br>"Alzheimer* disease**" [fritext] OR<br>"Alzheimer* type dementia**" [fritext] OR<br>"Alzheimer-type dementia**" [fritext] OR<br>"Alzheimer* type senile dementia**" [fritext] OR<br>"Alzheimer* syndrome**" [fritext] OR<br>"late onset Alzheimer* disease**" [fritext] OR<br>"focal onset Alzheimer* disease**" [fritext] OR<br>"familial Alzheimer* disease**" [fritext] OR<br>"early onset Alzheimer* disease**" [fritext] OR<br>"presenile Alzheimer* dementia**" [fritext] | 44 375               |                       |
| 4 - Anhörigvårdare   | Caregivers [MH] OR<br>Caregiver attitudes [MH] OR<br>Caregiver burden [MH] OR<br>Caregiver* [fritext] OR<br>Carer* [fritext] OR<br>"Care giver**" [fritext] OR<br>"Spouse Caregiver**" [fritext] OR<br>"Family caregiver**" [fritext]  | 85 626               |                       |
| 5  | 1 AND 2 AND 3 AND 4  | 1 091                |                       |
| <b>Begränsningar</b>   | Sökning nr 5 + english + peer-review + forskningsartiklar + start year 2016  | 203                  | 10                    |

## Bilaga 2. Sökschema Pubmed

| <b>Databas: PubMed</b><br><b>Datum: 6 oktober 2021</b>  |  |               |                           |
|---|--|---------------|---------------------------|
| <b>Syfte:</b><br>Syftet var att belysa anhörigvårdarens upplevelser av att vårda närstående med Alzheimers sjukdom. |  |               |                           |
| Sökning nr och namn   | Sökord   | Antal träffar | Valda artiklar            |
| 1 – Närstående  | Family [MeSH] OR<br>Extended family [Title/Abstract] OR<br>Extended families [Title/Abstract] OR<br>Relatives [Title/Abstract] OR<br>Families [Title/Abstract] OR<br>Family members [Title/Abstract]   | 648 733       |                           |
| 2 - Upplevelser   | Attitude [MeSH] OR<br>Perception [MeSH] OR<br>Qualitative research [MeSH] OR<br>Interview [Title/Abstract] OR<br>Life experiences [Title/Abstract] OR<br>Qualitative studies [Title/Abstract] OR<br>Experience [Title/Abstract] OR   | 1 835 655     |                           |
| 3 – Alzheimers sjukdom  | Alzheimer disease [MeSH] OR<br>Alzheimer´s disease [Title/Abstract] OR<br>Alzheimers diseases [Title/Abstract] OR<br>Alzheimer type dementia [Title/Abstract] OR<br>Alzheimer-type dementia [Title/Abstract] OR<br>Alzheimer type senile dementia [Title/Abstract] OR<br>Alzheimer syndrome [Title/Abstract] OR<br>Late onset Alzheimer disease [Title/Abstract] OR<br>Focal onset Alzheimer´s disease [Title/Abstract] OR<br>Familial Alzheimer disease [Title/Abstract] OR<br>Early onset Alzheimer disease [Title/Abstract] OR<br>Presenile Alzheimer dementia [Title/Abstract] | 103 836       |                           |
| 4 - Anhörigvårdare  | Caregivers [MeSH] OR<br>Caregiver burden [MeSH]<br>Caregiver attitudes [Title/Abstract] OR<br>Caregiver burden [Title/Abstract] OR<br>Caregiver [Title/Abstract] OR<br>Carers [Title/Abstract] OR<br>Carer [Title/Abstract] OR<br>Care givers [Title/Abstract] OR<br>Care giver [Title/Abstract] OR<br>Spouse Caregivers [Title/Abstract] OR<br>Family caregivers [Title/Abstract]   | 74 174        |                           |
| 5   | 1 AND 2 AND 3 AND 4  | 394           |                           |
| <b>Begränsningar</b>  | Sökning nr 5 + publication date "5 years" + english  | 63            | 3(+ 5 dubletter uteslöts) |

### Bilaga 3. Sökschema PsychInfo

| <b>Databas: PsycInfo</b><br><b>Datum: 11 oktober 2021</b>  |   |               |                         |
|--|---|---------------|-------------------------|
| <b>Syfte:</b><br>Syftet var att belysa anhängvårdarens upplevelser av att vårda närstående med Alzheimers sjukdom. |   |               |                         |
| Sökning nr och namn  | Sökord  | Antal träffar | Valda artiklar          |
| 1 – Närstående   | Family [Thesaurus] OR<br>Extended family [Thesaurus] OR<br>Relative* [Abstract] OR<br>Families [Abstract] OR<br>"Family member*" [Abstract]   | 656 985       |                         |
| 2 - Upplevelser  | Attitudes [Thesaurus] OR<br>Life experiences [Thesaurus] OR<br>Interviews [Thesaurus] OR<br>Experienc* [Abstract] OR<br>"qualitative stud*" [Abstract] OR<br>"qualitative research" [Abstract] OR<br>Interview* [Abstract] OR<br>"life experienc*" [Abstract] OR<br>Perception* [Abstract] OR<br>Attitude* [Abstract]   | 1 264 164     |                         |
| 3 – Alzheimers sjukdom   | Alzheimer's disease [Thesaurus] OR<br>"alzheimers dementia*" [Abstract] OR<br>"alzheimers disease*" [Abstract] OR<br>"alzheimers type dementia*" [Abstract] OR<br>"alzheimers-type dementia*" [Abstract] OR<br>"alzheimers type senile dementia*" [Abstract] OR<br>"Alzheimers syndrome*" [Abstract] OR<br>"late onset Alzheimers disease*" [Abstract] OR<br>"familial Alzheimers disease*" [Abstract] OR<br>"focal onset Alzheimers disease*" [Abstract] | 51 638        |                         |
| 4 - Anhörigvårdare   | Caregivers [Thesaurus] OR<br>Caregiver burden [Thesaurus] OR<br>Caregiving [Thesaurus] OR<br>Caregiver* [Abstract] OR<br>Carer* [Abstract] OR<br>"care giver*" [Abstract] OR<br>"spouse caregiver*" [Abstract] OR<br>"family caregiver*" [Abstract] OR<br>"caregiver* attitude*" [Abstract] OR<br>"caregiver* burden" [Abstract]  | 71 644        |                         |
| 5  | 1 AND 2 AND 3 AND 4   | 822           |                         |
| <b>Begränsningar</b>   | Sökning nr 5 + 2016 + english + peer reviewed   | 117           | 3(+4 dubletter uteslöt) |

## Bilaga 4. Artikelöversikt

| Författare<br>Titel<br>Land, År  | Syfte   | Urval<br>Datainsamlingsmetod   | Genomförande<br>Analys   | Resultat   | Kvalitet  |
|--|---|--|--|--|---|
| Al-Zyoud, E.,<br>Maharmeh, M. &<br>Ahmad, M.<br><br>Family experiences<br>of caregiving to<br>patients with<br>Alzheimers.<br><br>Jordanien, 2021  | Syftet var att<br>förstå<br>anhörigvårdarens<br>upplevelser av<br>att vårda<br>patienter med<br>Alzheimers<br>sjukdom & hur<br>vårdandet<br>påverkar<br>vårdarens<br>välmående<br>fysiskt,<br>psykiskt,<br>kulturellt &<br>finansiellt. | Urval: Ändamålsenligt. 8<br>anhörigvårdare deltog.<br>Inkl: Vårdgivare skulle ha<br>besökt en neurologisk<br>klinik tillsammans med<br>patient, vårdgivare skulle<br>ha minst 1 års erfarenhet.<br>Deltagare: 6 kvinnor och 2<br>män. Semi-strukturerad<br>intervju.   | Genomförande: Huvudforskaren rekryterade<br>deltagare. Deltagare erhöll info & gav skriftligt<br>samttycke. Huvudforskaren intervjuade deltagare<br>i deras hem & i ca. 60 min. Intervjuerna berörde<br>demografiska data, öppna frågor & följdfrågor.<br>Intervjufrågorna redovisas inte & testades inte<br>innan. Analys: Tematisk analys. Datamaterialet<br>transkriberades och analyserades av forskarna.<br>Analysprocessen redovisas inte. Förförståelse<br>saknas. Etiskt godkännande erhöles.  | Resultat: Huvudtema: (1)<br>Vårdgivares uppfattning,<br>*(2) att vara spänd, *(3)<br>känslan av plikt och<br>engagemang, *(4)<br>osjälviskhet & uppoffring.<br>Subtema; (1)<br>Omedvetenhet, (2) att bli<br>chockad, (3) att vara<br>förvirrad, *(4) att känna<br>smärta, *(5) att vara trött,<br>*(6) ensamhet, (7) lidande<br>Citat finns. | <b>Tillförlitlighet</b> Stärks av: Resultatet svarar på<br>syftet, citat finns. Intervjulängden är rimlig. Sänks<br>av: Intervjufrågor redovisas ej & testades inte,<br>citat visar ej på djup, urvalet är inte varierat.<br><b>Verifierbarhet.</b> Stärks av: Intervjuerna är väl<br>beskrivna. Sänks av: Analysprocessen är inte väl<br>beskriven & illustreras inte via figur/tabell.<br><b>Pålitlighet</b> Stärks av: Framkommer vilka som<br>analyserat. Sänks av: Förförståelsen saknas &<br>otydligt hur analysen utfördes. <b>Överförbarhet</b><br>Stärks av: Abstraktionsnivån är medelhög. Sänks<br>av: Kontexten är kopplat till kultur & land, därav<br>svårt att överföra resultatet.  |
| Ar, Y. & Karanci,<br>A. N.<br><br>Turkish Adult<br>Children as<br>Caregivers of<br>Parents with<br>Alzheimer's<br>Disease:<br>Perceptions and<br>Caregiving<br>Experiences.<br><br>Turkiet, 2019 | Syftet var att<br>undersöka<br>upplevelser av<br>Alzheimers<br>sjukdom utifrån<br>vuxna-barn som<br>är vårdgivare.  | Urval: Ändamålsenligt. 20<br>vuxna barn deltog. Inkl:<br>Vuxna barn till person med<br>AD, utför minst 4 tim.<br>vård/dag, diagnosen AD<br>fastställd. Exkl:<br>Vårdtagaren avlidit.<br>Deltagare: 70% kvinnor,<br>ålder 23-63. 55% bodde<br>hos vårdtagaren. Samtliga<br>hade Islamisk tro. Semi-<br>strukturerad intervju. | Genomförande: Forskare rekryterade via<br>supportgrupper online. Kontakt togs med<br>administratörer & info gavs om studien.<br>Deltagare erhöll skriftlig info & gav muntligt &<br>skriftligt samtycke. Intervjuer i deltagares hem i<br>ca. 50-90 min. 10 frågor, 5 redovisas. Ingen<br>pilotintervju gjordes. Analys: Fenomenologisk<br>tolkande innehållsanalys. Intervjuer<br>transkriberades. Tvåstegstolkning (dubbel<br>hermeneutik) tillämpades & skedde enskilt.<br>Utomstående hjälp erhöles med expertis inom<br>kvalitativ analys. Diskussion & granskning av<br>huvudtema utfördes tillsammans. Förförståelse<br>saknas. Etiskt godkännande erhöles. | Resultat: (1) vad som<br>orsakade sjukdomen, *(2)<br>förändringar, *(3)<br>hanteringsstrategier, *(4)<br>värderingar kring<br>vårdhemsplacering<br>Citat finns.  | <b>Tillförlitlighet</b> Stärks av: Resultat svarar på syfte,<br>citat finns & är djupa. Några intervjufrågor<br>redovisas. Intervjulängd är rimlig. Sänks av:<br>Urvalet är inte varierat & intervjufrågorna<br>testades inte. <b>Verifierbarhet.</b> Stärks av:<br>Analysprocess & intervjuer är väl beskrivna.<br>Sänks av: Analysprocess illustreras ej via<br>figur/tabell. <b>Pålitlighet</b> Stärks av: Framkommer<br>vilka som analyserat, att det gjorts flertalet gånger<br>& diskuterats. Hjälp från utomstående & mer än<br>en vid analys. Sänks av: Ingen förförståelse.<br><b>Överförbarhet</b> Stärks av: Resultat på lagom hög<br>abstraktionsnivå. Sänks av: Resultat har koppling<br>till kultur, därav svårighet att överföra resultatet. |



|  |  |   |   |   |  |
|--|--|---|---|---|--|
| <p>Bachmann, P.</p> <p>Caregivers' Experience of Caring for a Family Member with Alzheimer's Disease: A Content Analysis of Longitudinal Social Media Communication.</p> <p>Tjeckien, 2020</p> | <p>Syftet var att identifiera innehåll som anknöts med omvårdnadsprocessen, att verifiera validiteten av nuvarande vardagsliv, gruppera nya &amp; obeskrivna problem från anhörigvårdares perspektiv &amp; utförande i det vardagliga livet.</p> | <p>Urval: Ändamålsenligt. 100 deltagare. Inkl: Facebook grupper med &gt;500 medlemmar, skriva på engelska &amp; om AD. Forskaren använde figur för att visa hur urvalet gick till. Deltagare: 88 kvinnor &amp; 12 män från USA, England &amp; Canada som hade närstående med AD. Datainsamlingen skedde på nätet genom observation.</p>                                       | <p>Genomförande: Författaren tillfrågade grupper administratörer. Datamaterial samlades in via lagliga verktyg designat av Facebook. Deltagare förblev anonyma &amp; inget samtycke erhöles. 2110 inlägg publicerades från 10 mars 2017 - 28 dec. 2019. Manuell kodning för att identifiera aktiva gruppmedlemmar. Inlägg samlades in manuellt &amp; kodades. Analys: Beskrivande statistik, a one-way analysis of variance (ANOVA) &amp; Tukey HSD test för att se skillnader i diskussion. Författaren analyserade &amp; hjälp erhöles från student. Test analys utfördes då de använde 1/10 av materialet för att testa reliabiliteten. Datamaterialet kodades enskilt &amp; diskuterades tillsammans för att se ifall det var enhetligt. 92,9% av materialet överensstämde, som enligt dem tyder på hög reliabilitet. Förförståelse saknas. Etiskt godkännande erhöles.</p> | <p>Resultat: (med kvalitativ &amp; kvantitativ dimension som underrubrik): *(1) Diskussionsämnen relaterade till ADL, (2) diskussionsämnen relaterade till IADL, *(3) diskussionsämnen relaterade till EADL, *(4) diskussionsämnen relaterade till vårdgivares dagliga problem. Citat finns.</p>  | <p><b>Tillförlitlighet</b> Stärks av: resultat svarar på syftet &amp; citat finns. Sänks av: Urvalet anses inte vara varierat &amp; citat påvisar inget djup. Ingen intervju manual pga. observationer.<br/><b>Verifierbarhet.</b> Stärks av: Analysprocessen &amp; observationer anses vara väl beskrivna. Sänks av: Analysprocessen illustreras ej via tabell/figur.<br/><b>Pålitlighet</b> Stärks av: Framkommer hur många som analyserad, att det var mer än en person &amp; att det diskuterats. Sänks av: Ingen förförståelse<br/><b>Överförbarhet</b> Stärks av: Kontexten är väl beskriven. Sänks av: Resultatets abstraktionsnivå anses vara hög.</p> |
| <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 utforska upplevelsen hos personer som övergår i en vårdande roll till en familjemedlem med Alzheimers sjukdom eller en relaterad demens (ADRD).</p>  | <p>Urval: Ändamålsenligt. 10 deltagare. Inkl: primär obetald vårdgivare till person med ADRD, &gt;21 år, engelsktalande, ansvarig för fysisk, emotionell &amp; spirituell vårdande, godkänna deltagande, dela upplevelser, tillgänglig för 2 intervjuer över två månaders period. Deltagare: 8 kvinnor, 2 män mellan 37–84 år. Var vårdgivare mellan 1–13 år. Intervjuer.</p> | <p>Genomförande: Forskaren rekryterade deltagare via en databas för projektfrämjande utbildning för vårdgivare (ACT) i Pennsylvania. Deltagare erhöles skriftlig info &amp; gav samtycke. De erhöles pengar efter varje intervju. Intervjuerna genomfördes från dec. 2006 - mars 2007. Deltagare fick välja plats för intervju, 2 intervjuer per deltagare. Första intervjun ca. 60–90 min. &amp; andra ca. 45–60 min. Intervjuerna spelades in &amp; transkriberades. Frågorna redovisas. Analys: Fenomenologisk. Forskare analyserade med hjälp av expertis. Materialet lästes flertalet gånger, reducerades &amp; teman togs fram. Påföljande debriefing med expertisen inom vald analys. Förförståelse saknas.</p>  | <p>Resultatet: (1) Något är fel, (2) resa till diagnos: tvetydighet &amp; negativa känslor, *(3) förändrade roller &amp; relationer: förluster &amp; utmaningar, *(4) söka kunskap &amp; stöd: lösningar &amp; frustration, (5) anpassa sig till den tipp-toppa världen av vårdgivandet: finna mening, *(6) bevara sig själv utan skuld, *(7) hitta en väg ut. Citat finns.</p> | <p><b>Tillförlitlighet</b> Stärks av: Resultatet svarar på syftet, citat finns &amp; visar på djup. Intervjulängden är rimlig &amp; intervjufrågor redovisas. Sänks av: Urvalet är inte varierat. <b>Verifierbarhet.</b> Stärks av: Analysprocessen &amp; intervjuerna är väl beskrivna. Sänks av: Analysprocessen illustreras inte via figur/tabell. <b>Pålitlighet</b> Stärks av: Fler än en person deltog vid analysen, hjälp från expertis. Sänks av: Förförståelsen saknas <b>Överförbarhet</b> Stärks av: Kontexten är väl beskriven &amp; resultatets abstraktionsnivå anses vara medel.</p>  |

|   |   |  |  |  |   |
|---|---|--|--|--|---|
| <p>DiLeone, C.</p> <p>The experiences of Daughters Caring for a Parent With Alzheimer's Disease Living at Home.</p> <p>USA, 2021</p>  | <p>Syftet var att beskriva döttrars upplevelser av att vårda en förälder med Alzheimers sjukdom i hemmet</p>  | <p>Urval: Ändamålsenligt &amp; snöboll. 12 döttrar deltog. Inkl: dotter till förälder med AD, vårda i hemmet, &gt;18 år, förälder diagnosen AD, bo i Connecticut. Exkl: svärdotter, styvförälder, svärförälder, förälder med annan kognitiv sjukdom &amp; debut &lt;65 år. Deltagare: Vårdat 1–10 år, 1-40h/vecka. Intervjuer.</p>   | <p>Genomförande: Forskare erhöll tillstånd &amp; rekryterade via "Alzheimers Association," "Trialmatch", stödgrupper &amp; flygblad på universitet. Deltagare erhöll info &amp; gav skriftligt samtycke. Sju av intervjuerna skedde öga-mot-öga, fem via telefon/videosamtal. Intervjutid ca. 30–60 min. Inledande fråga redovisas, framkommer ej hur många frågor eller om pilotintervju genomförts. Intervjuer spelades in &amp; transkriberades av student, forskare kontrollerade. Analys: Framkommer ej analysmetod. Meningar fick betydelse &amp; bildade teman som lästes om &amp; hänvisades till ursprunglig intervju. Deltagare fick bekräfta &amp; validera. Tabell illustrerar analys. Etiskt godkännande erhöles. Ingen förförståelse.</p>    | <p>Resultat: *(1) Var är du när jag behöver dig? *(2) säkerheten först, *(3) jag vet inte vad jag ska säga eller hur jag ska säga det, *(4) dem är vackra människor men de är inte utbildade, *(5) att släppa taget om vilka de varit, *(6) det påverkar varje område i mitt liv. Citat finns.</p> | <p><b>Tillförlitlighet</b> Stärks av: Resultat svarar på syfte, citat finns &amp; är djupa. Resultat kontrollerades med deltagare. Intervjutid är rimlig. Sänks av: Intervjufrågor redovisas ej &amp; testades ej, urval ej varierat. <b>Verifierbarhet</b>. Stärks av: Intervjuer är välbeskrivna. Analysprocessen illustreras via tabell. Sänks av: Analysprocessen är inte välbeskriven eftersom metod inte redovisas. <b>Pålitlighet</b> Stärks av: Det framkommer vem som utfört analysen. Sänks av: Förförståelsen saknas, en person genomförde analysen, otydligt hur analys genomförts, begränsad hjälp av utomstående eller expertis. <b>Överförbarhet</b> Stärks av: Abstraktionsnivån anses vara på lagom nivå. Kontext välbeskriven. Resultat anses vara överförbart.</p> |
| <p>Dourado, M. C. N., Laks, J., Kimura, N. R., Baptista, M. A. T., Barca, M. L., Engedal, K., Johannessen, A. &amp; Tveit, B.</p> <p>Young-onset Alzheimer dementia: a comparison of Brazilian and Norwegian carers' experiences and needs for assistance.</p> <p>Brasilien &amp; Norge, 2018</p> | <p>Syftet var att jämföra situationen, upplevelsen &amp; behovet av hjälp bland anhängvårdare till yngre personer med Alzheimers sjukdom (YO-AD) i Brasilien &amp; Norge.</p> | <p>Urval: Bekvämlighet. 20 deltagare. Inga inkl.krit. Deltagare: 9 brasilianskt ursprung, 7 kvinnor. Bo hemma hos vårdtagare. 3 var döttrar, 1 var syster, 2 makar, 2 fruar och 1 partner. 11 deltagare var norska, 6 kvinnor &amp; 5 män. 3 bodde i separata hushåll, 1 änka, 1 hade ett hemmaboende barn, 3 skilda &amp; bodde ensamma, 3 fruar, 2 sambo, 2 makar, 3 döttrar &amp; 1 bror. Semi-strukturerad intervju.</p> | <p>Genomförande: Forskarna rekryterade. Det gavs muntlig info &amp; ett skriftligt samtycke. Intervjuerna i Brasilien skedde mellan 2014–2015 utav två av forskarna på ett universitet &amp; varade mellan 20–60 min. Intervjuerna i Norge skedde mellan 2014–2015 utav en forskare och varade mellan 16–55 min. Nio utav intervjuerna skedde i deltagares hem, en på deltagares arbetsplats &amp; två på forskarens arbetsplats. Intervjuerna spelades in &amp; transkriberades. Frågorna redovisas. Deltagare fick kvalitetskontrollera sina intervjuer. Analys: Utifrån grundad teori. Två forskare genomförde analysen enskilt i respektive land. De diskuterade &amp; reflekterade tillsammans. Förförståelse saknas. Etiskt godkännande erhöles.</p> | <p>Resultat: *(1) motivation i att bli vårdgivare, *(2) psykiska och känslomässiga effekter, *(3) påverkan på dagliga aktiviteter och egenvård, *(4) professionella och ekonomiska effekter, *(5) social påverkan, *(6) behov av supporttjänster. Citat finns.</p>                                 | <p><b>Tillförlitlighet</b> Stärks av: Resultatet svarar på syftet, citat finns, urvalet är varierat &amp; intervjufrågor redovisas. Sänks av: Intervjufrågorna svara inte på syftet &amp; testades inte innan, intervjuerna är korta, inkl.krit. redovisas inte. <b>Verifierbarhet</b>. Stärks av: Intervjuerna och analysprocessen är väl beskriven. Sänks av: Analysprocessen inte redovisas via figur/tabell. <b>Pålitlighet</b> Stärks av: Det framkommer vilka som deltagit i analysprocessen, analysen genomfördes flertalet gånger, diskuterades &amp; jämfördes. Sänks av: Förförståelse saknas, dock framkommer förvåning i resultatet som anses vara positivt. <b>Överförbarhet</b> Stärks av: Resultatet anses vara överförbart samt på en lagom abstraktionsnivå.</p>     |

|  |   |  |  |   |  |
|--|---|--|--|---|--|
| <p>Esandi, N., Nolan, M., Alfaro, C. &amp; Canga-Armayor, A.</p> <p>Keeping things in balance: Family experiences of living with AD</p> <p>Spanien, 2018</p>   | <p>Syftet var att utveckla förståelse för hur personer med AD &amp; familjer upplever livet, vilken effekt tillståndet har på familjestruktur &amp; dynamik &amp; hur de svarar på utmaningarna AD medför över tiden.</p> | <p>Urval: Teoretiskt. 7 familjeenheter, totalt 22 deltagare. Inkl: Anhörigvårdare: Stödja släkting med AD i deras hem eller egna hemmet, bo nära nog att vårda eller vårdtagare ansåg att de gav viktigt stöd. Deltagare: 15 anhörigvårdare, 13 kvinnor. 14 deltog även i fokusgrupp. Semi-strukturerad intervju</p>                             | <p>Genomförande: Vårdpersonal på minnesenhet rekryterade. Deltagare fick info &amp; gav samtycke som kontinuerligt följdes upp. 26 djupgående familjeintervjuer vid 3 tillfällen under 18 mån., genomfördes i deltagares hem &amp; ca. 35–90 min. Anhörigvårdare intervjuades 6 gånger individuellt &amp; vid 6 fokusgrupper. Frågorna utvecklades under intervjuerna. Analys: Deduktiv utifrån grundad teori. Varje intervju analyserades innan näste ägde rum. Intervjuerna spelades in &amp; transkriberades, QRS NVivo som hjälpmedel. Iterativ analytisk procedur följdes. Reflekterande frågor, memo-skrivning, sekventiella jämförelser utfördes. Saknas förförståelse. Etiskt godkännande erhöles.</p> | <p>Utveckling av trestegsteori kring subjektiva upplevelser av familjer som lever med tidigt stadium av Alzheimers sjukdom.</p> <p>Steg 1-Vad händer här?<br/>*Steg 2-Vårt liv förändras<br/>*Steg 3-Att hålla ihop saker.</p> <p>Citat finns.</p>  | <p><b>Tillförlitlighet</b> Stärks av: Resultat svarar på syfte &amp; citat finns, intervjulängder &amp; antal intervjuer är rimliga. Sänks av: Urvalet är inte varierande. Pga. GT kunde inte intervjufrågor testas eller redovisas. <b>Verifierbarhet</b>. Stärks av: Analysprocessen är väl beskriven samt intervjuer. Sänks av: Analysprocessen illustreras inte via tabell/figur. <b>Pålitlighet</b> Stärks av: Analysprocessen samrådes mellan forskarna. Sänks av: Förförståelse redovisas inte &amp; otydligt hur många som analyserade. <b>Överförbarhet</b> Stärks av: En lagom hög abstraktionsnivå, kontexten är väl beskriven &amp; resultatet anses vara överförbart.</p>                       |
| <p>García-Toro, M., Sánchez-Gómez, M. C., Madrigal Zapata, L. &amp; Lopera F. J.</p> <p>“In the flesh”: Narratives of family caregivers at risk of Early-onset Familial Alzheimer’s Disease.</p> <p>Colombia, 2018</p> | <p>Syftet var att avslöja de särskilda upplevelsorna från familjevårdare som själva kan vara bärare för den genetiska mutationen E280A</p>  | <p>Urval: Ändamålsenligt. 27 deltog. Inkl: Primär vårdgivare till person med EOAD som bär på genmutation E280A, släktskap till personen, ingen ekonomisk ersättning. Deltagare: 21 barn, 3 systrar, 1 systerdotter och 2 fruar. 4 systrar delade på vården för sin mor, 1 kvinna tog hand om 2 syskon samtidigt. Semi-strukturerad intervju.</p> | <p>Genomförande: Framkommer inte vem som rekryterade. Deltagare erhöles skriftlig info &amp; gav samtycke. Intervjuer skedde i deltagares hem &amp; spelades in. Fotografier togs som visade på strategier &amp; boendet i hemmen. Intervjufrågor &amp; vem som intervjuade framkommer inte. Analys: Fenomenologisk. Forskarna analyserade. Framkommer inte hur många &amp; om analysen gjordes enskilt eller tillsammans. Intervjuerna transkriberades, NVivo 11 som hjälpanalys. Verifiering utfördes vid varje steg. De fick hjälp av 10 expertpsykologer. Ingen förförståelse eller etiskt godkännande.</p>  | <p>Resultat: Kategorier: (1) Föreställningar om familjär Alzheimers sjukdom (YO-AD) &amp; (2) andra viktiga upplevelser som inverkar vid vårdandet. Subkategorier: *(1) Upplevelser av familjevårdgivare; ångest, depression, börda. *(2) själv förmåga, *(3) socialt stöd, *(4) hanteringsstrategier, (5) motståndskraft. Citat finns.</p> | <p><b>Tillförlitlighet</b> Stärks av: Resultat svarar på syfte &amp; citat finns. Sänks av: Urvalet är inte varierande, intervjufrågor testades inte &amp; redovisades inte, intervjulängden framkommer inte. <b>Verifierbarhet</b>. Stärks av: Kategorier illustreras via tabell. Sänks av: Analysprocessen &amp; intervjuerna anses inte vara väl beskriven. <b>Pålitlighet</b> Stärks av: Analysprocessen diskuterades samt hjälp från utomstående. Sänks av: Förförståelse redovisas inte &amp; otydligt hur många som analyserade. <b>Överförbarhet</b> Stärks av: En lagom hög abstraktionsnivå Sänks av: Kontexten är inte väl beskriven &amp; resultatet har koppling till specifik genmutation.</p> |

|  |  |   |   |  |   |
|--|--|---|---|--|---|
| <p>Ineu de Oliveira, T., Rodrigues Maziero, B., Ilha, S., Segabinazzi Pacheco, L., &amp; Schroeder de Oliveira, F.</p> <p>Daily family members/caregiver with Alzheimer: support group contributions.</p> <p>Brasilien, 2017</p> | <p>Syftet var att belysa anhörigvårdarens dagliga upplevelser av att vårda en familjemedlem, förstå hur Alzheimers sjukdom (AD) påverkar det vardagliga livet med bidrag av en integrerad multidisciplinär omvårdningsgrupp.</p> | <p>Urval: Ändamålsenligt. 6 anhörigvårdare deltog. Inkl: anhörigvårdare till äldre person med AD, delta i projektet, bo i staden där undersökningen utfördes. Exkl: De som flyttade från staden. Deltagare: 4 kvinnor och 2 män mellan 27–66 år. Fokusgruppsintervjuer.</p>   | <p>Genomförande: Framkommer inte vem som rekryterade. Deltagare erhöll info &amp; gav samtycke. Intervjuer skedde via fokusgrupper. Fyra möten hölls under april-maj 2016, maxtid 120 min./möte &amp; spelades in. Diskussionsämnen redovisas. Analys: Innehållsanalys i tre steg. Data lästes igenom som följdes upp av organisering av material &amp; formulering av hypotes. Data kodades, tolkades &amp; kategoriserades. Förförståelse saknas. Etiskt godkännande erhöles.</p> | <p>Resultat: Huvudkategori: *(1) Alzheimers sjukdom enligt familjemedlemmens / vårdgivarens röst, *(2) upplevda svårigheter hos familjemedlem / vårdgivare, *(3) använda strategier för att lindra vardagliga svårigheter, (4) AMICA grupp: delning av stöd &amp; kunskap, Subkategori: Svårigheter r.t. *(1) otålighet/tålighet, *(2) fysisk &amp; mental utmattning, (3) socialisering &amp; fritid, *(4) egenvård, Citat finns.</p> | <p><b>Tillförlitlighet:</b> Stärks av: Resultatet svarar på syftet, rimliga intervjulängder, diskussionsämne framkommer &amp; citat finns. Sänks av: Citaten påvisar inget djup &amp; inget varierat urval. <b>Verifierbarhet:</b> Stärks av: Intervjuerna är tydligt beskrivna. Sänks av: Analysprocessen är inte väl beskriven &amp; redovisas inte via tabell. <b>Pålitlighet:</b> Sänks av: Framkommer inte vilka som utfört analysen &amp; förförståelse saknas. <b>Överförbarhet:</b> Stärks av: Studiens kontext är väl beskriven &amp; en del av resultatet är överförbart. Sänks av: Abstraktionsnivån är låg.</p> |
| <p>Martins de Araújo, C. M., Machado Vieira, D. H., Barbosa Teles, M. A., Ribeiro Lima, E. &amp; Freitas Oliveira, K. C.</p> <p>The repercussions of Alzheimer's disease on the caregiver's life.</p> <p>Brasilien 2017</p>      | <p>Syftet var att beskriva konsekvenserna av Alzheimers sjukdom utifrån anhörigvårdarens liv.</p>  | <p>Urval: Ändamålsenligt. 5 anhörigvårdare deltog. Inkl: Anhörigvårdare till äldre person med AD eller ansvara för vården, &gt;18 år, ge direkt &amp; kontinuerlig vård, bosatt i Montes Carlos, samtycker deltagande. Deltagare: 4 kvinnor, 1 man, åldern mellan 38-62 år. Son/dotter relation var vanligast. Semi-strukturerad intervju</p> | <p>Genomförande: Framkommer inte vem som rekryterade. Deltagarna gav samtycke. Forskarna genomförde intervjuerna i oktober 2015. Det framkommer inte vilka frågor som användes. Intervjuerna skedde i deltagares hem &amp; ca. 30 min. utan närvaro av personen med AD. Ingen pilotintervju genomfördes. Analys: Tematisk innehållsanalys, framkommer inte vilka som analyserade. Analyserades utifrån deltagares talfragment. Ingen förförståelse. Etiskt godkännande erhöles.</p> | <p>Resultat: (1) Vårdgivares kunskap om Alzheimers sjukdom, *(2) känslor som avslöjas av vårdgivaren till personen med Alzheimers sjukdom, *(3) vårdgivares överbelastning vid Alzheimers sjukdom, *(4) stora svårigheter som uppstår vid vård av personer med Alzheimers sjukdom, *(5) vårdgivares strategier för att hantera beteendeförändringar hos personer med Alzheimers sjukdom. Citat finns.</p>                              | <p><b>Tillförlitlighet</b> Stärks av: Resultatet svarar på syftet, citat finns &amp; visar på djup. Sänks av: Urvalet är inte varierande. Intervjufrågor redovisas inte &amp; intervjulängden är kort. <b>Verifierbarhet.</b> Sänks av: Intervjuerna &amp; analysprocessen är inte väl beskrivna. Ingen tabell tillämpas vid analysen. <b>Pålitlighet</b> Sänks av: Förförståelse redovisas inte &amp; otydligt vilka som genomförde analysen. <b>Överförbarhet</b> Stärks av: En del av resultat är överförbart. Sänks av: Abstraktionsnivån anses vara låg. Kontext är inte väl beskriven.</p>                            |

|   |   |   |  |   |   |
|---|---|---|--|---|---|
| <p>Nguyen, H., Zaragoza, M., Wussler, N. &amp; Lee, J.-A.</p> <p>"I was Confused About How to Take Care of Mom Because this Disease is Different Everyday": Vietnamese American Caregivers' Understanding of AD.</p> <p>USA, 2020</p>     | <p>Syftet var att utforska hur vietnamesiska amerikanska vårdgivare förstår &amp; ger vård till familjemedlemmar med Alzheimers sjukdom (AD).</p> | <p>Urval: Ändamålsenligt &amp; snöboll. 20 vietnames-amerikanska deltagare. Inkl: &gt;18 år, familjemedlem som diagnostiserats med AD eller familjemedlem som varit diagnostiserad med AD men som avlidit. Tala vietnamesiska eller engelska &amp; ingen bristande kommunikation. Deltagare: 10 vuxna barn, 9 döttrar. 14 bodde hemma med närstående och resterande bodde i närheten. Semi-strukturerad intervju.</p>   | <p>Genomförande: Forskarna rekryterade. Deltagare erhöll muntlig &amp; skriftlig info &amp; gav muntligt samtycke. De erhöll pengar för att delta. Intervjuer genomfördes i deltagares hem utav tre tvåspråkiga forskarasistenter. Intervjuerna spelades in och tog ca. 1 timme. Intervjufrågor redovisas. Ingen pilotintervju genomfördes. Analys: Tematisk innehållsanalys. Skedde av forskare enskilt &amp; tillsammans. Hjälp erhöles av en kvalitativ expertforskare. Förförståelse saknas. Etiskt godkännande finns.</p>   | <p>Resultat: (1) "Nu vet jag:" Störning, chock &amp; överraskning i diagnosprocessen, *(2) frustrationer av att hantera familjemedlemmens kognitiva funktionsnedsättning, *(3) "att följa med strömmen:" Utmaningar i att hantera personlighets- &amp; beteendeförändringar, *(4) utmattningen av att vårda dygnet runt, (5) "att ta det dag för dag" inför gradvis förvärrade symtom. Citat finns.</p> | <p><b>Tillförlitlighet</b> Stärks av: Resultatet svarar på syftet, citat finns &amp; visar på djup. Intervjufrågor redovisas &amp; intervjulängden är rimlig. Sänks av: Urvalet är inte varierande &amp; intervjufrågor testades inte. <b>Verifierbarhet.</b> Stärks av: Intervjuerna &amp; analysprocessen är väl beskrivna. Sänks av: Analysprocessen illustreras inte via tabell. <b>Pålitlighet</b> Stärks av: Det framkommer hur många som deltog i analysen, analysen skedde flertalet gånger, diskuterades &amp; jämfördes mellan forskarna samt hjälp från en expertis. Sänks av: Förförståelse inte redovisas. <b>Överförbarhet</b> Stärks av: En större del av resultatet anses vara överförbart &amp; på en lagom abstraktionsnivå. Sänks av: Resultatet främst berör kvinnor &amp; kontexten anses inte vara väl beskriven.</p> |
| <p>Santos da Silva, M. I., de Oliveira Alves, A. N., Barros Leite Salgueiro, C. D., &amp; Bezerra Barbosa, V. F.</p> <p>Alzheimer's disease: Biopsycosocial repercussions in the life of the family caregiver.</p> <p>Brasilien, 2018</p> | <p>Syftet var att definiera de svårigheter som anhörigvårdare till äldre personer med Alzheimers sjukdom kan uppleva under vårdprocessen.</p>     | <p>Urval: Bekvämlighet. 10 kvinnliga vårdgivare. Inkl: Vårdgivare till person med AD, registrerad i Basic Health Unit, bosatt i Pesqueira, släkting till personen de vårdar, primär vårdgivare, vårdat &gt;6 månader och &gt;18 år. Deltagare: Ålder 51-60. 70% vårdar sin mamma, 10% vårdar sin mormor/farmor, 10% vårdar sin svärmor. Tiden för vårdandet varierade från 6 mån-22 år. Semi-strukturerad intervju.</p> | <p>Genomförande: Inte tydligt vem som rekryterade. Muntlig info &amp; samtycke inhämtades. Frivillighet &amp; anonymitet klargjordes. Intervjuer hölls mellan juni-sept. 2017 &amp; ca 40 min. Skriftligt frågeformulär tillämpades. Ingen pilotstudie genomfördes. Intervjufrågor redovisas. Analys: Innehållsanalys. Intervjuerna transkriberades till Microsoft Word 2010 &amp; analyseras med tvåstegs analysprocess. Koder, teman &amp; kategorier tillämpades. Framkommer ej vilka som analyserade, deltagarna involverades i processen. Förförståelse saknas. Etiskt godkännande erhöles.</p> | <p>Resultat: *(1) Familj &amp; socialt stödnätverk, (2) att möta de olika faserna av Alzheimers sjukdom utifrån att vara vårdgivare, *(3) upplevda känslor under vårdprocessen, *(4) förändringar inom det personliga &amp; sociala livet. Citat finns</p>  | <p><b>Tillförlitlighet</b> Stärks av: Rimliga intervjulängder &amp; intervjufrågor som fångar in syftet. Resultatet svarar på syftet. Sänks av: Citat inte är djupa &amp; urvalet enbart bestod av kvinnor. <b>Verifierbarhet.</b> Stärks av: Intervjuerna är tydligt beskrivna. Sänks av: Analysprocess är inte tydligt beskriven &amp; redovisas inte via tabell. <b>Pålitlighet</b> Stärks av: Forskarna involverade deltagarna vid analysen. Sänks av: Förförståelse redovisas inte, dock framkommer förvåning av resultat. <b>Överförbarhet</b> Stärks av: Abstraktionsnivån anses vara medelhög. Sänks av: Kontext är inte väl beskriven &amp; resultat är specifikt för staden där studien genomfördes.</p>  |

|   |  |   |  |  |  |
|---|--|---|--|--|--|
| <p>Sheung-Tak, C., Mak, E. R. M., Lau, R. W. L., Ng, N. S. S. &amp; Lam, L. C. W.</p> <p>Voices of Alzheimer Caregivers on Positive Aspects of Caregiving.</p> <p>Kina, 2016</p>                                  | <p>Syftet var att upptäcka de positiva aspekterna som konstruerats av familjevårdare till släktingar med Alzheimers sjukdom i Hong Kong.</p> | <p>Urval: Ändamålsenligt 57 primärvårdgivare deltog. Inga inkl.krit. Deltagare: 8 fruar, 2 makar, 42 döttrar, 2 söner, 1 svärdotter, 1 svärson &amp; 1 brorson/ systerson. Medelålder 54 år, 72% bodde tillsammans med vårdtagaren. Samtliga gav 14 tim. vård/vecka till närstående med mild till måttlig AD. Standardiserad insamlingsmetod.</p> | <p>Genomförande: Forskarna fick rekommendationer från personal inom kliniker, sjukhus &amp; sociala centrum. Deltagare erhöll info &amp; gav samtycke. Info bestod i att spela in positiva aspekter, ”dagböcker”, närsomhelst under vardagen. De ombads att ljudinspela 3 gånger/vecka. Totalt samlades 669 ljudinspelade dagböcker in. Tidsperiod framkommer inte. Analys: Tematisk innehållsanalys. Av två forskare, samt kontrollerades av en tredje. Ljudinspelning transkriberades &amp; analyserades i flertal steg. Analys utfördes enskilt, jämfördes &amp; diskuterades flera gånger. Ingen förförståelse beskrivs. Etiskt godkännande erhöles.</p>   | <p>Resultat: *(1) Insikt i kognitiva sjukdomar &amp; acceptera sjukdomen, *(2) känsla av syfte &amp; rollengagemang, *(3) känsla av tillfredställelse &amp; tacksamhet, *(4) känsla av behärskning, *(5) ökat tålmod &amp; tolerans, *(6) framställa ett positivt tankesätt, *(7) lära sig släppa taget, *(8) närmare band till vårdtagare, *(9) finna personer som bryr sig, *(10) känsla av nytta i att hjälpa andra. Citat finns.</p> | <p><b>Tillförlitlighet</b> Stärks av: Resultatet svarar på syftet &amp; citat finns. Sänks av: Urvalet är inte varierande. Inkl.krit. redovisas inte. Avsaknad från intervjumanual. <b>Verifierbarhet</b>. Stärks av: Analysprocessen är väl beskriven. Sänks av: Analysprocessen illustreras inte via figur/tabell. Intervjuerna inte är väl beskrivna då de var fria i dokumentationen. <b>Pålitlighet</b> Stärks av: Framkommer hur många som deltagit i analysen, utfördes flertalet gånger samt diskuterades &amp; jämfördes. Sänks av: Förförståelse inte redovisas. <b>Överförbarhet</b> Stärks av: Resultatet är på en lagom abstraktionsnivå. Sänks av: Kontexten är kopplat till kultur, därav svårt att överföra resultatet.</p>  |
| <p>Simpson, G. M., Stansbury, K., Wilks, S. E., Pressley, T., Parker, M. &amp; McDougall, G. J.</p> <p>Support groups for Alzheimer’s caregivers: Creating our own space in uncertain times.</p> <p>USA, 2018</p> | <p>Syftet var att utforska manliga vårdgivarers uppfattningar av sin roll (1) &amp; deras uppfattningar av en stödgrupp (2).</p>             | <p>Urval: Ändamålsenligt. 6 makar deltog. Inkl: vårdgivare, uppta all eller stor del av närståendes vård, gå till aktiv stödgrupp för män (MGLCR), stödgrupp senaste 6 mån. Deltagare: Män som bodde med personen de vårdade. Vård minst 40 h/vecka vård. Tid för vårdande mellan 1–5 år. Semi-strukturerad intervju.</p>                         | <p>Genomförande: Framkommer inte vem som rekryterade. Deltagare gav skriftligt samtycke. Två av forskarna genomförde intervjuerna i ca. 1.30-2 tim. &amp; hölls på olika platser (klubbhus, offentligt bibliotek, social serviceorganisation). Intervjuerna spelades in &amp; transkriberades. Intervjuguide användes &amp; redovisas. Oklart om pilotintervju gjordes. Intervjuerna övades innan, så att varje intervju skedde på liknande sätt. Analys: Tematisk innehållsanalys. Tre forskare analyserade enskilt &amp; tillsammans. Materialet lästes, kategoriserades &amp; kodades, skillnader &amp; likheter jämfördes &amp; diskuterades. Hjälpt från en tränad kvalitativ forskare. Förförståelse saknas. Etiskt godkännande erhöles.</p> | <p>Resultatet utifrån 2 olika syften. Syfte 1 tema: *(1) Förlorandet av gyllene åren. Subtema: (1) Förlust av sin fru, (2) förlust av familj &amp; vänner, (3) förlust av sig själv. Syfte 2 tema: *(1) Skapa sin egen plats. Subtema: (1) Lätta på frustrationer och utveckla hanterings-strategier, (2) könsrelaterade upplevelser av att vårda. Citat finns.</p>  | <p><b>Tillförlitlighet</b> Stärks av: Resultat svarar på syfte, citat finns &amp; visar på djup. Intervjulängder är rimliga &amp; intervjufrågor redovisas. Sänks av: Urvalet är inte varierande. <b>Verifierbarhet</b>. Stärks av: Analysprocessen är väl beskriven. Sänks av: Intervjuerna inte är väl beskrivna &amp; analysprocessen illustreras inte via tabell. <b>Pålitlighet</b> Stärks av: Analysen skedde enskilt &amp; tillsammans, diskuterades &amp; jämfördes &amp; hjälp från expertis. Framkommer hur många som analyserade. Sänks av: Förförståelse redovisas inte. <b>Överförbarhet</b> Stärks av: Kontexten är väl beskriven, abstraktionsnivån är låg till medelhög. Sänks av: Resultat är inte helt överförbart &amp; tydligt kopplat till specifikt kön.</p> |

|   |  |  |   |  |   |
|---|--|--|---|--|---|
| <p>Wawrziczny, E., Pasquier, F., Ducharme, F., Kergoat, M.-J. &amp; Antoine, P.</p> <p>From 'needing to know' to 'needing not to know more': an interpretative phenomenological analysis of couples' experiences with early-onset Alzheimer's disease.</p> <p>Frankrike, 2016</p> | <p>Syftet var att förstå hur par upplever progressionen av sjukdomen (från första tecknet till efter erhållen diagnos) &amp; identifiera deras inställning &amp; psykologiska reaktion till Alzheimers sjukdom (AD) diagnosen, både som individer &amp; som par.</p> | <p>Urval: Bekvämlighet. 16 deltog. Inkl: första symtom på sjukdom före 65 års ålder, person med AD yngre än 65 år när intervjun utfördes, gifta par inkluderades. Deltagare: 7 par där vårdgivare var kvinnor. Medelålder på 57,4 år. Medelålder för personer med AD var 57,3 år. Paren hade varit gifta i genomsnitt 30,7 år, 4 par hade ett barn över 18 år. Semi-strukturerad intervju.</p> | <p>Genomförande: Rekryterades via ett regionalt universitetssjukhus utifrån en lista över personer som varit där mellan jan. 2011 och dec. 2011. Deltagare ringdes upp av forskarna. De erhöll muntlig och skriftlig info och gav samtycke. Datamaterialet samlades in under 2.5 års period. Intervjuerna skedde i hemmet i genomsnitt 1 timme och 15 min. Intervjuerna spelades in och transkriberades. Framkommer inte vilka frågor som ställdes. Ingen pilotintervju genomfördes. Analys: Fenomenologisk. Två forskare analyserade individuellt och tillsammans. Förförståelse saknas. Etiskt godkännande erhöles.</p> | <p>Resultat: Teman: *(1) Behovet av att veta och (2) behovet av att inte veta mer. Subteman; (1) Nedåtgående spiral av oro, (2) en lång utredning, (3) en händelse provocerar fram resultatet, (4) när en diagnos reducerar ens oro eller bekräftar ens värsta farhågor, (5) agera som att vi inte vet, (6) tyckas acceptera kunskapen, (7) minimerad och normaliserad kunskap, (8) kunskap som är omöjlig att fly. Citat finns.</p> | <p><b>Tillförlitlighet</b> Stärks av: Resultatet svarar på syftet, citat finns &amp; visar på djup. Intervjulängden är rimlig. Sänks av: Intervjufrågor redovisas inte &amp; testades inte, urvalet är inte varierat. <b>Verifierbarhet.</b> Stärks av: Intervjuerna är bra beskrivet. Sänks av: Analysprocessen är inte väl beskriven &amp; illustreras inte via tabell. <b>Pålitlighet</b> Sänks av: Förförståelsen anses påverka diskussion &amp; resultat. Otydligt hur &amp; vilka som analyserade, ingen hjälp från utomstående eller expertis vid analysen. <b>Överförbarhet</b> Stärks av: Abstraktionsnivån är medelhög. Sänks av: Kontexten är kopplat till kultur &amp; land, därav svårt att överföra resultatet.</p> |
| <p>Withers, M., Cortez-Sanchez, K., Herrera, J., Ringman, J. M. &amp; Segal-Gidan, F.</p> <p>“My backpack is so heavy”:<br/>Experiences of Latino caregivers of family with early-onset Alzheimer's.</p> <p>USA, 2021</p>   | <p>Syftet var att utforska upplevelser &amp; behov hos latinska anhängvårdare till patienter med tidig debut av Alzheimers sjukdom (EOAD).</p>   | <p>Urval: Bekvämlighet, dock otydligt. 27 familjemedlemmar deltog. Inga inkl.krit. Deltagare: 20 kvinnor, 7 män. Ålder 18–75. Vårdgivare till make/maka, föräldrar eller andra familjemedlemmar. Fokusgrupper tillämpades.</p>   | <p>Genomförande: Framkommer inte vem som rekryterade. Blev rekryterade på en AD klinik i LA. Deltagare erhöles info &amp; presentkort &amp; samtycke gavs. Pseudonymer tillämpades för anonymitet. Fem fokusgrupper hölls i LA mellan okt. 2019 - feb. 2020. Fokusgrupper varade cirka 90 min. Intervjufrågor redovisas. Ingen pilotintervju genomfördes. Intervjuer spelades in, översattes &amp; transkriberades. Analys: Tematisk analys. Framkommer inte vilka som analyserade. Kodningsstruktur utvecklades genom en iterativ (upprepning) process. Förförståelse saknas. Etiskt godkännande erhöles inte.</p>       | <p>Resultat: (1) Grundläggande kunskap &amp; familjehistoria, *(2) vårdgivares roll &amp; påverkan, *(3) samhällets &amp; familjens stödsystem, *(4) rekommendationer. Citat finns.</p>  | <p><b>Tillförlitlighet</b> Stärks av: Resultatet svarar på syftet, citat finns &amp; visar på djup, intervjufrågor redovisas. Sänks av: Intervjufrågorna testades inte innan, intervjulängderna är korta, inkl.krit. redovisas inte. Urvalet är inte varierat. <b>Verifierbarhet.</b> Sänks av: Fokusgrupperna &amp; analysen är inte välbeskrivna och illustreras inte via tabell. <b>Pålitlighet</b> Sänks av: Förförståelse saknas, framkommer inte vilka/hur många som deltog i analysen. <b>Överförbarhet</b> Stärks av: Abstraktionsnivån är medel. Sänks av: Kontexten är inte välbeskriven &amp; resultatet kopplat till kultur.</p>  |

Resultat som författarna använts sig av = \*