



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  
VT 2024  
Fakulteten för hälsovetenskap

# **Anhörigas upplevelser av att vårda en familjemedlem med Alzheimers sjukdom En kvalitativ litteraturstudie**

**Dima Ibrahim och Imran Kamil**

## **Författare**

Dima Ibrahim & Imran Kamil

## **Titel**

Anhörigas upplevelser av att vårda Alzheimer's drabbad familjemedlem: En kvalitativ litteraturstudie.

## **Handledare**

Anna-Karin Edvinsson

## **Examinator**

Cecilia Pettersson

## **Sammanfattning**

**Bakgrund:** Alzheimers är en kronisk demenssjukdom som progressivt förvärras. Den drabbade blir i snabbt behov av omvårdnad dygnet runt. Anhöriga som är närmst till den drabbade tar sig an rollen som anhörigvårdare oftast ofrivilligt.

**Syfte:** Syftet var att beskriva anhörigas upplevelser av att vara anhörig till en familjemedlem med Alzheimers sjukdom. **Metod:** En litteraturstudie baserad på tio vetenskapliga artiklar med kvalitativ metod. Artiklarna söktes fram genom två databaser Cinahl och PubMed. Samtliga valda artiklar granskades genom HKR:s granskningsmall för kvalitativa studier. Analysprocessen utfördes utifrån Fribergs (2017) fyrastegs process. **Resultat:** Två huvudkategorier och en underkategori. Huvudkategorierna är följande: anhörigas erfarenheter och utmaningar vid diagnosen Alzheimers och den emotionella och sociala påverkan på anhörigvårdare. Underkategori för anhörigas erfarenheter och utmaningar vid diagnosen Alzheimers: *Utmaningar vid kommunikation, rollförändringar och vårdplikt*. I resultatet synliggjordes okunskapen hos anhörigvårdarna samt emotionell påverkan som de upplever. **Diskussion:** De anhöriga är i behov av kunskap, stöd, avlastning och hjälp med deras sorg. **Slutsats:** I resultatet tydliggörs anhörigas behov av stöd och kunskap för en god omvårdnad till den sjuke familjemedlemmen.

## **Nyckelord**

Alzheimers sjukdom, anhörig, upplevelser, anhörigvårdare, familjemedlem.

**Author**

Dima Ibrahim & Imran Kamil

**Title**

Experience of being a relative to an Alzheimer's family member: A qualitative literature study.

**Supervisor**

Anna-Karin Edvinsson

**Examiner**

Cecilia Pettersson

**Abstract**

**Background:** Alzheimer's is a chronic dementia disease that progressively worsens. The affected person quickly becomes in need of round-the-clock care. Relatives, who are often closest to the sick person, often take on the role of caregiver unwillingly. **Method:** A literature review based on ten scientific articles with a qualitative method. The articles were found through two databases, Cinahl and PubMed. All selected articles were reviewed using HKR's review template for qualitative studies. The analysis process was carried out based on Friberg's (2017) four-step process. **Result:** Two main categories and four subcategories emerged. The main categories are as follows: experiences and challenges of relatives in the diagnosis of Alzheimer's and the emotional and social impact on informal caregivers. Subcategories for the importance of knowledge; accepting changed roles & duty calling. Subcategory for experiences and challenges of relatives in the diagnosis of Alzheimer's: *Challenges in communication, role changes and duty of care*. The results revealed the caregivers' lack of knowledge and the emotional impact they experience. **Discussion:** The caring relatives are in need of knowledge, support, relief, and help with their grief. **Conclusion:** The results highlight the relatives' need for support and knowledge for good care of sick family members.

**Keywords**

Alzheimer's disease, relative, experiences, caring relative, family member.

# Innehållsförteckning

<b>INLEDNING</b> .....	<b>5</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>5</b>
<b>SYFTE</b> .....	<b>8</b>
<b>METOD</b> .....	<b>8</b>
<i>GRANSKNING OCH ANALYS</i> .....	10
<i>ETISKA ÖVERVÄGANDEN</i> .....	11
<i>FÖRFÖRSTÅELSE</i> .....	12
<b>RESULTAT</b> .....	<b>13</b>
<i>DISKUSSION</i> .....	17
<i>METODDISKUSSION</i> .....	17
<i>RESULTATDISKUSSION</i> .....	19
<i>SLUTSATS</i> .....	24
<b>REFERENSER</b> .....	<b>27</b>
<i>Bilaga 1. Sökschema</i> .....	34
<i>Bilaga 2. Sökschema</i> .....	35
<i>Bilaga 3. Artikelöversikt (kvalitativ)</i> .....	36

## Inledning

Demens är en kognitiv sjukdom som orsakas av skador i hjärnan, skadorna kan utspelas på olika sätt. Demens påverkar vanligen minnet och förmågan att planera och genomföra aktiviteter i det dagliga livet. Beteendeförändringarna leder till att personen gradvis får svårare att klara sig själv vilket gör att personen blir i stort behov av stöd från sin omgivning (Alzheimer's Association, 2019). Då denna sjukdom påverkar ens vardag leder det till att personen blir beroende av sin omgivning. Dessa förändringar kan påverka relationerna och rollerna i familjen då anhöriga ofta får ta ett stort ansvar samt ta sig an rollen som informella vårdgivare. Anhöriga påverkas därmed indirekt av sjukdomens konsekvenser på grund av att individen blir i stort behov av hjälp för att klara av dagliga aktiviteter. Socialstyrelsen (2021) hävdar att en femtedel av Sveriges befolkning som är i vuxenåldern vårdar eller stödjer en familjemedlem drabbad av Alzheimers sjukdom. År 2019 fanns det 150 000 personer med en demenssjukdom i Sverige (Svenskt Demenscentrum, 2023). I syfte att underlätta för anhöriga som vårdar eller stödjer en familjemedlem infördes en bestämmelse i Socialtjänstlagen (2001:453) medsärskilda bestämmelser för olika grupper som är i behov av stöd. Enligt denna lag ska äldre leva ett värdigt liv och känna välbefinnande där den äldre ska få service och omvårdnad utifrån personens behov. Genom att öka kunskapen om anhörigas upplevelser av att vårda en familjemedlem med Alzheimers kan rätt vård erhållas av den drabbade samt rätt stöd erbjudas till familjer.

## Bakgrund

Alzheimers sjukdom är en av de vanligaste demenssjukdomarna och utgör 60% av alla fall av demenssjukdomar (WHO, 2023). Genetiska faktorer bidrar väsentligt till risken för att insjukna i Alzheimers sjukdom (Alzheimerfonden, u.å). Risken att drabbas av en demenssjukdom är generellt 10%, vilket ökar med ytterligare 10% om en familjemedlem har sjukdomen. I Sverige insjuknar varje år 25 000 personer i någon form av demenssjukdom (Hjärnfonden, 2021).

Alzheimers sjukdom är en neurologisk sjukdom som påverkar nervcellerna i hjärnan. Den är kronisk och går inte att bota samt förvärras långsamt över tid (Svenskt Demenscentrum, 2022). Sjukdomsprocessen innefattar att beta-amyloid, ett protein, klumpar ihop sig och bildar plack mellan nervcellerna (Svenskt Demenscentrum, 2022). Plackbildningen försvårar för nervimpulserna att nå de olika delarna av hjärnan. Den här förändringen leder till att hjärnans nervceller försvagas och till slut mister de helt sin funktion (Svenskt Demenscentrum, 2008).

De vanligaste symtomen vid Alzheimers sjukdom är minnesproblem. Andra symtom kan vara språkproblem med svårigheten att hitta rätt ord. Sjukdomen gör också det svårt för personen att tänka klart och behålla koncentrationen, vilket i sin tur påverkar förmågan att fatta beslut. Försämringen sker eftersom hjärnan börjar krympa när hjärnceller dör, särskilt i hippocampus, där lärandet och minnet lagras. Den drabbade personen förlorar successivt sina episodiska minnen, vilket även påverkar förmågan att känna igen anhöriga, sköta grundläggande personlig hygien och delta i kommunikation (Skaalvik et al., 2016). Förändringarna kan påverka de anhöriga i stor utsträckning och det blir en ökad belastning att som anhörig hantera personens behov. Socialstyrelsens (2021) definitionen av anhöriga är en person som är inom familjen eller bland de närmste släktingarna. De har en biologisk relation som exempelvis barn, syskon, barnbarn. En person som tar hand om en familjemedlem med långvarig sjukdom kallas för anhörigvårdare (Socialstyrelsen, 2016). I denna studie är huvudfokus att undersöka anhörigas upplevelser av att vårda en familjemedlem med Alzheimer. Upplevelse är en personlig uppfattning om hur det är att vara med om något, hur det känns samt hur det påverkar individen (Egidius, 2006).

Socialstyrelsen (2021) uppger att var femte person över 18 år vårdar eller stödjer någon de står nära. Sjukdomsförloppet kan gå snabbt, vilket gör att anhöriga inte får chansen att fundera över situationen (Socialstyrelsen, 2021). International Council of Nurses (ICN) etiska koder för sjuksköterskor uppger att sjuksköterskan bör hålla sig uppdaterad och tillämpa forskning som förbättrar hälsan för personer, familjer och grupper (Svensk sjuksköterskeförening, 2021). Sjuksköterskor ska

arbeta med stöd av de globala målen. Ett av de globala målen är mål nummer tre som innefattar god hälsa och välbefinnande (UNDP, 2022). Det är viktigt att sträva efter god hälsa för alla, av anledning till att människors hälsa bidrar till samhällets utveckling. Ett sätt att främja god hälsa och välbefinnande är att sjuksköterskan arbetar utifrån ett personcentrerat perspektiv.

Sjuksköterskan och andra vårdrelaterade yrkespersoner är betydelsefulla för att ge stöd till anhöriga som tar på sig rollen som vårdare (Lee et al., 2019). Personcentrerad vård under mötet mellan sjuksköterskan och patienten är viktig då utgångspunkten är patientens upplevelse och behov för hälsa. Inom demensvården är det ytterst viktigt att fånga in anhörigas behov och upplevelser om hur de har det i hemmet. Detta för att Alzheimers sjukdom kan utvecklas snabbt och den drabbade blir i stort behov av stöd en stor del av dygnet. Det är viktigt att som sjuksköterska värna om att anhöriga ska få behålla sin roll som anhöriga och inte bli ofrivilliga vårdare. Personcentrerad vård var avsedd från början att uppfylla behov som multisjuka äldre personer har men funkar för alla vårdtagare (McCormack & McCance, 2021). McCormack och McCance (2021) teori om personcentrerad vård ser varje enskild individ som unik och styr vården utifrån den enskilda individens behov, önskemål och värderingar. Teorin betonar vikten av att skapa en meningsfull och respektfull relation mellan sjuksköterskan och patienten för att uppnå en betydelsefull vård. Sjuksköterskan kan fånga upp önskemål samt behov genom ett aktivt lyssnande genom att skapa en relation till den sjuke individen.

Sjuksköterskan har fyra huvudsakliga ansvarsområden, vilka är; sjuksköterskan och allmänheten, sjuksköterskan och yrkesutövningen, sjuksköterskan och professionen samt sjuksköterskan och medarbetare. Målet att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa samt lindra lidande uppnås genom att utgå från sjuksköterskans ansvarsområde. God omvårdnad ska tillhandhållas med respekt till varje enskild individ oavsett bakgrund eller ålder (Svensk sjuksköterskeförening, 2021). När den drabbade behöver omvårdnad dygnet runt påverkas anhörigas livssituation. De behöver vara konstant beredda på att agera och ge stöd till den drabbade personen (Socialstyrelsen, 2021). Forskning visar att familjer upplever utmaningar när de tar

hand om en familjemedlem med Alzheimers sjukdom och att det kan ha en negativ effekt på deras livskvalitet och välbefinnande (Abdelmoneium & AlHarahsheh, 2016). Ytterligare forskning visar att i samband med den åldrande populationen är Alzheimers en demenssjukdom som globalt växer och utgör en ökad belastning på vården (Crous-Bou et al, 2017). Att studera anhörigas upplevelser av att ge omsorg till en familjemedlem är betydelsefull av flera skäl, detta för att anhörigvårdare spelar en stor roll i att tillhandahålla vård för personer med demens (Subramaniam & Mehta, 2024). Deras erfarenheter och uppfattningar kan ge värdefulla insikter i de utmaningar de står inför (Subramaniam & Mehta, 2024). Mot bakgrund av detta är anhörigas upplevelser av att vårda en familjemedlem viktig för sjuksköterskans arbete samt för framtida möten med Alzheimers sjuka individer. Denna studie syftar till att öka förståelsen för upplevelser hos anhöriga som vårdar en familjemedlem med Alzheimers. Genom att få insikt i dessa upplevelser kan vården bättre stödja anhöriga i att hantera de utmaningar som tillkommer vid vård av en familjemedlem med Alzheimers. Förståelsen för den personliga upplevelsen möjliggör för vården att erbjuda relevant och anpassat stöd i ett samhälle som ständigt förändras.

## **Syfte**

Syftet var att beskriva anhörigas upplevelser av att vårda en familjemedlem med Alzheimers sjukdom.

## **Metod**

### **Design**

Studiens design var en litteraturstudie som inkluderade kvalitativa studier. Med kvalitativ metod ska personers levda erfarenheter undersökas (Friberg, 2017a). Valet av den vetenskapliga designen styrs av frågeställningarna samt syftet (Henricson & Billhult, 2017). Eftersom studien ämnade att undersöka anhöriga upplevelser valdes en kvalitativ design.



## Sökvägar och urval

En pilotsökning utfördes innan den aktuella sökningen för att säkerställa att relevant information kunde erhållas för genomföring av studien. Författarnagenomförde en specialiserad sökning i två databaser för att hitta relevanta artiklar. Cinahl Complete (Cumulative Index for Nursing and Allied Health Litterature) är en databas som har använts för sökningen. Cinahl innehåller referenser till artiklar, böcker och avhandlingar inom omvårdnad skrivna på engelska. Sökningen delades upp i tre block med relevanta sökord. Sökord är ord som lämpligast beskriver fenomenet som undersöks (Karlsson, 2017). Valet av sökord bestämdes utifrån syftet. Sökorden som användes var ”upplevelse”, ”anhöriga” samt ”Alzheimers”. Svensk Mesh (MeSH) är en sida som används för att hitta synonymer till sökorden (Karlsson, 2017). MeSH-termer användes för att hitta relevanta sökord. Trunkering användes på vissa ord (se bilaga 1) för att få en högre sensibilitet i sökning. Trunkering ger träffar på ordet i olika ändelser och böjningar (Karlsson, 2017).

Första sökblocket var ”upplevelse”, andra sökblock var ”anhörig” och tredje blocket var ”Alzheimers”. Sökningarna gjordes i enskilda block med tillhörande synonymer som sedan söktes med OR. OR gjorde att sökningen blev bredare, vilket ökade sensibiliteten i sökningen. När alla block söktes med OR och synonymer, lades de tre blocken ihop med hjälp av AND som gjorde att alla ord söktes tillsammans. Begreppet AND gjorde så att alla tidigare sökningar lades ihop till en egen separat sökning. Sökningen begränsades till engelska artiklar, peer-review, forskningsartiklar samt årtal 2018–2024. Bestämda årtal valdes för att få uppdaterad information och lagom antal träffar som gick att ta sig an (Rienecker & Jørgensen, 2017). Att inkludera årtal i avgränsningen hjälper till att definiera när studien genomfördes vilket ökar relevans och aktualitet (Rienecker & Jørgensen, 2017). Sökblocken samt begränsningarna resulterade i 124 träffar. Artiklar som inte var kvalitativa studier och inte handlade om upplevelser av att vara anhörig till familjemedlem med Alzheimers sjukdom exkluderades.

PubMed är ytterligare en databas som har använts för artikelsökning. PubMed innehåller material från det biomedicinska området. Sökorden bestämdes utifrån

syftet och MeSH termer användes för att hitta relevanta synonymer för sökorden. När sökningen gjordes applicerades filtret ”MeSH Terms” på sökordet sedan användes ”Titel/Abstract” på synonymerna. Två synonymer fick tas bort, ”uterine kin” och ”kin of folk” eftersom sökprogrammet i PubMed inte kunde identifiera orden. I denna studie begränsades publicering till 2018–2024 för att erhålla uppdaterad information. Sökorden som användes var ”upplevelse”, ”anhöriga” samt ”Alzheimers”. Varje sökord söktes med tillhörande synonymer samt OR. Sedan lades de tre sökningarna ihop och söktes med AND. Genom den här sökningen blev antalet träffar 271. Studier som inte var kvalitativa och inte handlade om upplevelser av att vara anhörig till familjemedlem med Alzheimers sjukdom exkluderades. Inklusionskriterier är de krav som bör uppfyllas för att deltagaren ska få delta i studien (Billhult, 2017). I denna studie var inklusionskriterierna för deltagandet att vara en anhörig till en familjemedlem med Alzheimers. Exklusionskriterier är de faktorer som exkluderar en deltagare från studien. Exklusionskriterier för studien var personer drabbade av andra demenssjukdomar än Alzheimer samt studie utan etiskt godkännande.

Totalt var det 24 artiklar med fyra dubletter som ansågs vara relevanta för studien där syftet eventuellt kunde besvaras. Efter att författarna enskilt läste abstrakten på alla 24 artiklar var det totalt tio artiklar som svarade på syftet. 14 artiklar exkluderades varav en dubblett, på grund av att det i resultatet inte gick att urskilja vad som handlade om Alzheimers eller demens i allmänhet samt att det inte svarade på studiens syfte. Artiklarna som verkade relevanta för studien granskades sedan i fulltext av båda författarna.

## **Granskning och analys**

Artiklarna som svarade på syftet var totalt tio. Artiklarna lästes enskilt av båda författarna för att säkerställa att studiens syfte kunde besvaras. Därefter granskades artiklarna med hjälp av Högskolan Kristianstads granskningsmall för kvalitativa artiklar. Det gjordes en artikelöversikt för varje vald artikel (Blomqvist et al, 2016). För att granska innehållet i artiklarna användes termerna pålitlighet, trovärdighet,

tillförlitlighet samt överförbarhet, vilket skrevs in i artikelöversikterna (Shenton, 2004).

Innehållsanalysen av denna studie tillämpades utifrån Fribergs (2017b) process i fyra steg. I det första steget, lästes de valda artiklarna först enskilt med öppenhet av båda författarna för att skapa en förståelse för vad som står i texten. Innehållet diskuterades tillsammans för att säkerställa att det uppfattats rätt av båda författarna. Artiklarna översattes från engelska till svenska för att underlätta läsningen. Artiklarna skrevs sedan ut i pappersform för att underlätta analysprocessen. Andra steget var att fokusera på vad som byggde upp resultatet i artiklarna. Fynden som svarade på studiens syfte markerades med överstrykningspenna för att enkelt hitta i texten. Tredje steget i analysprocessen var att sammanställa varje enskild artikel genom en sida text. Fjärde steget var att identifiera skillnader och likheter mellan artiklarna resultat. Skillnader och likheter skrevs på ett A3 papper. Sedan klipptes delar ur artiklarna som svarade på syftet. De klippta delarna lades i olika högar där respektive hög speglade anhörigas upplevelser och delades därefter in i kategorier och underkategorier. Utformandet av huvudkategorierna baserades på andelen artiklar som tagit upp respektive ämne vilket sedan bildade en kategori. Därefter skapades beskrivning av resultatet som sedan presenterades under resultatsdelen.

## **Etiska överväganden**

Etiska principer används för att säkerställa deltagarnas rättigheter. Artiklarna som inkluderades i uppsatsen har ett etiskt godkännande av kommittéer. Göra-gott-principen fokuserar på människans välbefinnande och består av två delar: inte skada deltagarna samt maximera fördelar och minimera skador (Kjellström, 2017). Etisk motivering för ett studentarbete handlar mycket om hur och var studiens resultat har nytta (Kjellström, 2017).

Författarna har inte behövt ansöka om etisk godkännande för denna studie eftersom studien baseras på tidigare forskning. Samtliga artiklar som inkluderats i studien har haft etiskt godkännande. Genom att inkludera vetenskaplig forskning med etiskt godkännande säkerställer det att studien är genomförd på ett sätt som skyddar

deltagarnas rättigheter, säkerhet och välbefinnande. Författarna för den aktuella studien har, genom att presentera resultatet på ett tydligt sätt, tagit hänsyn till deltagarna och deras upplevelser samt känslor. Skribenterna i denna studie eftersträvar välbefinnande för alla deltagare vilket har lett till beslutet att inte inkludera studier som inte haft etiskt godkännande. Detta för att studier utan etiskt godkännande inte kan säkerställa att deltagarnas välbefinnande har prioriterats.

## **Förförståelse**

När en kvalitativ studie påbörjas ska författaren skriva ner sina egna reflektioner och erfarenheter om fenomenet som ska studeras. Att skriva ner sina reflektioner före analysarbetet kallas förförståelse, vilket leder till att författaren får en ökad medvetenhet om hur den egna förförståelse påverkar studien (Priebe & Landström, 2017).

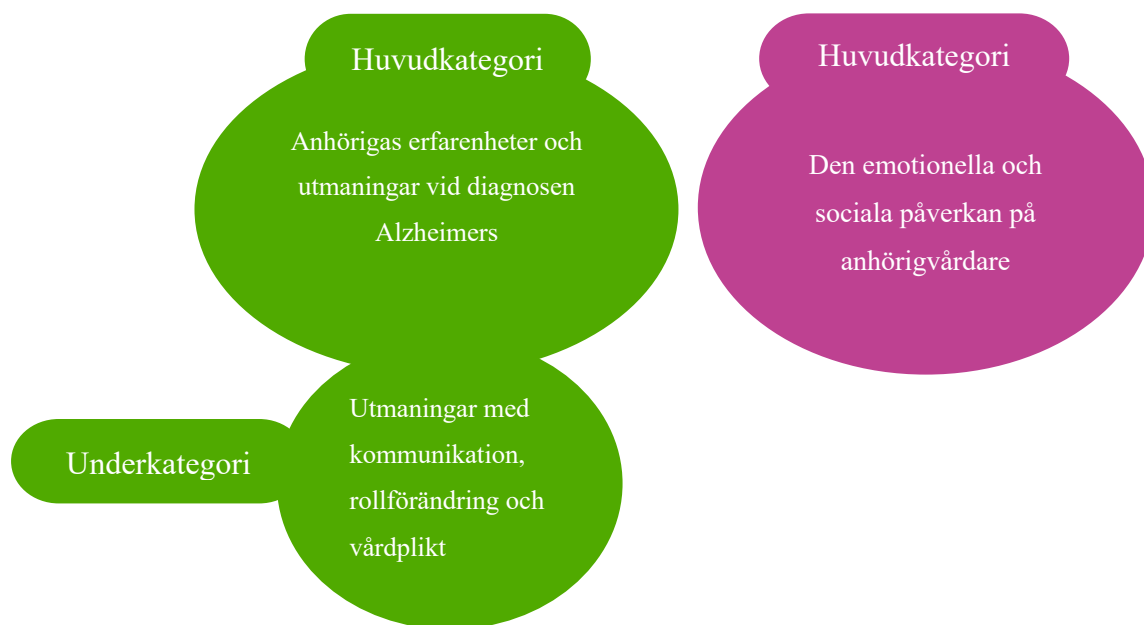
Dimas förförståelse är att personer som har en familjemedlem med Alzheimers lever under en stor stress. En stress av att försöka skapa minnesvärda stunder för familjemedlemmen med Alzheimer. En stress av att försöka hålla tillbaka sina känslor och verka stark inför den drabbade personen. Detta är specifikt utmanande när familjemedlemmen inte längre känner igen sina anhöriga. Författaren har ingen tidigare erfarenhet av att vårda demenssjuka personer eller bemöta anhöriga till patienter med Alzheimers.

Imrans förförståelse handlar om att vara anhörig till en person drabbad av Alzheimer kan väcka många känslor. Hur blir synen på den drabbade? Är hen fortfarande en glad och livlig familjemedlem eller har hen blivit en främling? Det blir besvärligt för de anhöriga att se den drabbades fasad som skapas mellan dem och den drabbade. Det är också svårt för de anhöriga att bevittna hur personen med Alzheimers glömma deras namn och att de dessutom inte kan utföra vissa aktiviteter utan hjälp. När de anhöriga ser detta börjar de ta hand om den drabbade, delvis för att hjälpa, men även för att spendera tiden som blivit dyrbarare än förut. De anhöriga vill således vara med den drabbade personen innan sjukdomen tar över. Den här processen kan vara mycket belastande för de anhöriga både psykiskt och fysiskt.

De anhöriga kan uppleva oro och nedstämdhet som i sin tur kan leda till utbrändhet och depression.

## Resultat

Resultatet av denna studie baserades på tio vetenskapliga artiklar med kvalitativ metod. Studierna genomfördes i följande länder: USA (4), Indonesien (1), Brasilien (1), Spanien (1), Kanada (1), Jordanien (1) och Iran (1). Efter att analyserat alla artiklar som inkluderades i studien framkom två huvudkategorier. Huvudkategorierna är *Anhörigas erfarenheter och utmaningar vid diagnosen Alzheimers & den emotionella och sociala påverkan på anhängvårdare*. Underkategorin för Anhörigas erfarenheter och utmaningar vid diagnosen Alzheimers är *Utmaningar med kommunikation, rollförändring och vårdplikt*.



Figur 1. Översikt över huvudkategorier och underkategorier.

### Anhörigas erfarenheter och utmaningar vid diagnosen Alzheimers

Anhängvårdarens upplevelse av att en familjemedlem får diagnosen Alzheimers varierade. Anhöriga upplevde beskedet som utmanande när familjemedlemmen fick diagnosen Alzheimers. Marques et al. (2022) påpekar att anhörigas icke-acceptans berodde på bristande kunskap om Alzheimers. Majoriteten av anhöriga ansåg

symtomen på glömskhet och förvirring var en del av det normala biologiska åldrandet och det speglade deras bristande kunskap om sjukdomen (Nguyen et al., 2020; Al-Zyoud et al., 2021; Kokorelias et al., 2021; Tambunan & Simbolon, 2023). Kunskapsbristen om sjukdomen ledde till att anhöriga inte kunde känna igen symtom tidigt, vilket i sin tur resulterade i att anhöriga sökte hjälp för vårdandet under ett senare skede av sjukdomsförloppet. Sjukdomen hade utvecklats till en grad där anhöriga inte längre hade den kunskap som krävdes för att hantera de uppkomna situationerna (Nguyen et al., 2020). Anhöriga ansåg att det var förvirrande och utmanande att ta hand om sin sjuke familjemedlem på grund av bristande kunskap. De upplevde att de inte hade tillräckligt med kunskap för att hantera svåra situationer då sjukdomen förvärrades dag för dag (Lotfi et al., 2022). Anhöriga kände sig osäkra på hur sjukdomen utvecklade sig samt hur den förändrade den sjuke familjemedlemmen. Anhöriga önskade därför information och kunskap om sjukdomens utveckling samt hur den påverkar dem själva som anhörigvårdare. Det framkom också att det saknades kunskap om hur omvårdnaden skulle utföras samt hur påfrestande situationer skulle hanteras så att det främjar den sjuke familjemedlemmen, men även anhörigvårdaren (Withers et al., 2021).

#### *Utmaningar med kommunikation, rollförändring och vårdplikt*

Anhöriga med en tidigare bristande kommunikation mellan familjemedlemmarna upplevde betydande svårigheter med att acceptera diagnosen. Alzheimers sjukdom orsakade konflikter inom familjen, vilket ledde till att anhöriga hade svårt att acceptera samt anpassa sig till situationen på grund av de stora krav som ställdes (Essandi et al., 2021). Å andra sidan beskriver Lotfi et al. (2022) att anhöriga som hade en tidigare fungerande kommunikation lättare kunde acceptera sjukdomen och betrakta utmaningarna som en del av vårdprocessen. En del av vårdandet börjar när anhöriga har accepterat att familjemedlemmen har fått diagnosen Alzheimers. Anhöriga beskriver att en viktig del av vårdandet är att försöka förstå och anpassa sig till sjukdomen. Dessutom upplevde anhöriga att anpassningen har varit utmanande eftersom i samband med diagnosen och rollförändringen har anhörigas privatliv påverkats (Lotfi et al., 2022). Diagnosen var en chock för majoriteten av

de anhöriga, vilket resulterade i en oväntade och förändrade roller i familjedynamiken (Tambunan & Simbolon, 2023; Lotfi et al., 2022; Nguyen et al., 2021; DiLone, 2021; Kokorelias et al., 2021). Anhöriga fick handskas med rollförändringen för att kunna ge den bästa omvårdnaden till den sjuke familjemedlemmen (Tambunan & Simbolon, 2023; Duplantier & Williamson, 2023; Lotfi et al., 2022). En dotter berättade om relationen mellan henne och hennes mamma där rollerna har blivit ombytta. Dottern berättar att hon kände sig som mamma till sin mamma på grund av sjukdomen (DiLeone, 2021). Ett flertal anhöriga hade arbete och dagliga aktiviteter som de behövde närvara på, vilket skapade svårigheter att balansera dessa med rollen som vårdare (Lotfi et al., 2022). En del anhöriga upplevde oro för hur de skulle klara av att prestera i sina yrken samtidigt som de vårdade den sjuke familjemedlemmen (Tambunan & Simbolon, 2023; Lotfi et al., 2022; Kokorelias et al., 2021). Det handlade om ökade skyldigheter som till exempel att ta hand om omvårdnadsuppgifter samtidigt som de försörjde sina egna familjer. När anhöriga har accepterat att familjemedlemmen har fått diagnosen Alzheimers, inleds en viktig fas. Anhöriga beskrev att en betydande del av vårdandet var att försöka förstå och anpassa sig till sjukdomen. Rollen som anhängigvårdare ledde även till att de tog en dag i taget för att kunna hantera de nya omständigheterna. Eftersom sjukdomen förändras progressivt ansåg de anhöriga att det var svårt att planera aktiviteter i det dagliga livet och de fick då istället ta dagen som den kommer (Kokorelias et al., 2021; Nguyen et al., 2021).

I ett samhälle som styrs av kulturella uppfattningar ansågs vårdandet av en familjemedlem som en plikt (Al-Zyoud et al., 2021; Kokorelias et al., 2021). Anhöriga som hade sett sin familjemedlem bli kognitivt förändrad under en längre tid upplevde att de hade anpassat sig till situationen och att det därför var lättare att anta plikten som vårdare (Kokorelias et al., 2021). Trots svårigheter som anhängigvårdare var det ansvaret och plikten som motiverade dem framåt (Tambunan & Simbolon, 2023; Duplantier & Williamson, 2023). Vårdandet av en familjemedlem ansågs vara en självklarhet och det var inte något som kunde diskuteras. Några anhöriga ansåg att det var lämpligast att den sjuke familjemedlemmen får omvårdnad från sina egna, eftersom de var mest insatta i personens behov (Withers et al., 2021; Al-Zyoud et al., 2021; Nguyen et al., 2021).

En del anhöriga kunde inte fullfölja plikten och behövde därför söka hjälp från kommunala omsorgsresurser (Essandi et al., 2021). När ansvaret och utmaningarna blev för stora tvingades de anhöriga till att placera den Alzheimers drabbade familjemedlemmen på ett särskilt boende. På så vis kunde den drabbade personen få sina behov tillgodosedda (Kokorelias et al., 2021).

### Den emotionella och sociala påverkan på anhängvårdare

Majoriteten av de anhöriga som vårdade en familjemedlem med Alzheimers sjukdom upplevde en påtaglig emotionell påverkan (Duplantier & Williamson, 2023; Nguyen et al., 2021; Withers et al., 2021; DiLone., 2021). Upplevelse av sorg var en gemensam känsla som flera anhöriga beskrev i samband med att vårda den drabbade familjemedlemmen. Anhöriga beskrev en förutseende sorg till följd av sjukdomens utveckling och förändring. Upplevelsen av sorg grundade sig i att personen med Alzheimers sjukdom var fysiskt närvarande, men emotionellt otillgänglig (DiLone., 2021; Ngyen et al., 2021). Anhöriga som bevittnade hur deras familjemedlem försämrades med drabbades av stor sorg och starka känslor (Withers et al., 2021; Nguyen et al., 2021). Flera anhöriga uttryckte sorgen som tröttsam och stressande och upplevde den som en långdragen process (Withers et al., 2021). Trots de starka känslorna var den emotionella anknytningen viktig för att anhängvårdarna skulle orka engagera sig i vårdandet (Lotfi et al., 2022).

Anhöriga påpekade att deras hälsa försämrades av ansvaret som vårdare för familjemedlemmen med Alzheimers. Ångest, depression, sömnlöshet, känsla av isolering och hopplöshet var vanliga känslor bland vårdande anhöriga (Withers et al., 2021). En gemensam upplevelse för många anhöriga var att personerna runt omkring dem inte förstod vad de gått igenom som anhängvårdare och hur krävande det var att ta hand om en familjemedlem med Alzheimers sjukdom (Duplantier & Williamson, 2023; Nguyen et al., 2021; Lotfi et al., 2022; Al-Zyoud et al., 2021). Vårdande anhöriga upplevde minskat socialt liv och påverkan på nära relationer. En del anhöriga uppgav att de förlorat vänskapsrelationer på grund av att hela deras tid gick åt till att vårda familjemedlemmen med Alzheimers sjukdom. Det sociala



livet var av stor betydelse för de anhöriga och att inte kunna träffa sina vänner och byta miljö fick anhörigvårdarna att känna sig ensamma och isolerade. Isoleringen förstärktes av att de inte kunde lämna den sjuke familjemedlemmen ensam. De anhöriga upplevde att omsorgen av den sjuke personen var krävande och tog en stor del av dygnets alla timmar (DiLone, 2021). Anhöriga önskade sig ett socialt liv där de hade möjligheten att träffa vänner utanför den vårdande miljön (Duplantier & Williamson, 2023). Mot bakgrund av detta upplevde anhörigvårdare förlorad tid för vardagssysslor, sociala relationer samt begränsat omhändertagande av den egna hälsan (Al-Zyoud et al., 2021; Lotfi et al., 2022; Kokorelias et al., 2021). Den sociala isoleringen resulterade också i en upplevelse av utanförskap; att ha ett liv långt ifrån det verkliga livet (Al-Zyoud et al., 2021).

## Diskussion

### Metoddiskussion

Studien är en litteraturöversikt med kvalitativ ansats. Valet av studiens ansats baserades på syftet som var att beskriva upplevelser. Följande avsnitt avser att diskutera arbetets styrkor och svagheter utifrån trovärdighetsbegreppen, enligt Shenton (2004).

Innebörden av *tillförlitlighet* är att undersöka om studies syfte har besvarats samt bedöma tillvägagångsättet (Henricson, 2017; Shenton, 2004). I denna studie användes två olika databaser för att erhålla lämpliga artiklar. Detta ökade både sensitivitet och tillförlitlighet eftersom flera databaser användes. Enligt Henricson (2017) ökar tillförlitligheten om fler än en databas används vid informationssökning. Innan arbetet påbörjades gjordes en pilotsökning för att säkerställa att studien kunde utföras samt att det fanns lämpliga vetenskapliga artiklar för att besvara syftet. Valet av sökord utgjorde en central del för artikelsökningen, och därför valde författarna att för detta ändamål ta hjälp av bibliotekarierna på Högskolan Kristianstad. En svaghet kan ha varit sökningen i PubMed. När sökningen gjordes användes samma sökord som i Cinahl för att göra en så lik sökning som möjligt. Det som skedde var att två sökord exkluderades då

sökordet inte kunde identifieras i PubMed. Detta kan ha lett till att material har exkluderats då de inte dök upp i träfflistan. Ytterligare en faktor som kan ha varit en anledning till att artiklar exkluderats var filtret för publiceringsårstal. Publiceringsperioden 2018–2024 valdes för att få ny relevant forskning som speglar anhörigas upplevelser idag. Sökperioden var menad att ge tillräcklig mängd data för att besvara syftet. Med de inkluderande artiklarna som handlade om anhörigas upplevelse av att vårda en familjemedlem med Alzheimers har föreliggande studie kunnat besvara syftet.

*Verifierbarhet* syftar till att kunna se hur väl tillvägagångsättet är beskrivet i arbetet (Shenton, 2004). Studiens verifierbarhet stärktes då författarna noggrant beskrev hur de gått tillväga för att få fram relevanta artiklar. Analysprocessen är tydligt beskriven i detalj, det vill säga hur författarna har gått tillväga för att uppnå det presenterade resultatet. Arbetet innefattar dessutom bilagor med sökschema för samtliga använda databaser samt översikt av alla använda artiklar. Översikten underlättar för läsaren att göra om studien och komma fram till liknande resultat. I studien ingår en figur som illustrerar framtagandet av de olika kategorierna. Det finns dock inte en figur/tabell som illustrerar hur analysen har gått till, vilket kan sänka verifierbarheten. Analysprocessen är istället tydligt beskriven i metodavsnittet.

*Pålitlighet* belyser hur väl resultatet är framtaget alltså om det är objektivt eller förvrängt (Shenton, 2004). Före artikelsökningen samt analysprocessen skrev författarna ner sin förförståelse. Detta gjordes innan analysprocessen för att undvika förvrängning. Resultatet visade sedan att författarnas förförståelse speglade resultatet, vilket kan anses påverka pålitligheten. Författarna har varit öppna för att inkludera resultat som motbevisar förförståelsen, detta har dock inte förkommit. Artiklarna som presenterades i resultatet har under analysprocessen översatts från engelska till svenska för att lättare kunna förstå innebörden. Detta kan bidra till misstolkning/feltolkning av ord samt fel översättning, trots diskussion mellan författarna om fynden. Därför valde författarna att ha två personer oberoende av varandra att läsa resultatet för att öka pålitligheten. Shenton (2004) beskriver att ju

fler som granskat resultatet desto mer ökar pålitligheten. Resultaten från originalstudierna har använts rättvist, där varje artikel som bidrar till att besvara studiens syfte har inkluderats. Däremot har en artikel använts mer frekvent, vilket potentiellt kan påverka pålitligheten negativt. Samtidigt var informationen från denna artikel avgörande för att besvara studiens syfte, och att utesluta den informationen hade sänkt pålitligheten.

*Överförbarhet* belyser hur väl studiens resultat kan tillämpas i andra sammanhang (Shenton, 2004). Denna studie är inte enbart värdefull för sjuksköterskans arbete, utan också för socionomer, psykologer, läkare och myndigheter eftersom det berör många aspekter. Studien kan utföras av hälso- och sjukvårdspersonal, offentliga myndigheter eller studenter på universitet/högskola. Studier av detta ämne kan resultera i förbättrad vård och stöd för anhöriga, utveckling av stödprogram eller användas som en del av akademisk forskning inom omvårdnad, socialt arbete eller psykologi. I studien inkluderades artiklar från olika delar av världen, men ingen från Norden. Detta kan försvaga överförbarheten till det svenska samhället. Trots detta kan studiens resultat tillämpas i Sverige som är ett mångkulturellt samhälle, vilket därför skulle öka överförbarheten. Dessutom kan anhörigvårdares känslor och upplevelser överföras till andra situationer där anhörigvård behövs. Situationer som vid eftervård av stroke eller hjärtsvikt och inte enbart för Alzheimers sjukdom. Alla kan hamna i en situation där de behöver vårda en anhörig. Om författarna hade fått göra studien annorlunda hade det varit att göra en studie med mixade metoder. Detta för att en sådan studie kombinerar kvalitativ och kvantitativ metoder. Vilket i sin tur leder till ökad data samtidigt som det ger en djupare beskrivning av anhörigvårdares upplevelser som kan användas vid förbättringarbete.

## **Resultatdiskussion**

I föreliggande litteraturstudie var syftet att beskriva upplevelserna av att vara anhörig till Alzheimers drabbade familjemedlemmar. Studiens resultat grundades på tio vetenskapliga artiklar med kvalitativ metod som därmed bildade två huvudkategorier vilket var följande: Anhörigas erfarenheter och utmaningar vid diagnosen Alzheimers & den emotionella och sociala påverkan på anhörigvårdare.

Sammanställningen av resultatet synliggjorde tre huvudfynd som valts för vidare diskussion. I resultatet blev det tydligt att anhöriga är i behov av kunskap, avlastning och stöttning i vårdandet samt stöttning för de psykiska påfrestningar som tillkommer i samband med vårdandet.

### **Anhörigas behov av kunskap om Alzheimers**

I föreliggande litteraturstudie framkom det tydligt att anhängvårdare ofta upplever en betydande kunskapsbrist om demenssjukdomen Alzheimers. När en familjemedlem insjuknar i en kognitiv sjukdom som Alzheimers, är det av yttersta vikt att anhöriga får adekvat information och kunskap om sjukdomen. Detta innefattar en förståelse för sjukdomens utveckling, symtom och de bästa strategierna för vård och omvårdnad. Denna brist på kunskap har allvarliga konsekvenser. Många anhängvårdare rapporterar en känsla av osäkerhet och otillräcklighet när det gäller att ta hand om och vårda den drabbade familjemedlemmen. De känner sig ofta överväldigade av uppgiften, vilket har lett till stress och psykisk påverkan. Okunskapen leder även till praktiska problem, såsom svårigheter att hantera beteendeförändringar och att förstå när och hur anhängvårdarna ska söka professionell hjälp. Genom att anhängvårdarna söker professionell hjälp kan sjuksköterskan involvera anhöriga i vårdprocessen, vilket både främjar deras hälsa och minskar deras osäkerhet i vårdrollen.

Resultatet överensstämmer med tidigare forskning som belyser okunskapen hos anhängvårdare samt vikten av kunskap om sjukdomen. Studien belyser unga vuxna anhörigas erfarenhet och kunskaper och hur de själva fick leta upp information på egenhand för att hantera utmanande situationer (Sargosa et al., 2023) Även svensk forskning om demenssjukdom i allmänhet visar att anhängvårdarens kunskap om sjukdomen och hur den påverkar den drabbade blir betydelsefull för omhändertagandet (Holmen et al., 2021). Anhängvårdarnas kunskap är ytterst viktig på grund av att det leder till en förbättrad vård för den drabbade (Holmen et al., 2021). Socialstyrelsen (2023) belyser anhörigperspektivet som är ett förhållningssätt där familj eller andra viktiga personer för den enskilde ska göras delaktiga i vården och omsorgen. McCormack och McCances (2021)

personcentreringsteori uppmanar till att främst se individen men ävens dennes omgivning. Att se omgivningen och familjen runt den sjuke personen kallas för familjefokuserad omvårdnad. Detta syftar till att ha den sjuke personen i fokus samtidigt som det tas hänsyn till familjen runt om (Svensk sjuksköterskeförening, 2015). Personcentrering och familjefokuserad omvårdnad skiljer sig åt i sitt fokus. Den personcentrerade vården fokuserar på individens behov och önskemål, medan familjefokuserad omvårdnad tar hänsyn till hela familjens behov och främjar hälsa och välbefinnande inom familjen som helhet. Familjefokuserad omvårdnad tar ett bredare perspektiv och inkluderar hela familjens välmående. Genom att öka anhängivårdarnas kunskap om Alzheimers inkluderas hela familjens välmående. Information ges till anhöriga med syfte att öka kunskap men även för att anhängivårdaren ska känna sig tryggare i sin roll. Detta leder till vikten av mötet med sjuksköterskan tillsammans med den drabbade samt anhöriga där osäkerheter och okunskaper kan fångas in. Att möjliggöra för de att få kunskap och information ökar delaktigheten. Detta ansvar ligger på sjuksköterskan som bör bjuda in anhöriga och patienten i vårdandet för en ökad delaktighet (Svensk Sjuksköterskeförening, 2017). Om inte patienten kan erhålla information bör informationen lämnas till närstående där anhörig räknas in (Socialstyrelsen, 2015).

### **Anhörigas behov av stöttning och avlastning**

I denna litteraturstudie framkom att anhöriga upplevde att de inte fick hjälp och stöttning med vårdandet av den sjuke familjemedlemmen. Anhängivårdare upplevde dessutom att vårdandet var deras plikt och ansvar där de kände sig fast i sin roll. Rollen som anhängivårdare kan komma oväntad, denna omställning innebär inte enbart ett stort ansvar utan också en betydande förändring i deras dagliga liv. Anhängivårdare syftar till att den sjuke familjemedlemmen får omvårdnad dygnet runt. Den konstanta omsorgen om en familjemedlem med Alzheimers kräver mycket tid och energi, vilket ofta leder till att vårdarna försummar sina egna behov och intressen. En kontinuerlig stress kan resultera i allvarliga hälsoproblem för vårdaren, inklusive ångest, depression och fysisk utmattning. Anhöriga bör få stöttning och avlastning från rollen som vårdare till deras insjuknade familjemedlem. Individanpassad avlastning för anhöriga kan innebära ökat

välbefinnande för anhörigvårdarna som i sin tur minskar risken för ohälsa. Genom att öka välbefinnandet hos anhöriga minskar belastningen på sjukvården. Om anhöriga insjuknar går vården från att ha en patient till två. Detta kan enkelt undvikas genom en personcentrerad vård där anhöriga kan få individanpassat stöd som främjar hälsa och välbefinnandet. Detta resultat stöds av Holmén et al. (2021) som drar slutsatsen att anhöriga kände sig begränsade och önskade stöd för att bli avlastade från rollen som vårdare. Holmén et al. (2021) framför dessutom att stödet som anhöriga fick inte var individanpassat och därför inte varit tillräckligt för att anhöriga ska få avlastningen de behövt.

I denna litteraturstudie belystes anhörigas upplevda känslor som depression, isolering, ångest och nedstämdhet i samband med vårdandet. Anhöriga till demenssjuka löper en ökad risk för ohälsa (Hjärnfonden, u.å). Lu et al. (2019) beskriver anhörigvårdare till stroke patienter som önskade information om vårdandet samt vilka möjligheter för avlastning det fanns. Det framfördes även att anhörigvårdarna upplevde en försämrad hälsa relaterat till pressen som uppstod av vårdandet till den sjuke personen.

För att underlätta och motverka ohälsa hos anhöriga bör sjuksköterskan arbeta personcentrerat och anpassa stödet utifrån den sjukepersonen samt anhörigas behov. För att tillämpa personcentrerad vård är personens egna berättelse en viktig faktor för planering av vårdandet och stödet (Svensk sjuksköterskeförening, 2019).

I den aktuella studie är det en familjemedlem med en kognitiv svikt som inte alltid kan tala om sin berättelse på egen hand vilket leder blicken till de anhöriga. Anhörigas berättelse är det centrala i detta fall på grund av att de är vårdarna för den sjukepersonen. Genom att anpassa stödet utifrån anhörigas behov motverkar sjuksköterskan ohälsa hos anhöriga. Stödet kan anpassas genom att erbjuda utbildning om Alzheimers, ge praktiska råd för att underlätta vardagen och erbjuda emotionellt stöd. Hållbar utveckling är en del av vården. De globala målen finns som ett stöd för att tillämpa en hållbar vård. Globala mål nummer tre innefattar god hälsa och välbefinnande för alla vilket inkluderar anhöriga (UNDP, 2022). Forskning visar att 30-40 % av anhörigvårdare till demenssjuka insjuknar i en

depression eller känslomässig stress (Nationellt kompetenscentrum anhöriga, 2021).

### **Anhörigas sorg**

Föreliggande studie visar att anhörigvårdare blir överväldigade av sorgen. Känslan grundade sig i den irreversibla försämringen av familjemedlemmens tillstånd relaterat till Alzheimers sjukdom. Sorgen ledde till andra psykiska påfrestningar som trötthet och stress. När de anhöriga vårdar en familjemedlem med Alzheimers går de igenom sorg över att ha mist en person som de har haft emotionell anknytning med. De anhöriga upplever att familjemedlemmen har gått bort fastän personen är fysiskt närvarande.

Resultatet från denna studie överensstämmer med tidigare forskning som också har identifierat att anhöriga upplever betydande sorg när de vårdar en familjemedlem. Vårdandet av den drabbade Alzheimers familjemedlemmen ledde till bland annat psykisk stress, sorg och förutsedd sorg av att den drabbade kommer att avlida samt sörjning innan den drabbade avlider (Brodaty & Donkin, 2009; Hemingway et al., 2016). McCabe et al (2017) berättar att anhöriga blev oroliga inför framtiden efter beskedet om diagnosen och detta ledde till stress, frustration och sorg. Anhörigas sorg kan också förekomma i andra sammanhang där anhörigvårdarna vårdar för en familjemedlem med kronisk degenerativ sjukdom (Campos et al., 2021). De symtomen anhörigvårdare kan få från sorg är social isolering, ensamhetskänsla, trötthet, ångest och brist på känsla av meningsfullhet (Internetmedicin, 2023). Folkhälsomyndigheten (2022) visar att var fjärde i svenska befolkningen upplever ensamhet och isolering. Var femte svensk ger stöd till en familjemedlem och detta kan leda till ensamhet och isolering eftersom de spenderar mycket tid med den drabbade familjemedlemmen (Socialstyrelsen, 2022).

Ett sätt att stödja anhöriga i deras sorg är att sjuksköterskorna använder sig av Orlandos interaktionsmodell (1961). Modellen går ut på hur sjuksköterskan ska avstämma hens uppfattningar och tolkningar med patientens uppfattning och handlingar och detta består av fyra delar. Första delen är varsebliving, det sjuksköterskan observerar. Det som observeras skapar tankar, vilket är andra delen.

Den tredje delen är känslor som utlöses efter att det har skapats tankar och detta i sin tur leder till fjärde delen vilket är handling som antingen är verbal eller icke-verbal. Utifrån resultatet i den aktuella studien kan sjuksköterskor tillämpa Orlandos interaktionsmodell genom att sitta ner med anhörigvårdaren och försöka förstå deras upplevelser och känslor kring att vårda en familjemedlem. Genom modellen kan sjuksköterskan implementera McCormack och McCances (2021) modell om personcentrerade processer vilket är att utgå från personens värderingar, genuint engagemang, delat beslutsfattande, medveten närvaro och holistiskt vårdande. Sjuksköterskan kan utgå från den anhörigvårdarens värderingar genom att vara medveten, närvarande och lyssna uppmärksamt på hur anhöriga upplever sorgen och hur sjuksköterskan skulle kunna stötta i sorgprocessen. Genom ett genuint engagemang kan sjuksköterskan förstå det anhörigvårdaren vill förmedla. Detta möjliggör för anhörigvårdaren att uttrycka sina känslor och behov. Med sjuksköterskans kunskap och kompetens samt anhörigvårdarens berättelse kan båda parterna ta ett delat beslutsfattande. Beslutet ska hjälpa den anhörige med dennes sorg och försäkra att familjemedlemmen får den vård som behövs. Eftersom alla i familjen blir drabbade är det viktigt med familjecentrerat bemötande då anhöriga kan få hjälp med att hantera vårdssituationerna och få dennes känslor bemötta (Barbara, 2018; Kokorelias et al., 2019; Svenska sjuksköterskeföreningen, 2015). Till följd av detta kan mål tre av de globala målen uppfyllas genom att den Alzheimers drabbade familjemedlemmen får tillgång till grundläggande hälso- och sjukvård av kvalitet. Dessutom blir den anhörigas välbefinnande främjad (UNDP, 2022).

## **Slutsats**

Studiens syfte var att beskriva anhörigas upplevelse av att vårda en familjemedlem med Alzheimers sjukdom. Det resulterade i två huvudkategorier och fyra underkategorier. Studien visade anhörigas okunskaper om demenssjukdomen Alzheimers. Alzheimers sjukdom bidrog till en oförväntad rollförändring i familjen som medförde ytterligare ansvar. En del anhöriga såg den vårdande rollen som en plikt som bör utföras. Anhöriga utmanades genom att balasera vardagssyslor och



rollen som vårdare åt den sjuke familjemedlemmen. I samband med vårdandet av den sjuke familjemedlemmen upplevde anhöriga nedstämdhet, depression, sömnlöshet, isolering och ångest. Studien presenterar anhörigas behov av stöd och kunskap om Alzheimers. Detta resultat kan stödja sjuksköterskor i att erbjuda anpassat stöd till anhöriga genom tillämpning av personcentrerad vård. Sammanfattningsvis behöver anhöriga få mer uppmärksamhet och avlastning från vården för att kunna bibehålla och främja god hälsa, både för sig själva och för den drabbade.

## **Kliniska implikationer**

I den här studien framkom att många anhöriga upplevde att de inte fick tillräckligt med stöd och kunskap som var till nytta för dem. Att vårda en familjemedlem med Alzheimers kan vara både givande och utmanande och medför ofta betydande påfrestningar för den som vårdar. Dessa påfrestningar var fysisk och emotionell utmattning, social isolering och en känsla av otillräcklighet när det gäller att tillgodose den sjuke familjemedlemmens behov. För att förbättra omständigheterna för anhörigvårdarna är det viktigt att sjuksköterskan förstår och erkänner de unika behov och utmaningar som de anhöriga står inför. Genom att förstå anhörigas behov och utmaningar kan sjuksköterskan individanpassa stödet för att hjälpa den sjuke familjemedlemmen och de anhöriga. Detta kan innebära en mer effektiv och ömsesidig vård. Vidare kan det vara fördelaktigt att utbilda anhörigvårdarna för att de ska känna sig säkrare i sin vårdroll, vilket kan minska deras stress och förbättra deras förmåga att ge omsorg.

## **Vidare forskning**

Alzheimers sjukdom är den vanligaste formen av demens, vilket innebär att ett ökande antal personer kan komma bli anhörigvårdare. I resultatet tydliggjordes vårdarnas okunskap och otillräckligt stöd vilket har lett till stora utmaningar i samband med vårdandet. Det är därför avgörande att undersöka hur vården kan stödja anhörigvårdare på ett sätt som gynnar alla inblandade. Detta innebär att anhöriga själva måste få möjligheten att uttrycka vilket stöd de behöver, snarare än att vården

utgår från antagande om vad som passar för familjen. Genom att lyssna på anhörigas egna upplevelser och behov kan vården utvecklas och anpassas för att erbjuda mer effektiv och relevant hjälp. För framtida forskning är det en intressant och viktig idé att utforska hur vårdssystemet kan bli bättre på att integrera anhörigas perspektiv och erbjuda stödet som de uttrycker är nödvändigt. Det kan innebära utveckling av nya stödtjänster, utbildningsprogram för ökad kunskap men även förbättrad kommunikation mellan sjuksköterskan och anhöriga. Detta är en intressant idé att utforska för framtida forskning på grund av att okunskap och bristande stöd har varit en central del i studiens resultat.

## Referenser

Artiklar som ingår i resultatet markeras med \*

Abdelmoneium, A.O & Alharahsheh, S. T. (2016). Family home caregivers for old persons in the Arab region: perceived challenges and policy implications. *Open Journal of Social Sciences*, 4(1), s. 151-164. <http://dx.doi.org/10.4236/jss.2016.41019>

Alzheimer's Association. (2019). *10 Ways to Help a Family Living with Alzheimer's*. 10 Ways to Help a Family Living with Alzheimer's. (Hämtad 2024-01-20)

Alzheimerfonden. (u.å). *Orsaker och risker*. <https://www.alzheimerfonden.se/alzheimer-och-demens/alzheimers-sjukdom/orsaker-och-risker/#oor3>. (Hämtad 2024-01-20)

Al-Zyoud, E., Maharmeh, M., & Ahmad, M. (2021). Family experiences of caregiving to patients with Alzheimer. *Working with older people*, 25(2), s. 115-122. <https://doi.org/10.1108/WWOP-02-2020-0006>

Ashrafizadeh, H., Gheibizadeh, M., Hajibabae, F., Rassouli, M., & Rostami, S. (2021). Explain the Experience of Family Caregivers Regarding Care of Alzheimer's Patients: A Qualitative Study. *Frontiers in psychology*, 12, 1-10. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.699959>

Barbara, J. G. (2018). Effects of Alzheimer Disease on Patients and Their Family. *Journal of Nuclear Medicine Technology*, 46(4). 335-340. <https://doi.org/10.2967/jnmt.118.218057>

Beck, I. & Blomqvist, K. (2017). Teorier och modeller som stöd för personcentrerade möten. I K. Blomqvist, A-K. Edberg, M. Ernsth Bravell & H. Wijk (Red.), *Omvårdnad & äldre* (s.47-60). Studentlitteratur

Billhult, A. (2017). Bortfallsanalys och beskrivande statistik. I Henricson, M. (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad (Uppl. 2, s. 265-273)*. Studentlitteratur.

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

Brodaty, H & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217-228. <https://doi.org/10.31887/dcns.2009.11.2/hbrodaty>

Campos. J. S., Anjos. A. C. Y. D., Neto. S. B. D. C & Peres. R. S. (2021). Grieves and struggles of family caregivers providing care for bedridden elderly patients affected by chronic degenerative diseases. *Invest Educ Enferm*, 39(2). <https://doi.org/10.17533%2Fudea.iece.v39n2e09>

Crous-Bou, M., Minguillón, C., Gramunt, N., & Molinuevo, J. L. (2017). Alzheimer's disease prevention: from risk factors to early intervention. *Alzheimer's Research & Therapy*, 9(71), s. 1-9. <https://doi.org/10.1186/s13195-017-0297-z>

DiLone. C. (2021). Experiences for Daughters Caring for a Parent With Alzheimer's disease Living at Home. *Research in Gerontological Nursing*. 14(4), 191-199. DOI: 10.3928/19404921-20210428-02

Duplantier, S. C. & Williamson, F. A. (2023). Barriers and Facilitators of Health and Well-Being in Informal Caregivers of Dementia Patients: A Qualitative Study. *Environmental Research and Public Health*. 20(3), 1-29. DOI: 10.3390/ijerph20054328.

Egidius, H. (2006). *Termllexikon i psykologi och psykiatri* (s. 370). Studentlitteratur.

Esandi, N., Nolan, M., Canga-Armayor, N., Pardavila-Belio, I., & Canga-Armayor, A. (2021). *Family Dynamics and the Alzheimer's Disease Experience*. *Journal of Family Nursing*, 27(2), 124-135. DOI: 10.1177/1074840720986611.

Folkhälsomyndigheten. (2022). *Ensamhet och isolering vanligast bland unga och de äldsta*. <https://www.folkhalsomyndigheten.se/nyheter-och-press/nyhetsarkiv/2022/december/ensamhet-och-isolering-vanligast-bland-unga-och-de-aldsta/>. (Hämtad 2024-05-20)

Friberg, F. (2017a). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 uppl., s. 129-139). Studentlitteratur.

Friberg, F. (2017b). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsat: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (uppl. 3., s. 141-152). Studentlitteratur.

Hemingway, D. MacCourt, P. Pierce, J. & Strudsholm, T. Together but apart: Caring for a spouse with dementia resident in a care facility. *Dementia*, 15(4), 872-890. <https://doi.org/10.1177/1471301214542837>

Henricson, M. (2017). Diskussion. I Henricson, M. (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (Uppl. 2, s. 411-420). Studentlitteratur.

Henricson, M. & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I Henricson, M. (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (Uppl. 2, s. 111-120). Studentlitteratur.

Hjärnfonden. (u.å). *De anhörigas sjukdom*. <https://tinyurl.se/9pR>. (Hämtad 2024-01-20)

Hjärnfonden. (2021). *Vad är Alzheimers sjukdom?* <https://tinyurl.se/9ho>. (Hämtad 2024-01-20)

Holmén, M. S., Melin, M., & Öhlén, J. (2021). *Jag har också ett liv; Anhörigas upplevelse och behov av stöd vid vård av en partner med demenssjukdom*. *Socialmedicinsk tidskrift* 1(98), s. 141-152.

Internetmedicin. (2023). *Sorg Sorg* (internetmedicin.se). (Hämtad 2024-05-08)

Karlsson, E. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar – grundläggande vetenskapsteori. I Henricson, M. (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad (Uppl. 2, s. 25-42)*. Studentlitteratur.

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I Henricson, M. (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad (Uppl. 2, s. 57-78)*. Studentlitteratur.

Kokorelias, K., Naglie, G., Gignac, M. AM., Rittenberg, N., & Cameron, J. I. (2021). A qualitative exploration of how gender and relationship shape family caregiver's experiences across the Alzheimer's disease trajectory. *Dementia London*, 20(8), s. 2851-2866. <https://doi.org/10.1177%2F14713012211019502>

Kokorelias, K. M., Gignac, M. A., Nagile, G & Cameron, J. I. (2019). Towards a universal model of family centered care: a scoping review. *BMC health services research*, 19(1), 564. <https://doi.org/10.1186%2Fs12913-019-4394-5>

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

Lotfi, M. S., Shahboulaghi, F. M., Jablonski, R. A., Ebadi, A., Fadayevatan, R & Foroughan, M. (2022). Facilitators and barriers for families caring for adults living with Alzheimer's dementia: A qualitative study. *Geriatric Nursing*, 47, s.61-70. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2022.06.013>

Lu, Q., Mårtensson, J., Zhao, Y., & Johansson. (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. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.02.016>

\*Marques, Y. S., Casarin, F., Huppes, B., Maziero, B. R., Gehlen, M. H., & Ilha, S. (2022). Alzheimer's disease in the elderly person/family: potentialities, weaknesses

and strategies. *Cogitare Enfermage*, 27, Artikel e80169. [Dx.doi.org/10.5380/ce.v27i0.80169](https://doi.org/10.5380/ce.v27i0.80169)

McCabe, L. Jane, R & Fiona, K. (2017). Scaffolding and working together: a qualitative exploration of strategies for everyday life with dementia. *Age and Ageing*, 47(2). 303-310. <https://doi.org/10.1093/ageing/afx186>

McCormack, B., & McCance, T. (2021). *Personcentrerade arbetsätt inom vård: teori och praktik*. (C. Sjögren, övers.). Studentlitteratur. (Originalutgåvan publicerad 2017).

Nationellt kompetenscentrum anhöriga. (10 januari 2021). *Bibehålla hälsa och förebygga ohälsa*. Anhoriga.se <https://anhoriga.se/anhorigomraden/anhoriga-till-aldre-personer/viktiga-omraden/5.-bibehalla-halsa-och-forebygga-ohalsa/>. (Hämtad 2024-04-26)

Nguyen, H., Zaragoza, M., Wussler, N., & Lee, J. A. (2021). "I was confused about how to take care of mom because this disease is different everyday": Vietnamese American caregiver's understanding of Alzheimer's disease. *J Cross Cult Gerontol*, 35(2), s. 217-234. <https://doi.org/10.1007/s10823-020-09396-7>

Orlando, I. J. (1961). *The dynamic nurse-patient relationship: function, process and relationship*. New York: Putnam

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

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

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

Socialstyrelsen. (2021). *Anhöriga som vårdar eller stödjer någon de står nära* [Broschyr]. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-6-7464.pdf>. (Hämtad 2024-05-20)

Socialstyrelsen. (2015). *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig*. Handbok för vårdgivare, chefer och personal (Artikelnummer 2015-4-10). <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/handbocker--juridisk-handbok/2015-4-10.pdf>. (Hämtad 2024-05-20)

Socialstyrelsen. (2023). *Integrera anhörigperspektivet inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten*. Att förstå och möta anhörigas situation och behov (Artikelnummer 2023-11-8815). <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2023-11-8815.pdf>. (Hämtad 2024-05-20)

Socialstyrelsen. (2016). *Stöd till anhöriga; Vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen* (Artikelnummer 2016-7-3). <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/vagledning/2016-7-3.pdf>. (Hämtad 2024-05-20)

Socialstyrelsen. (2022). *Vägledning för att förhindra ofrivillig ensamhet bland äldre personer*. [Broschyr]. [2022-12-8239.pdf \(socialstyrelsen.se\)](https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2022-12-8239.pdf). (Hämtad 2024-05-20)

Socialtjänstlag (SFS 2001:453). Socialdepartamentet.

[https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453\\_sfs-2001-453/#K5](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453/#K5). (Hämtad 2024-01-20)

Subramina, A. & Mehta, K. K. (2024). Exploring the lived experiences of caregiving for older family members by young caregivers in Singapore; transition, trials, and tribulations. *Public Health*, 21(2). <https://doi.org/10.3390/ijerph21020182>



Svenskt Demenscentrum. (2022). *Alzheimers sjukdom* [Broschyr]. [fakta\\_alz\\_22.pdf](https://demenscentrum.se/fakta-fakta_alz_22.pdf) (demenscentrum.se). (Hämtad 2024-05-20)

Svenskt Demenscentrum. (2023). *Demens i siffror*. <https://demenscentrum.se/fakta-om-demens/demens-i-siffror>. (Hämtad 2024-05-20)

Svensk sjuksköterskeförening. (2021). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor* [Broschyr].

<https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092f0132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf>. (Hämtad 2024-05-20)

Svensk sjuksköterskeförening. (2019). *Personcentrerad vård; En kärnkompetens för god och säker vård* [Broschyr].

<https://swenurse.se/download/18.9f73344170c003062310d6/1583937715986/personcentrerad%20vård%202019.pdf>. (Hämtad 2024-05-20)

Svensk sjuksköterskeförening. (2015). *Familjefokuserad omvårdnad* [Broschyr].

<https://swenurse.se/download/18.21c1e38d175977459261553d/1605102568110/Familjefokuserad%20omvårdnad.pdf>. (Hämtad 2024-05-20)

Tambunan, E. H., & Simbolon, I. (2023). Experiences of Family Caregivers Caring for Patient with Alzheimer's Disease: A Hermeneutic Phenomenological Study. *Journal of Caring Sciences*, 12(3), 136-143. DOI: 10.34172/cs.2023.33098

UNDP. (2022/10/18). MÅL:3 GOD HÄLSA OCH VÄLBEFINNANDE. <https://www.globalamalen.se/om-globala-malen/mal-3-halsa-och-valbefinnande/>. (Hämtad 2024-01-20)

World Health Organisation. (2023). *Dementia*. [Dementia \(who.int\)](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia). (Hämtad 2024-05-20)

Withers, M., Cortez-Sanchez, K., Herrera, J., Ringman, J. M., & Segal-Gidan, F. (2021). My backpack is so heavy: Experience of Latino caregivers of family with early-onset Alzheimer's. *Journal of the American Geriatrics Society*, 69(6), s. 1539-1547. <https://doi-org.ezproxy.hkr.se/10.1111/jgs.17091>

## Bilaga 1. Sökschema

<b>Databas: Cinahl</b> <b>Datum: 20/03-24</b>			
<b>Syfte: Upplevelse</b> av att vara en <b>anhörig</b> till en familjemedlem med <b>Alzheimers</b> .			
Sökning nr och namn	Sökord	Antal träffar	Valda artiklar
1 – Upplevelse	"qualitative studies" [MH] OR Experienc* [fritext] OR Attitude* [fritext] OR "qualitative research" [fritext] OR "Qualitative assessment*" [fritext] OR Perception* [fritext] OR Interview* [fritext] OR "focus group*" [fritext] OR	1,228,515	
2 - Anhörig	(MH "Family") OR "next of kin" OR "family member*" OR "member* of the famil*" OR "kin of folk*" OR "blood relative*" OR "uterine kin" OR	77,858	
3 – Alzheimers	(MH "Alzheimer's Disease") Alzheimer* OR	52,620	
4	1 AND 2 AND 3	672	
<b>Begränsningar</b>	Sökning nr 4 + engelska, peer-review, forskningsartikel, årtal 2018-2024.	124	5

## Bilaga 2. Sökschema

<b>Databas: Pubmed</b>			
<b>Datum: 20/3-24</b>			
Syfte: <b>Upplevelse</b> av att vara en <b>anhörig</b> till en familjemedlem med <b>Alzheimers</b> .			
Sökning nr och namn	Sökord	Antal träffar	Valda artiklar
1 – Upplevelse block	qualitative research [MeSH Terms] OR Experienc* [Titel/abstract] OR Attitude* [Titel/abstract] OR qualitative research [Titel/abstract] OR Qualitative assessment* [Titel/abstract] OR Perception* [Titel/abstract] OR Interview* [Titel/abstract] OR focus group* [Titel/abstract] OR	2,231,059	
2 - Anhörig	Family [MeSH Terms] OR next of kin [Title/abstract] OR family member* [Title/abstract] OR blood relative* [Title/abstract] OR	472,796	
3 – Alzheimers	Alzheimer Disease [MeSH Terms] Alzheimer* [Title/abstract] OR	211,621	
4	1 AND 2 AND 3	904	
<b>Begränsningar</b>	Engelska artiklar, publiceringsperiod 2018-2024	271	5

### Bilaga 3. Artikelöversikt (kvalitativ)

Författar, år Titel Land	Syfte	Studiedesign Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Al-Zyoud, E. et al.  Family experiences of caregiving to patients with Alzheimer  Jordanien, 2021	Beskriva upplevelser av döttrar som vårdar sin förälder drabbad av AD i hemmet	Deskriptiv fenomenologi.  Målmedvetet och snöbolls urval. 12 deltagare, 11 vita och en latina. Inklusionskriterier: Kvinnlig vårdare, vårdat föräldern drabbad av AD i hemmet i fem år.  Djupgående, semi-strukturerade intervjuer, 30-60 min. Sju intervjuer hos deltagaren och fem via telefon.	Analysering genom Colaizzis förhållningssätt. Reflekerande journalföring före datainsamling och under studiens analysstadie så verkliga erfarenheter återspeglas. Forskaren analyserade data med kunnig kvalitativ forskare och granskade, transkriberade intervjuer tillsammans.  Etisk godkänande finns.	Döttrar som vårdar förälder med AD hemma kämpa och behöver bättre stöd. Konsekvenserna för omvårdnad, forskning och utbildning är betydande och kräver större fokus på stöd från informella vårdgivare till personer med AD  Citat finns	<i>Tillförlitlighet:</i> Stärks, svarar syftet, etiskt, intervju med döttrarna. <i>Verifierbarhet:</i> Stärker då intervjuerna väl beskrivna, analysprocessen väl beskriven. <i>Pålitlighet:</i> Stärks genom konsultation från expertis, övertygelser åt sidan. <i>Överförbarhet:</i> Möjlig, beroende på beskrivningar av upplevelser under datainsamling.
DiLone. C  Experiences for Daughters Caring for a Parent With Alzheimer's disease Living at Home  USA, 2021	Beskriva upplevelser av döttrar som vårdar sin förälder drabbad av AD i hemmet	Deskriptiv fenomenologi.  Målmedvetet och snöbolls urval. 12 deltagare, 11 vita och en latina. Inklusionskriterier: Kvinnlig vårdare, vårdat föräldern drabbad av AD i hemmet i fem år.  Djupgående, semi-strukturerade intervjuer, 30-60 min. Sju intervjuer hos deltagaren och fem via telefon.	Analysering genom Colaizzis förhållningssätt. Reflekerande journalföring före datainsamling och under studiens analysstadie så verkliga erfarenheter återspeglas. Forskaren analyserade data med kunnig kvalitativ forskare och granskade, transkriberade intervjuer tillsammans.  Etisk godkänande finns.	Döttrar som vårdar förälder med AD hemma kämpa och behöver bättre stöd. Konsekvenserna för omvårdnad, forskning och utbildning är betydande och kräver större fokus på stöd från informella vårdgivare till personer med AD  Citat finns	<i>Tillförlitlighet:</i> Stärks, svarar syftet, etiskt, intervju med döttrarna. <i>Verifierbarhet:</i> Stärker då intervjuerna väl beskrivna, analysprocessen väl beskriven. <i>Pålitlighet:</i> Stärks genom konsultation från expertis, övertygelser åt sidan. <i>Överförbarhet:</i> Möjlig, beroende på beskrivningar av upplevelser under datainsamling.

<b>Författar, år Titel Land</b>	<b>Syfte</b>	<b>Studiedesign Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
<p>Duplantier, S. C. &amp; Williamson, F. A.</p> <p>Barriers and Facilitators of Health and Well-Being in Informal Caregivers of Dementia Patients: A Qualitative Study</p> <p>USA, 2023</p>	<p>Att identifiera hinder och underlättande faktorer för hälsa och välbefinnande för informella vårdgivare till familjemedlemmar med Alzheimers.</p>	<p>Kvalitativ undersökning</p> <p>Ändamålsenligt urval. Inklusionskriterier, 18 år eller äldre, vårdat en familjemedlem drabbad av AD eller annan form av demens minst ett år. Åtta deltagare uppfyllde kraven. Sju kvinnor och en man. Semi-strukturerad intervju via telefon. 60-minuter intervju</p>	<p>Intervjun transkriberades verbalt och sedan granskades. Tillämpning av reflexiv tematisk analys för att identifiera mönster och vårdgivarens erfarenheter. Bingham och Witkowskys 5-cykelprocess för kodning och analys som inkluderade deduktiva och induktiva analytiska processer.</p> <p>Etisk godkännande finns.</p>	<p>Resultaten visar att den subjektiva påfrestningsbördan familjevårdare upplever har djup inverkan på deras hälsa och välbefinnande, i ännu högre grad än den objektiva påfrestningen som de upplever från aktiviteter i det dagliga livet.</p> <p>Citat finns.</p>	<p><i>Tillförlitlighet:</i> Stärks då syftet besvaras, etisk godkännande, citat i text, rimlig intervjulängd. Sänks då variation inte är mycket.</p> <p><i>Verifierbarhet:</i> Stärks, tydlig beskriven analysprocess.</p> <p><i>Pålitlighet:</i> Stärks pga neutrala och öppna frågor, dock oklar förförståelse. Mer än en har deltagit i analys.</p> <p><i>Överförbarhet:</i> Stärks med låg abstraktionsnivå</p>
<p>Esandi, N. et al.</p> <p>Family Dynamics and the Alzheimer's Disease Experience</p> <p>Spanien, 2021</p>	<p>Utforska hur människor skapar, agerar och anpassar sig med hänsyn till vardagen när de står inför nya utmaningar som att leva med Alzheimers.</p>	<p>Grounded theory</p> <p>Inklusionskriterier: 65 år eller äldre, Alzheimers diagnos, bor på ordinärt boende samt familjemedlem som stödjer personen med AD.</p> <p>Urval: sju familjer.</p> <p>Gruppintervjuer samt enskilda intervjuer.</p>	<p>Sjuksköterskor rekryterade deltagarna som mötte Inklusionskriterierna.</p> <p>Deltagarna intervjuades minst tre gånger.</p> <p>Skriftligt samtycke före intervju av alla parter.</p> <p>Totalt 26 intervjuer</p> <p>Intervjuerna varade mellan 35 – 90 minuter. Etisk godkännande finns</p>	<p>Fynden var att familjer går genom olika svårigheter i förhållande till AD utveckling. Flera faktorer spelade roll om hur familjen skulle ta sig an de nya omständigheterna. Faktorer som tidigare familjerelationer och familjens syn på framtiden.</p>	<p><i>Tillförlitlighet:</i> Stärks då resultatet svarar på syftet. Etiskt godkännande finns med och skriftligt samtycke av alla parter som är inblandade. Citat från intervjuer finns med. Långa intervjuer.</p> <p><i>Verifierbarhet:</i> Stärks då analysprocess, tillvägagångssättet är välbeskrivet.</p> <p><i>Pålitlighet:</i> Oklar förförståelse. Intervjuerna har transkriberats och kodats</p> <p><i>Överförbarhet:</i> Resultatet kan överföras till andra situationer där en oväntad sjukdom ändrar livet.</p>

Författar, år Titel Land	Syfte	Studiedesign Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Kokorelias, K. M., et al.</p> <p>A qualitative exploration of how gender and relationship shape family caregivers' experiences across the Alzheimer's disease trajectory</p> <p>Canada, 2021</p>	<p>Utforskade erfarenheterna över tid av män och kvinnor som var vuxna barn och vårdgivare till personer med Alzheimers sjukdom</p>	<p>Grounded theory Totalt 40 personer intervjuades. Semistrukturerade intervjuer.</p> <p>Exklusionskriterier: Att vara utbildad hälso- och sjukvårdspersonal som behandlar Alzheimers drabbade personer.</p>	<p>Deltagarna rekryterades genom sociala medier, organisationer samt genom muntlig tillfrågning.</p> <p>Deltagarna tilbads att prata om upplevelse av att vårda och hur det har utvecklats genom tiden.</p> <p>20 makar samt 20 vuxna barn intervjuades.</p> <p>Intervjuerna varade mellan 43 – 133 minuter, det spelades in samt transkriberades.</p>	<p>Vårdupplevelsen var inte enbart relaterad till kön eller relationstyp, utan ofta till en kombination av de två. Till exempel accepterade makarna inte omedelbart diagnosen, med fruar som var mer optimistiska än män om en långsam utveckling av sjukdomen. Vuxna barn vårdgivare var oroade över hur vårdande roll skulle påverka deras personliga och karriärförpliktelser och sökte sätt att mildra förändringarna i deras dagliga liv.</p>	<p><i>Tillförlitlighet:</i> Etiskt godkännande. Svarar syftet <i>Verifierbarhet:</i> Stärks, rätt analysmetod, välbeskriven analysprocess, dock ingen figur. <i>Pålitlighet:</i> Framstår ingen tydlig förståelse. Analysmetod dock som har konstant jämförelse <i>Överförbarhet:</i> Stärks med lagom abstraktionsnivå.</p>
<p>Lotfi, M-S et al.</p> <p>Facilitators and barriers caring for adults living with Alzheimer's dementia: A qualitative study</p> <p>Iran, 2022</p>	<p>Undersöka hinder och främjare av att ta hand om äldre vuxna som lever med Alzheimers demens (AD) i familjer</p>	<p>Grounded theory Ändamålsenligt urval</p> <p>32 anhöriga som vårdade en familjemedlem med AD intervjuades.</p> <p>Inklusionskriterier: diagnostiserad AD, bo eller vårda familjemedlemmen minst 30h i veckan, ålder 18-80 år samt tala persiska. Semistrukturerade intervjuer. Intervjulängd 44-120 min</p>	<p>Teambaserat förhållningssätt för att minska fördomar. Olika experter deltog i kodning och analys av data. Extern granskare. Transkribering och granskning av intervjuerna. Materialet lästes flera gånger, sedan identifierades teman och innehållet kondenserades. Kodningen godkändes. Dataanalys enligt Grandheim och Lundmans metod. 37 intervjuer, 35 med ljudinspelare, två utan men nyckelpunkterna skrevs ned rakt av. Etiskt godkänt.</p>	<p>Studien visade att familjerelationer spelade en stor roll för upplevelsen av att vårda personen med AD. Detta för att det kräver kunskap och tålmod. Att vårda person med AD har lett till konflikter samt satt en ekonomisk press på familjen.</p>	<p><i>Tillförlitlighet:</i> Etiskt godkännande. Svara syftet, <i>Verifierbarhet:</i> Stärks, analysprocessen väl beskriven, intervjuerna väl beskriven <i>Pålitlighet:</i> Stärks, flera deltog i analys. Teambaserat förhållningssätt. Extern granskare <i>Överförbarhet:</i> Överförs med lagom abstraktionsnivå.</p>

Författare, år Titel Land,	Syfte	Studiedesign Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Marques, Y. S. et al.  Alzheimer's disease in the elderly person/family: potentialities, weaknesses and strategies  Brasilien, 2022	Att undersöka möjligheter och svagheter som familjemedlemmar /vårdgivare till äldre personer med alzheimer's sjukdom upplever i den dagliga vården.	Deltagarna valdes från en Alzheimer's stödgrupp. 7 familjemedlemmar/vårdare mötte inklusionskriterierna.  Inklusionskriterier: familjemedlem/vårdare till person med AD och vara med i en stödgrupp för AD.  Data samlades in via semistrukturerade intervjuer som genomfördes i deltagarens hem.	Deltagarna kontaktades var för sig via telefon. Efter samtycke av deltagare gjordes hembesök för intervju. Intervjuerna ca 120 minuter var.	Familjemedlem/vårdgivare upplevde svåra humörsvängningar hos personen med AD. Svårigheter relaterat till brist på kunskap och acceptans. Startegier för att stimulera den drabbade med AD.	<i>Tillförlitlighet:</i> Syftet besvaras. Etiskt godkännande. Citat från intervjuer. <i>Verifierbarhet:</i> Beskriven metod och tillvägagångssätt. <i>Pålitlighet:</i> Inspelade intervjuer som transkriberats. Långa intervjuer. <i>Överförbarhet:</i>
Ngyen. H. et al.  "I was confused about how to take care of mom because this disease is different everyday": Vietnamese American caregivers' understanding of Alzheimer's disease  USA, 2021	Utforska hur vietnamesiska amerikanska vårdgivare förstår AD och ger vård till familjemedlemmar med AD	Kvalitativ forskning  Rekrytering via lokalt vietnamesiskt samhälle, lokal butik och lokal ideell organisation. 20 deltagare. Inklusionskriterier: 18 år eller äldre, har en familjemedlem diagnostiserat med AD eller haft en familjemedlem drabbad av demens men dog. Talar vietnamesiska eller engelska, inga kommunikationsbrister. Semistrukturerad intervju.	Resultaten visar viktiga konsekvenser för vårdpersonals kontakt till vietnamesiska amerikanska familjer för att underlätta vårdupplevelsen genom kulturellt lyhörd utbildning. Genom detta förbättrar familjens förmåga att känna igen de tidiga symptomen och söka lämplig hjälp.  Citat finns	Familjemedlem/vårdgivare upplevde svåra humörsvängningar hos personen med AD. Svårigheter relaterat till brist på kunskap och acceptans. Startegier för att stimulera den drabbade med AD.	<i>Tillförlitlighet:</i> Stärks, svarar syftet, rätt analysmetod. Etisk godkänt. <i>Verifierbarhet:</i> Stärks, analysprocessen väl beskriven, dock ingen tabellform. Intervjuerna välbeskriven <i>Pålitlighet:</i> Stärks genom att flera deltar i analys, sänks då det ej framkommer förförståelse. <i>Överförbarhet:</i> Stärks genom homogent urval. Lagom abstraktionsnivå.

Författar, år Titel Land	Syfte	Studiedesign Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Tambunan, E. H &amp; Idauli S</p> <p>Experiences of Family Caregivers Caring for Patient with Alzheimer's Disease: A Hermeneutic Phenomenological Study</p> <p>Indonesien, 2023</p>	<p>Belysa innebörden av familjevårdens upplevelser av att ta hand om en familjemedlem med AD</p>	<p>Kvalitativ studie med tolkningsfenomenologisk ansats</p> <p>Ändamålsenligt urval. Rekrytering av 13 deltagare via kristet religiöst samfund. Tre män och 10 kvinnor. Inklusionskriterier: Anhörig diagnostiserat med AD och vårdat dem i minst tre år. Önskan att dela med sig erfarenheter. Levtt med en AD patient.</p> <p>Individuella intervjuer, öppna frågor. 40–60 minuter</p>	<p>Dataanalys enligt Lindseth och Nordbergs metod: naiv läsning, strukturanalys och övergripande förståelse. Öppensinnade forskare läste de transkriberade intervjuer flera gånger för noggrannhet. Strukturell tematisk analys skapade teman och underteman. Övergripande förståelse vars definitionerna i texten är en vital dialekt mellan forskarens förkunskap och komponenter samt textinnehållet</p> <p>Etisk godkännande finns</p>	<p>Presenteras under två huvudteman: <b>Nedstigning och uppstigning i vården</b> som kom från kategori från att vara förnekelse till acceptans, från bristande tålmod till medkänslan, från att använda till att inte använda medicin och desperat men ändå ansvar. Annat tema, <b>vårdgivarens livsinläring</b> växte fram ur kategorin pågående vård och att ta sig igenom i vård</p> <p>Citat finns</p>	<p><i>Tillförlitlighet:</i> Stärks, svarar syftet, intervju med deltagarna, organiserad samarbetsessioner</p> <p><i>Verifierbarhet:</i> Stärks, en expertis granskade analys.</p> <p><i>Pålitlighet:</i> Stärks, reflexivitet och revisionspar. Innan datainsamling skrev forskarna om sina personliga erfarenheter.</p> <p><i>Överförbarhet:</i> Stärks, homogent urval med största mångfalden av demografiska egenskaper och familjevårdare som vårdar patient drabbad av AD</p>
<p>Withers, M. et al.</p> <p>"My backpack is so heavy": Experiences of Latino caregivers of family with early-onset Alzheimer's.</p> <p>USA, 2021</p>	<p>Utforska erfarenhet och behov hos vårdgivare till latinska familjemedlemmar med tidig Alzheimer's</p>	<p>Deskriptiv fenomenologisk Tematisk analys</p> <p>13 familjer inkluderades</p> <p>Frågeformulär som fanns tillgängligt i både engelska och spanska samt intervjuer</p>	<p>Deltagarna bjöds in genom bred och uppföljande samtal. Deltagarna delades upp i fem olika grupper.</p> <p>Samtycke och etiskt godkännande.</p> <p>Intervju i grupp med deltagarna som varade ca 90 minuter. Varje intervju har spelats in, översatts och transkriberats. .</p>	<p>Fynden var att familjemedlemmarna har ignorerat tidiga symtom som glömska samt att det saknas kunskap kring demenssjukdomen. Många deltagare kände sig fysiskt och psykiskt påverkade av att stödja sin familjemedlem.</p>	<p><i>Tillförlitlighet:</i> Stärks då resultatet svarar på syftet. Etiskt godkännande finns.</p> <p><i>Verifierbarhet:</i> Stärks då analysprocess, tillvägagångssättet är välbeskrivet.</p> <p><i>Pålitlighet:</i> Oklar förståelse. Intervjuerna har spelats in, översatts samt transkriberats.</p> <p><i>Överförbarhet:</i> Resultatet kan överföras till andra situationer där en familjemedlem stödjer anhörig med svår sjukdom.</p>



