

# **Att vara närstående till en äldre person med demenssjukdom**

## **- En litteraturstudie med kvalitativ ansats**

Liza Andersson

Lovisa Axelsson

**Examensarbete i omvårdnad på grundnivå  
Sjuksköterskeprogrammet  
Institutionen för hälsovetenskap/Högskolan Väst  
Vårterminen 2016**

**Examensarbetets titel:** Att vara närstående till en äldre person med demenssjukdom  
Being a relative of an older person with dementia

<b>Författare</b>	Liza Andersson Lovisa Axelsson
<b>Handledare</b>	Kristina Svantesson
<b>Examinator</b>	Pia Alsén
<b>Institution</b>	Högskolan Väst, Institutionen för hälsovetenskap
<b>Arbetets art</b>	Examensarbete i omvårdnad, 15 hp
<b>Program/kurs</b>	Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp
<b>Termin/år</b>	VT 2016
<b>Antal sidor</b>	14

**Background:** Dementia not only affects the individual patient, but also healthcare professionals and the relatives. It is an increasing incurable disease that affects the mind of the afflicted person. He or she will experience difficulties with either expressing oneself, recognizing daily things, performing tasks that he or she previously were able to managed or the ability to plan, initiate or complete various tasks.

**Aim:** The aim of this study was to illuminate experiences of being a relative of an older person afflicted of dementia.

**Method:** A literature based study was performed, analyzing 10 qualitative articles.

**Results:** The results consist of two main themes, relatives experiences of support, with two subthemes, support in the care relationship and support from others in the same situation. The second theme progression of the disease and its affects on relations and feelings, with three subthemes, the partners behavioral change, a new kind of relationship and impact of the disease on feelings. These highlight significant experiences the relatives go through in relation to the disease. Support was something that may be given in different ways and the need for support was necessary. The behavioral change that comes with the disease, results in a new form of relationship with the affected. Feelings of sadness, guilt and shame were constantly present.

**Conclusion:** The results shows that the relatives need support through the entire disease progression when the behavior of the affected changes and a new relationship is formed. When accepting the disease, the relatives found it easier to deal with life in general. Nurses need to have the means to respond to these relatives and to know how they experience their situation, to be able to support them in the best possible way.

**Keywords:** Dementia, experiences, nursing, relatives, support

## **Populärvetenskaplig sammanfattning**

Nu för tiden blir människan äldre och med det så ökar risken för att insjukna i demens. Det är en obotlig sjukdom som innefattar en grav försämring av personens minne och intellekt och som slutligen leder till döden. Sjukdomen påverkar inte bara den drabbade utan även alla i dennes omgivning. Symtomen kommer smygande, vanligt är försämrat minne, intellekt och förändrad personlighet. Många av de drabbade är nedstämda, oroliga och kan även vara aggressiva. Detta beror på att de fortfarande har kvar sina känslor och kan känna att något är fel, men de kan inte sätta fingret på vad som är fel.

Vid sjukdom så är behovet av stöd oftast stort och det är sjuksköterskans ansvar att ge stöd till den som behöver. För att kunna bemöta de behov som finns behövs kunskap om hur närstående upplever sin situation. Begränsad forskning finns kring närståendes erfarenheter av demenssjukdomen, och majoriteten av forskningen är inriktad på sjukdomen och hur den påverkar hjärnan och patienten. Därför valdes en litteraturbaserad studie till examensarbetet för att belysa erfarenheter av att vara närstående till en äldre person med demenssjukdom. Detta innebär att författarna granskat 10 artiklar från vetenskapliga tidskrifter och sammanställt till ett eget resultat. Temana som bildades efter granskningen var närståendes erfarenheter av stöd och sjukdomens progression och dess effekter på relation och känslor.

Det första temat fokuserar just på de närståendes erfarenheter av stöd. Både från vården och andra i samma situation. Resultatet visar att stödet från sjuksköterskan bör vara lättillgängligt och ges i tidigt skede av sjukdomen för att undvika ohälsa. Även att prata med andra i samma situationer var viktigt, många tog hjälp av stödgrupper för att få råd. Andra ville inte ha stöd från sina familjer då de inte ville lägga bördan på dem så de tog själva allt ansvar för den drabbade. Sjukdomens progression och dess effekter på relation och känslor belyser de olika problem som uppkommer under sjukdomens gång. Det förändrade beteendet hos den drabbade skapade irritation och frustration hos de närstående, till exempel när den drabbade tappade tråden i samtal eller uppträdde förvirrat. I samband med det förändrade beteendet formades en ny relation till den drabbade. Känslor av skuld och skam var närvarande för många och specifikt för makar var sorgen av att ha mist den man en gång delat livet med.

## Innehåll

Inledning.....	1
Bakgrund .....	1
Vad är demens? .....	1
Kriterier för demenssjukdom.....	1
Demenssjukdomens faser .....	1
Begynnande demens .....	1
Mild demens.....	2
Måttlig demens.....	2
Svår demens .....	2
Begreppsförklaring: Närståendes erfarenheter .....	2
Att fatta beslut åt någon annan .....	2
Livsvärld .....	3
Sjuksköterskans roll.....	3
Problemformulering .....	4
Syfte .....	4
Metod .....	4
Litteratursökning .....	4
Urval .....	5
Analys.....	5
Resultat.....	6
Närståendes erfarenheter av stöd.....	6
Stöd i vårdrelationen .....	6
Stöd från andra i liknande situationer .....	7
Sjukdomens progression och dess effekter på relation och känslor .....	7
Förändrat beteende hos den drabbade.....	7
En ny form av relation .....	8
Sjukdomens inverkan på känslor .....	9
Diskussion .....	10
Metod.....	10
Resultat .....	11
Närståendes erfarenheter av stöd .....	11
Sjukdomens progression och dess effekter på relation och känslor .....	12
Slutsats .....	14
Praktiska implikationer .....	14

Förslag till fortsatt kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde .....	14
Referenser.....	15

### ***Bilagor***

- I Tabell med sökhistorik av den systematiska artikelsökningen
- II Översikt av analyserad litteratur
- III Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod

## **Inledning**

Människan blir allt äldre och med ökad ålder ökar risken för att insjukna i demenssjukdom. Ungefär 160 000 personer i Sverige lever med demenssjukdom. Antalet demenssjuka förväntas öka efter år 2020 och efter år 2050 lär antalet nästan ha fördubblats (Socialstyrelsen, 2014a). Konsekvenserna av demenssjukdomen drabbar inte enbart den enskilda patienten, utan även vårdpersonal och närstående. Sent i sjukdomsförloppet är det inte ovanligt att demens upplevs värre och svårare för de närstående än för patienten som är drabbad. I takt med att antalet drabbade ökar kommer allmänsjuksköterskan i större utsträckning möta dessa patienter, oberoende på klinik. Det är därför viktigt som sjuksköterska att samla kunskap och erfarenhet om närståendes upplevelser, för att således kunna bidra med adekvat och riktad omvårdnad genom sjukdomstiden.

## **Bakgrund**

### **Vad är demens?**

Begreppet demens innebär flertalet sjukdomar som drabbar hjärnan (Socialstyrelsen, 2010). Demens innebär en omfattande störning av intellektuella funktioner och nedsättning av minnesförmåga samt andra intellektuella förmågor. Vanligt är att inte kunna orientera sig i tid och rum, nedsatta funktioner så som språk-, och problemlösningsförmågor samt svårigheter att planera, utföra och slutföra aktiviteter. De följs ofta av personlighets- och beteendeförändringar samt förlust av initiativ, emotionell instabilitet, irritation, apati, depression och aggression (Kjällman Alm, 2014).

Demenssjukdomen klassas som en psykiatrisk sjukdom enligt Diagnostic and statistical manual of mental disorders, DSM-5. Det är ett internationellt diagnosverktyg för psykiatriska sjukdomar utvecklat av American Psychiatric Association 2013, som började användas år 2015 i Sverige. Diagnosverktyget använder inte begreppet "demens" utan begreppet neurokognitiv funktionsnedsättning, indelat i kognitiv sjukdom (major neurocognitive disorder) respektive lindrig kognitiv funktionsnedsättning (mild neurocognitive disorder). Däremot förkastar inte American Psychiatric Association (2013) begreppet "demens" då de anser att det är ett vardagligt uttryck som både vårdpersonal och allmänhet känner till.

### **Kriterier för demenssjukdom**

Specifika symtom för demens är att den drabbades minne är försämrat, den sociala förmågan samt arbetsförmågan har minskat och att den känslomässiga kontrollen försämrats. Ytterligare symtom är en betydande försämring av kognitiva funktioner som bland annat visar sig i form afasi, agnosi, apraxi eller exekutiva svårigheter (American Psychiatric Association, 2013).

### **Demenssjukdomens faser**

Socialstyrelsen (2010) har valt att dela in demenssjukdomens olika faser i mild, måttlig och svår demenssjukdom. Svenskt Demenscentrum (2015) beskriver även begynnande demens.

#### **Begynnande demens**

Det finns svårigheter att upptäcka demenssjukdom eftersom symtomen kommer smygande. Det är först i efterhand som de närstående uppfattar denna fas. Vardagen blir svårare genom att den drabbade glömmer inbokade möten, kanske glömmer var den lagt sina nycklar eller vad som skulle inhandlas. Personen kan uppleva att den inte riktigt känner igen sig själv och drabbas ofta av depression (Svenskt demenscentrum, 2015).

### **Mild demens**

Ett tidigt skede i sjukdomsförloppet då personen fortfarande kan klara sig själv utan större hjälp från hälso- och sjukvården, dock kan lite hjälp från närstående behövas (Socialstyrelsen, 2010). Det blir svårare för den drabbade att minnas saker i vardagen, att hålla en röd tråd i samtal samt att det blir svårare att läsa böcker och förstå dess innehåll. Symtomen börjar nu bli tydliga för de närstående, de får ofta höra samma fråga flera gånger men den drabbade är fortfarande medveten om sina problem. Irritation och ilska kan uppstå för att personen inte längre klarar av vanliga saker i livet (Svenskt demenscentrum, 2015).

### **Måttlig demens**

Svårigheter med att känna igen människor ger sig till känna i denna fas. Även problem med att förstå klockan, att sköta sin hygien och motorisk oro drabbar personen (Svenskt demenscentrum, 2015). Sjukdomsinsikten som fanns i föregående fas börjar nu försvinna. Den drabbade behöver ha stöd och hjälp med vardagliga sysslor större delen av dygnet och i svårare fall behöva flytta till ett särskilt boende (Socialstyrelsen, 2010; Svenskt demenscentrum, 2015).

### **Svår demens**

Nu behöver den drabbade hjälp dygnet runt och det blir svårt för de närstående att vårda den drabbade ensam (Socialstyrelsen, 2010). Sjukdomen har nu spridit sig till hela hjärnan och tidigare symtom förvärras ytterligare. Talet blir nu påverkat och kan i värsta fall försvinna helt. I andra fall kan den drabbade bara yttra några enstaka ord. Tidigare funktioner som att klä sig, att äta själv och att gå upphör i denna fas (Svenskt demenscentrum, 2015).

### **Begreppsförklaring: Närståendes erfarenheter**

Begreppet närstående beskrivs som en nära vän eller släkting, men karaktäriseras inte av blodsband (Nationalencyklopedin, u.å.). Därför används begreppet närstående i examensarbetet hellre än begreppet anhörig som enbart syftar till släktskap. Enligt Peacock (2013) erfars demenssjukdomen olika beroende på om den närstående till den drabbade är ett äldre barn eller make/maka.

Med erfarenhet menas närståendes upplevelser, känslor och tankar kring symtom och beteenden hos den som är drabbad av demens. Li och Murray (2014) menar att närståendevårdare oftare kritiserade beteenden som upprepande tal, stökighet och aggressiva argumentationer snarare än det som kan antas vara det jobbigaste som inkontinens eller sömnproblem.

Tidigare forskning visar att närstående behöver stöd och information angående den annalkande sjukdomstiden. Demenssjukdomen kan orsaka depression, ångest och andra hälsorelaterade problem hos de närstående vilket behöver förebyggas (Kjällman Alm, 2014). Att vårda en närstående med demenssjukdom är ett heltidsarbete som tär på närståendevårdare över tid (Peacock, 2013).

### **Att fatta beslut åt någon annan**

När våra äldre inte längre klarar av sitt vardagliga liv eller att ta egna beslut på grund av demenssjukdomen kan det bli de närstående som behöver ta beslut åt dem. Det kan bli svårt, då den drabbades självbestämmanderätt fortfarande behöver övervägas (Elliott, Gessert & Peden-McAlpine, 2009; SFS 2001:453). Alla konsekvenser av de olika beslut som tas bör vägas samman eftersom det berör hela den drabbades livshistoria och välmående. Etiska konflikter uppstår lätt när närstående behöver fatta beslut åt den drabbade för att se till personens bästa. Som grund i beslutsfattande kan i vissa fall den drabbades specifika önskemål införlivas genom

att de närstående använder sig av minnen och uttalade meddelanden som personen gjort innan den blev sjuk (Elliott et al., 2009).

## **Livsvärld**

Livsvärlden innebär att se, förstå och beskriva världen som den erfars av människor, deras upplevelser och erfarenheter (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003). Livsvärlden är den värld där det vardagliga livet utspelar sig. Det är en värld många tar för givet, den existerar även om den inte reflekteras över. Den finns både inuti människan och utanför henne (Asp & Fagerberg, 2012). Det är den konkreta verkligheten som dagligen möts och som människor förhåller sig till, som de är oskiljaktiga från men samtidigt delar med andra (Bengtsson, 2005). Genom att använda sig av reflektion blir människan på ett aktivt sätt medveten om det hon är involverad i istället för att ta det för givet (Ekebergh, 2012).

Om livsvärlden inte uppmärksammas är det lätt att patient och närstående objektifieras, att sjukvårdspersonalen inte ser till hela människan. Livsvärlden är individuell och upplevs i det sammanhang människan befinner sig (Todres, Galvin & Dahlberg, 2006). Med livsvärlden i åtanke inom vården behövs ett förhållningssätt där patientens och de närståendes verklighet uppmärksammas. Målsättningen är att utforska och förstå världen utan att förminska, nedvärdera eller skada den (Dahlberg et al., 2003). Vid demenssjukdom förändras livsvärlden för den drabbade, då de inte har tillgång till den på samma sätt och inte längre kan uttrycka sin livsvärldserfarenhet. Enligt Dahlberg et al. (2003) kan de närstående få en glimt i hur den drabbades livsvärld är, genom att fundera på hur de närståendes värld utspelar sig i drömmar.

## **Sjuksköterskans roll**

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763, §2a) är sjuksköterskan skyldig att tillgodose en trygghet i vård och behandling samt att den ska vara av god kvalitet. Det gäller att kommunicera med patienter och närstående, tillvarata deras kunskap och erfarenheter för att ge stöd på rätt sätt (SFS 2014:821, 3kap §4). Det kan vara problematiskt för sjuksköterskan att upprätthålla två olika roller vid demenssjukdom. För det första bör hon se till den drabbades bästa och respektera dennes livsvärld, samtidigt som hon måste bemöta de närstående på ett professionellt sätt då det ofta är de närstående som tar beslut åt den drabbade (Quinn, Clare, McGuinness & Woods, 2012).

Sjuksköterskan har ett ansvar att ge stöd till dem som behöver, både patient och närstående. Inom äldreomsorgen finns erfarenhet av att ge vissa stödinsatser för att underlätta vardagen för de som är närstående till en person med demenssjukdom (Socialstyrelsen, 2014b). Dessa stödinsatser förväntas ha positiv effekt på de närståendes hälsa, exempelvis genom minskad stress, depression och ohälsa i allmänhet (Socialstyrelsen, 2010).

Alla äldre människor har rätt till ett värdigt liv och att få känna välbefinnande (Socialstyrelsen, 2012). Precis som den etiska koden för sjuksköterskor beskriver att "sjuksköterskan verkar för en miljö där mänskliga rättigheter, värderingar, sedvänjor och trosuppfattning hos individ, familj och samhälle respekteras" (International Council of Nurses, s. 4), så är varje möte ett etiskt krav som vi kan välja att förbise eller att omfamna (Alvsvåg, 2012).



## Problemformulering

Det finns mycket kunskap och forskning om demenssjukdomar, framförallt kring vad demenssjukdomen innebär rent kroppsligt för den som drabbats. Däremot är det inte lika mycket forskat kring hur närstående upplever sjukdomen och dess olika faser. De närstående kommer någon gång behöva hjälp eller stöd från vården för att kunna hantera uppkomna situationer, oftast genom en första kontakt med en sjuksköterska. Det är därför viktigt för sjuksköterskor att få kunskap om hur närstående upplever situationen i samband med demenssjukdom. Sjukdomen gör att den drabbade oftast har minskad förmåga att förklara sig och uttrycka sin egen vilja. Det blir i dessa lägen de närstående som går in i den svåra rollen att förklara hur den drabbade vill ha det. Sjuksköterskan behöver då vara kunnig och erfaren i uppkomna situationer för att närstående ska få så bra information som möjligt. För att kunna stödja närstående på bästa sätt, behövs kunskapsbaserad erfarenhet från sjuksköterskan om hur de närstående upplever sin situation.

## Syfte

Att belysa erfarenheter av att vara närstående till en äldre person med demenssjukdom.

## Metod

För att kunna ge ökad förståelse för känslor, upplevelser och erfarenheter, har metoden att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning valts för examensarbetet (Friberg, 2012).

## Litteratursökning

Inledningsvis gjordes en systematisk sökning via databasen Cinahl med ord som var relevanta i förhållande till syftet. Ämnesord som valdes var *dementia* och *family*. Detta resulterade i ett stort antal artiklar så därför lades ytterligare ett sökord till, *experience*. Den inledande sökningen gjordes för att utforska vad som fanns inom området, som finns beskrivet av Östlundh (2012).

Ytterligare sökningar gjordes i samma databas då Cinahl ansågs vara den lämpligaste databasen för informationssökning gällande huvudområdet omvårdnad. Kompletterande sökningar gjordes i PubMed då antalet artiklar ansågs vara lågt, samt att en övergripande bild av vad som fanns att hämta behövdes.

Både i Cinahl och PubMed användes ämnesordet *dementia*, samt ord som kunde relateras till närståendes erfarenheter, det vill säga *spouse*, *relative*, *family* och *experience*. Trunkering användes för att söka igenom ett ords alla olika böjningsformer, detta för att vidga ämnesordets omfång (Östlundh, 2012). I alla sökningar som gjordes användes även boolesk sökteknik, med ordet AND för att lägga ihop olika begrepp som använts under sökningen. Detta för att få relevanta artiklar som svarade på syftet (Östlundh, 2012). För att bredda ämnet ytterligare användes ämnesord som *caregivers* och *professional-family relations*. I de flesta sökningar lades sökordet *qualitative* till för att begränsa antalet artiklar samt att kvalitativa artiklar ansågs svara på syftet.

Begränsningar som gjordes var att alla artiklar skulle vara peer reviewed, vilket innebär att artiklarna är publicerade i en vetenskaplig tidskrift och granskade för att säkerställa att god forskning publiceras (Östlundh, 2012; Segesten, 2012a). De skulle vara engelskspråkiga,

publicerade mellan 2006-2016 samt åldern  $\geq 65$ , då syftet var att belysa erfarenheter hos de närstående till äldre med demens.

Slutligen gjordes en osystematisk sökning via referenslistan från en av de systematiskt sökta artiklarna, vilket resulterade i ytterligare en artikel.

Alla systematiska sökningar redovisas i tabellform i bilaga I.

## **Urval**

Inklusionskriterier var att alla artiklar skulle finnas i fulltext, vara peer reviewed samt de skulle belysa närståendes erfarenheter och att de med demens skulle vara äldre människor.

Exklusionskriterier var när det var människor  $\leq 65$  med demenssjukdom, kvantitativa artiklar samt artiklar som fokuserade på de demenssjuka och inte på de närståendes erfarenheter.

Efter den slutgiltiga sökningen lästes 41 abstract. Tjugofem artiklar exkluderades då de inte svarade på syftet, antingen fokuserade på den demenssjuka patienten, hade ett sjuksköterskeperspektiv eller att personen med demens var  $\leq 65$  år. Sexton artiklar valdes för vidare granskning, varav 9 användes till resultatet. Dessutom valdes en osystematiskt sökt artikel till resultatet. En sammanställning av de valda artiklarna redovisas i bilaga II. Dessa kvalitetsgranskades utifrån mallen av Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011), se bilaga III.

## **Analys**

Analysen är gjord utifrån beskrivning av de fem stegen i att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning (Friberg, 2012).

I steg ett lästes alla artiklar som valts ut gemensamt av författarna genom högläsning och samtidiga kommentarer skrevs ned på ett separat papper. Resultatdelarna i artiklarna lästes flera gånger för att få en övergripande helhet om innehållet (Friberg, 2012).

I steg två gjordes en kort sammanfattning av varje studies resultat samt att relevanta citat översattes och skrevs ner, då viktig information fanns att hämta från citaten (Friberg, 2012).

Steg tre innebar att nyckelfynd i varje resultatdel identifierades och kodades med olika färger för att få en tydlig översikt. De nyckelfynd som framkom ur varje artikels resultat jämfördes med varandra inom de olika färgerna för att hitta essensen av kontexten.

Vidare i steg fyra kontrollerades nyckelfynden flera gånger för att få rätt fynd i rätt tema. Detta gjordes genom att fynden lades ut över bordet och författarna identifierade likheter och skillnader mellan de olika fynden och skapade nya teman samt subteman flertalet gånger.

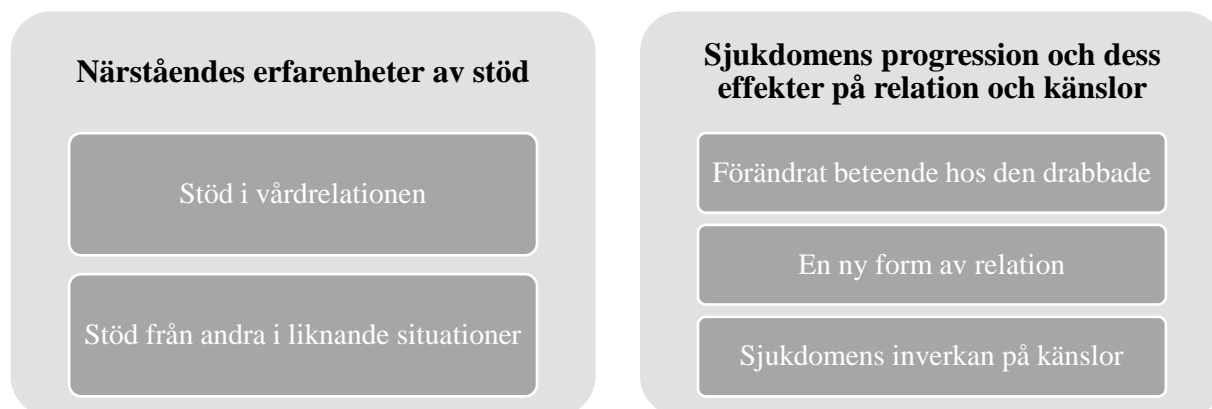
Steg fem innebar att resultat skrevs ihop till en lättläst och tydlig text. Syftet med studien hölls alltid i tankarna för att alltid samla relevant information och inte hamna på sidospår (Friberg, 2012). Utomstående utan koppling till examensarbetet och ämnet ombads läsa arbetet och ge kommentarer. Detta för att göra arbetet lättläst och begripligt.

Analysen mynnade ut i två teman, med två respektive tre subteman.

## Resultat

Temana som bildades var närståendes erfarenheter av stöd och sjukdomens progression och dess effekter på relation och känslor vilka presenteras i tabell 1. Dessa belyser viktiga erfarenheter som de närstående har i relation till sjukdomen. Stöd är något som kan ges på olika sätt och behovet av stöd är stort. Det förändrande beteendet som uppkommer i samband med demenssjukdomen resulterar i en känslomässig påverkan hos de närstående samt att en ny form av relation till den drabbade bildas.

Tabell 1. Närståendes erfarenheter i relation till sjukdom.



### Närståendes erfarenheter av stöd

Stöd gavs på många sätt och var något de flesta behövde för att hantera sjukdomen. Stöd kunde innefatta en god relation mellan vårdpersonal och de närstående, men det kunde också kännetecknas av vänner eller andra som hade erfarenhet av sjukdomen. Det fanns även dem som inte ville ha stöd från vården eller från vänner.

#### Stöd i vårdrelationen

Stöd i form av information som gavs genom en god kommunikation från sjuksköterskan var mycket uppskattat av de närstående. Telefonsamtal angående försämring eller förändringar i beteendet hos den drabbade upplevdes som stödjande, då den goda relationen till sjuksköterskan hjälpte dem genom det svåra (Meyer, McCullough & Berggren, 2016). För att minska stress och andra hälsorelaterade problem för de närstående var goda relationer mellan alla inblandade viktigt. Den drabbade krävde ett stort engagemang av de närstående, och de kunde behöva allt stöd som gick att få (Landmark, Aasgaard & Fagerström, 2013). Bristande kommunikation däremot, skapade ett tvivel hos de närstående angående vården, en ständig tanke på den drabbade, har den det verkliga bra (Meyer et al., 2016).

Information angående prognosen sågs som ett stöd för vissa medan andra närstående inte önskade veta för mycket om vad som väntade (Donnellan, Bennett & Soulsby, 2014). För mycket information kunde ge förutfattade meningar och en ständig vaksamhet, de behövde få vara i nuet och inte enbart leta efter tecken på försämring (Polk, 2005).

När vården lämnats över till professionella kunde de närstående andas ut och känna att de fick den hjälp och det stöd som de behövde. Samtidigt kunde de förbli aktivt involverade i vården och föra talan för den drabbades behov. De uttryckte också att det är viktigt att hela tiden veta

vem man kan vända sig till för stöd om så behövs (Lopez, Mazor, Mitchell & Givens, 2013; Song Beeber & Zimmerman, 2012).

Det fanns även närstående som inte ville erkänna sitt behov av stöd från vården, dels på grund av att de inte ville vara en börda för samhället och dels för att de inte ville känna sig misslyckade (Eriksson, Sandberg & Hellström, 2012).

### **Stöd från andra i liknande situationer**

Flertalet av de närstående uppskattade när de kunde dela sina erfarenheter med andra i liknande situationer. De tog hjälp i böcker, hos stödgrupper av olika slag och andra resurser då detta hjälpte dem att må bättre. Frågor angående demenssjukdomen, relationer och dylikt kunde tas med till en stödgrupp för att få svar och råd (Polk, 2005). Fanns det vänner som befann sig i liknande situationer uppskattades detta extra mycket, då de lätt kunde dela kunskaper och insikter med varandra (Quinn, Clare, Jolley, Bruce & Woods, 2014; De la Cuesta-Benjumea, 2011). Att befinna sig bland människor som varit i liknande situation längre än en själv upplevdes stödjande då de kunde använda sig av det som sades och relatera till det (Donnellan et al., 2014). Gott stöd från familj och vänner kunde inte kompensera för stödet de alltid fått från sin partner (Førsund, Skovdahl, Kiik & Ytrehus, 2014).

Även om stödet som gavs från familjen och vänner uppskattades, fanns det de som föredrog att familjen höll sig på avstånd. De ville inte lägga bördan på sina barn eller vänner (Donnellan et al., 2014). De närstående fick lägga mycket av sina egna intressen åt sidan för att ge plats åt den drabbade. De ansåg att det inte fanns några bra argument till varför deras behov skulle komma först (Eriksson et al., 2012). Till skillnad från dem som fick stöd men inte ville ta emot det, fanns det de som helt saknade stöd från familj och vänner (Meyer et al., 2016).

### **Sjukdomens progression och dess effekter på relation och känslor**

Relationen förändrades genom sjukdomens olika faser. Till en början med frustration och mot slutet skyllades allt på sjukdomen. När relationen till den drabbade ändrades skapades ett lidande och de närstående upplevde allt fler negativa känslor.

### **Förändrat beteende hos den drabbade**

I det tidiga skedet av sjukdomen uppfattade inte de närstående förändringarna i beteendet som demens. De blev i stället irriterade när tråden tappades i samtal eller när den drabbade uppträdde förvirrat. Förändringarna var svåra att acceptera och ledde till irritation, frustration och sorg (Meyer et al., 2016). De uttryckte även en förtvivlan över den drabbades förlorade identitet och att det var smärtsamt och förödmjukande att bevittna sjukdomens förlopp (Landmark et al., 2013).

När sjukdomen gav sig till känna tappade de tålamodet och hade en tendens att ta vissa beteenden personligt. En närstående beskrev att demensen orsakade paranoia vilket skapade lidande hos den närstående. Vårdpersonalen försökte förklara att det är sjukdomen som talar och inte den drabbade, men orden gjorde fortfarande ont (Polk, 2005).

När de närstående väl kommit till ro med diagnosen skyllde de allt på demensen, många negativa beteenden rättfärdigades av sjukdomen, de ville inte tro att några hinder berodde på det naturliga åldrandet (Polk, 2005; Eriksson et al., 2012). I takt med sjukdomens progression fick de närstående kontinuerligt hitta nya strategier för att distrahera, avvärja agitation eller för att hjälpa dem minnas. De sänkte sina förväntningar på mötet med den drabbade, för att undvika

besvikelse om den drabbade inte kunde minnas dem (Song Beeber & Zimmerman, 2012; Quinn et al., 2014).

De lärde sig att läsa av känslor genom deras förändrade beteende, kroppsspråk och ansiktsuttryck. Ögonen spelade stor roll i kommunikationen då de letade efter medvetenhet och för att se om något var fel jämförde de tidigare beteenden med det nuvarande (Quinn et al., 2014). De var speciellt uppmärksamma på tecken som visade ifall den drabbade var obekväm eller hade ont. En närstående uttryckte att det var jobbigt att inte längre kunna tolka signaler och inte kunna hjälpa den drabbade då det inte går att se hur den drabbade mår på insidan (Quinn et al., 2014; Førsund, et al., 2014).

Förväntningarna på framtiden var oftast negativa eftersom demens alltid leder till döden. De förutspådde att den drabbade enbart skulle bli sämre, och att deras börda skulle öka. De måste acceptera den psykiska och fysiska hälsan, och när de accepterat situationen blev de tillfreds med livet (Song Beeber & Zimmerman, 2012).

### **En ny form av relation**

I takt med försämringen av sjukdomen minskade kommunikationen i förhållandet. Men det fanns fortfarande små stunder av lycka, då de närstående kände igen den drabbade som den varit förr. Både skratt och tårar fanns närvarande och deras livsvärld anpassade sig till detta (Meyer et al., 2016). De insåg att framtiden inte skulle komma att delas med sin partner, de hade förlorat möjligheten till en gemensam framtid. Detta innebar att de inte kunde uppfylla saker de drömt om för sitt gemensamma liv (Song Beeber & Zimmerman, 2012).

Den psykiska separationen och frånvaron av partnern skapade en stor känsla av tomhet och ensamhet, vilket kunde uttryckas som att vara en halv person (Førsund et al., 2014). På grund av detta besökte de ofta den drabbade på boendet (Quinn et al., 2014). När minnen inte längre kunde delas skapades ett lidande. Det var påfrestande när den drabbade inte kände igen saker som tagit stor plats i deras gemensamma liv. De som hade sina partners på boende uttryckte att de inte längre såg den drabbade som sin älskade. Det kändes mer som att de var och hälsade på en gammal bekant som de brydde sig lite extra mycket om. Några av dem skulle aldrig kunna skaffa en ny partner medan andra erkände att de längtade efter någon att dela sitt liv med igen (Førsund et al., 2014). Dock fanns det de som sa att de fortfarande älskade sin partner och att känslorna till och med var starkare nu, eftersom de var blandade med omsorg, medkänsla och ömhet. Att diagnosen inte förändrat partnern, utan den är fortfarande samma person som innan (Førsund et al., 2014; Donnellan et al., 2014).

Trots sjukdomen försökte de hitta stunder i livet där de båda kunde lämna sina roller för en stund och bara vara tillsammans (De la Cuesta-Benjumea, 2011). För att skapa gemenskap visade de foton, pratade gemensamma minnen eller tog med dem ut på aktiviteter som de båda tyckt om förr (Førsund et al., 2014; Polk, 2005). Detta beskrevs som deras eget behov av att bli igenkända, en önskan att se att det känslomässiga bandet fanns kvar (Quinn et al., 2014). Många av dem försökte tvinga fram ett gensvar genom att prata om saker den drabbade tyckt om förr eftersom det gav dem hopp och när de fick en glimt av samhörighet uppnåddes välbefinnande. Dock när detta misslyckades blev känslan av ensamhet ännu större (Quinn et al., 2014; Førsund et al., 2014). Tiden tillsammans med partnern hade varit den bästa, och nu väntade det värsta (Donnellan et al., 2014).

### **Sjukdomens inverkan på känslor**

När väl diagnosen ställdes föll allt på plats och skamkänslor uppstod på grund av hur de agerat när de inte visste vad som var fel. Många beskrev att de gick in i en depression och upplevde stor separationsångest, konstant oro och visste inte hur de skulle reagera i vissa situationer (Meyer et al., 2016; Landmark et al., 2013).

Sorg, skuld och skam var ständigt närvarande för många. Efter att en närstående höjt rösten kände hon sig oerhört skamfylld, hennes mans glömska var inte menat att orsaka något illa (Polk, 2005). En maka beskrev att hon var besviken på sjukdomen, då den tog ifrån henne det hon hade planerat för framtiden. Den hade ändrats kraftigt, vilket orsakade en inre kamp fylld av stor sorg, ensamhet och uppgivenhet (Donnellan et al., 2014). De fina minnena de hade tillsammans var blandade med den smärtsamma verkligheten, de hade aldrig trott att deras relation skulle ta slut på detta sätt (Førsund et al., 2014; Meyer et al., 2016). Synen på framtiden skiljde sig åt, vissa sa att de skulle ta en dag i taget, någon annan sa att hon lagt sitt liv på is i väntan på att allt skulle vara över (Førsund et al., 2014).

De fanns även de som inte kunde acceptera sjukdomen, att den drabbade behövde mer vård än dom egentligen kunde ge. De ville inte sätta deras nära på ett boende utan tog själva ett enormt ansvar för den drabbade. Andra hade skuldkänslor efter beslutet om flytten till ett boende, eller tog helt avstånd från personen (Lopez et al., 2013; Landmark et al., 2013). Någon annan beskrev att den drabbade troligtvis hade det bättre på boendet, men kände ändå stor sorg att inte klara av att ta hand om den drabbade själv (Meyer et al., 2016).

En positiv inställning var viktigt för att orka med, en närstående berättade att hon varit deprimerad men försökte se det positivt. Att försöka vara glad över att hennes make fått diagnosen vid 80-års ålder och inte vid 50-års ålder (Donnellan et al., 2014).

## Diskussion

### Metod

Syftet med examensarbetet var att belysa erfarenheter av att vara närstående till en äldre person med demenssjukdom. Kvalitativ metod ger enligt Segesten (2012b) ökad förståelse för känslor, erfarenheter och upplevelser. Därför valdes metoden att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning beskriven av Friberg (2012).

Sökningar gjordes i databaserna Cinahl och PubMed, då dessa är inriktade på forskning inom omvårdnad. För att få ett brett utbud av forskning till examensarbetet bör sökningar enligt Willman et al., (2011) utföras i flera olika databaser. När författarna ansåg att det inte fanns mer information att hämta uppnåddes datamättnad som beskrivet av Polit och Beck (2012). Valda artiklar svarade mot syftet därför behövdes inte fler databaser utforskas.

Möjligen kunde trovärdigheten i examensarbetet ökat om fler databaser utforskats och ytterligare artiklar valts.

Inklusionskriterier var att alla studier skulle belysa de närståendes erfarenheter samt att de demenssjuka i studierna skulle vara äldre än 65 år. Krav på att alla artiklar skulle finnas tillgängliga i fulltext fanns med. Exklusionskriterier var studier som fokuserade på den demenssjuke och inte de närståendes erfarenheter samt när de demenssjuka var yngre än 65 år. Även kvantitativa artiklar exkluderades.

Ursprung på studierna var inget exklusionskriterium, däremot valdes enbart västerländska studier då det var de som svarade på syftet. Inga större skillnader hittades under analysen men det hade kunnat se annorlunda ut om studier från andra delar av världen också inkluderats.

Engelskspråkiga artiklar var ett krav men vid översättning kan eventuella feltolkningar av texten förekomma. Lexikon användes för att hitta synonymer och rätt översättning för att undvika feltolkning. Trots detta kan det vara svårt att översätta korrekt till ett annat språk (Polit & Beck, 2012).

Att artiklarna skulle vara peer reviewed var ett annat krav, detta för att säkerställa artiklarnas vetenskaplighet och att god forskning publiceras menar Segesten (2012a). För att begränsa ytterligare och för att artiklarna skulle svara mot syftet om äldre människor valdes ålder  $\geq 65$ . Friberg (2012) menar att forskning är en färskvara och därför sattes begränsning på att artiklarna inte skulle vara äldre än 10 år. När sökningarna gjordes hittades dock en artikel från 2005, men publicerad på internet 2009 därför kom den upp vid sökningen i Cinahl. Artikeln svarade mot syftet och valdes därför till resultatet.

Slutligen granskades artiklarna enligt mallen för kvalitetsgranskning av Willman et al., (2011), sju artiklar bedömdes vara av grad I och tre var av grad II. Dessa inkluderades då de ansågs svara mot syftet. Nio artiklar var etiskt granskade, i den tionde hade författaren en egen åsikt om etik som framkom i diskussionen, samt att deltagarna fick lämna sitt godkännande vilket författarna till examensarbetet ansåg vara godkänt för inklusion i arbetet.

Alla artiklar lästes av författarna tillsammans och för att undvika missförstånd diskuterades alla nyckelfynd som identifierades i resultaten. När väl nyckelfynd identifierats kodades de med olika färger och fördes sedan ihop till två övergripande teman. Examensarbetets syfte låg till grund för alla steg i processen.

Enligt Polit och Beck (2012) handlar överförbarhet om hur väl en studies resultat kan appliceras på andra grupper eller situationer, men det är alltid läsaren som avgör om resultatet är överförbart. Examensarbetet belyser erfarenheter som närstående har av äldre människor med demenssjukdom, deras erfarenheter av stöd och hur de upplever sjukdomens progression. Detta kan appliceras på liknande situationer där människor behöver stöd eller där människor står inför en svår sjukdom som drabbat hela familjen.

## **Resultat**

Diskussionen utgår ifrån temana närståendes erfarenheter av stöd och sjukdomens progression och dess effekter på relation och känslor.

### **Närståendes erfarenheter av stöd**

Resultatet visar att flertalet närstående önskar stöd både från sjuksköterskan och från andra i samma situation. God kommunikation ses som en del av god vård och att de flesta vill bli informerade om det som rör den drabbade, men det finns även de som inte vill veta för mycket, något som både studien av Karlsson et al. (2015) och studien av Crawford, Digby, Bloomer, Tan och Williams (2015) bekräftar. Patientlagen (SFS 2014:821) säger att om information inte kan lämnas till, som i detta fall, den drabbade ska den lämnas till en närstående. Då är en ömsesidig relation samt en god kommunikation mycket uppskattat. Det hjälper de närstående att hantera den situation de lever i, vilket bekräftas av Mullin, Simpson och Froggatt (2011). Av resultatet framgår tydligt att vänner i liknande situationer var extra uppskattat hos de närstående. Sjuksköterskan bör ta hjälp av dessa resurser för att öka välmående hos dem då de kan träffa andra i liknande situationer och diskutera erfarenheter med varandra (Mullin et al., 2011).

Vidare visar resultatet att vissa närstående upplever en lättnad när vården lämnas över till professionella och att de uppskattar när de vet vem de kan vända sig till. Samtidigt finns det de som har svårare att lämna rollen som vårdare. Författarna anser att det som sjuksköterska är viktigt att respektera den vårdande rollen som vissa närstående tagit på sig, samt även respektera deras livsvärld. Som Friberg (2001) menar är det trots allt den värld alla människor lever gemensamt i och där de möts och verkar. Det gäller att inte trampa någon på tårna, men samtidigt ge den bästa vården för den drabbade. Det kan vara svårt som sjuksköterska att ta över rollen som vårdare efter en närstående. De närstående har tagit hand om den drabbade på ett sätt och kanske fortfarande vill vara mycket delaktig i vården. De närstående behöver bli tillfrågande vad de anser om vården och få vara mer delaktiga i den, då vissa anser sig vara de mest kunniga gällande den drabbade (Mullin et al., 2011; Helgesen, Larsson & Athlin, 2012; Crawford et al., 2015). Detta stöds av Quinn et al. (2012) som menar att sjuksköterskan har två roller, en där hon bör se till den drabbades bästa och samtidigt bemöta och respektera de närstående.

Genomgående i resultatet är behovet av stöd i olika former. Stödet från andra i samma situation uttrycks som värdefullt, vilket bekräftas i studien av O'Shaughnessy, Lee och Lintern (2010). För att kunna bidra med stöd på adekvat sätt, bör sjuksköterskan etablera en god relation till de närstående menar författarna. Stödgrupper, böcker och andra resurser beskrevs också som värdefullt och detta är något som sjuksköterskan kan bidra med. Därför anser författarna att sjuksköterskan bör kunna kommunicera med alla olika parter och besitta pedagogisk kunskap.

Slutligen kan sägas att stöd kommer i olika former. Vissa närstående tar hjälp av familj och vänner, andra träffas i stödgrupper. Det finns även de närstående som inte vill ha hjälp av sin familj. Där är det viktigt som sjuksköterska att träda in med sin stödjande funktion genom att



bidra med, för de närstående, värdefull information. Vissa tar på sig ett enormt ansvar och bryr sig inte längre om sin egen hälsa, då kan sjuksköterskan informera om avlastning eller andra former av stöd som närstående har laglig rätt till enligt Socialtjänstlagen (SFS 2001:453). Alla behöver någon form av hjälp för att hantera situationen, oavsett om de medger det eller inte.

### **Sjukdomens progression och dess effekter på relation och känslor**

Resultatet visar att det förändrade beteendet hos den drabbade skapar frustration hos de närstående, speciellt i början av sjukdomen då de inte uppfattar beteendet som demens. Vissa till och med förnekar det förändrade beteendet och skyller det på det normala åldrandet (O'Shaughnessy et al., 2010). Detta skiljer från resultatet där de närstående istället skyller allt på demensen, förutom i ett tidigt skede av sjukdomen då de undantränger det förändrade beteendet. Likt det som framgår i resultatet, menar Crawford et al. (2015), och O'Shaughnessy et al. (2010) att det förändrade beteendet är en av de svåraste delarna att hantera i sjukdomen. Förväntningarna på framtiden är oftast negativa, detta beskriver även O'Shaughnessy et al. (2010) och Mullin et al. (2011), då demens är en stadig nedgång mot döden.

Irritation och ilska drabbar båda parter i det tidiga skedet, då de närstående visar frustration över den drabbades beteende, samt att den drabbade uppvisar irritation och ilska för att den inte längre klarar av vardagliga saker (Svenskt demenscentrum, 2015). Speciellt utmärkande i början av sjukdomen är den drabbades oförmåga att hålla en röd tråd i samtal, vilket Svenskt demenscentrum (2015) beskriver som ett tydligt symtom i fasen mild demens.

Författarna anser att sjuksköterskans stödjande funktion skiljer sig åt beroende på i vilken fas den drabbade befinner sig. När tecken på symtom kommer smygande behöver sjuksköterskan förklara för den drabbade och närstående vad demens innebär. Sjuksköterskan bör vara lyhörd och respektfull samt pedagogisk i mötet med den drabbade och närstående. Hon bör utgå från varje individs livsvärld och respektera den.

I resultatet beskrivs en tydlig saknad av gemenskap och en bristande kommunikation mellan den drabbade och de närstående, och då är det svårt för många närstående att känna samhörighet. Däremot när de får en glimt av samhörighet får de känslan av att det är som förr (O'Shaughnessy et al., 2010; Mullin et al., 2011). Författarna menar att som närstående till en dement utvecklas olika roller. De närstående får en ny social roll, en vårdgivarroll och de blir ensamma i tvåsamheten. Rollerna är utmärkande i resultatet samt som O'Shaughnessy et al. (2010), Crawford et al. (2015) och Helgesen et al. (2012) beskriver är det påfrestande att byta mellan sina olika roller.

Det skapas ett lidande för de närstående när gemenskapen minskar. Känslan av att vara en halv person och att något saknas är tydligt beskrivet. Känslan som skapas är tudelad, vissa anser sig inte längre ha samma relation som förr, utan känner att de hälsar på en gammal vän på boendet. Andra däremot, som även Mullin et al. (2011) beskriver har kvar kärleken till den drabbade, känslorna i förhållandet har inte förändrats på grund av flytten till ett boende. Att kärleken förändras kan vara svårt att förstå, samtidigt behöver man respektera de närstående som går vidare i livet.

Känslorna av sorg, skuld och skam upplevs ständigt hos de närstående. Något som ger upphov till dessa känslor är tanken på att det kanske vore bättre för den drabbade och för de närstående om den drabbade bara fick dö (Mullin et al., 2011). När de inte vet hur sjukdomen utvecklas är det svårt att kunna greppa känslorna kring den. Okunskap kan vara en stor del i att dessa känslor

uppkommer. Om sjuksköterskan kan informera och stödja dem genom hela sjukdomsförloppet kanske känslorna av sorg, skuld och skam kan minska. Hon kan påminna dem om att det är vanligt att dessa känslor visar sig, men att som närstående inte ta beslutet för hårt. De har gjort det för den drabbades bästa.

Att vara besviken på sjukdomen och den förändrade framtid som den tog med sig, är något de närstående får kämpa med. Framtiden har ändrats och de tänker mycket på den då de inser att de är helt ensamma. De lär sig acceptera sjukdomen, vissa redan när de drabbade bor hemma, medan andra först när de flyttat in på ett boende. Många lägger sitt liv åt sidan för den drabbades skull och känner att det inte finns någon energi kvar åt dem själva (O'Shaughnessy et al., 2010; Crawford et al., 2015). Även om sjuksköterskan stöttar de närstående, menar Quinn et al. (2012) att inte alla tar till sig stödet. Det kan vara svårt att öppna sig och prata om sina känslor med sjuksköterskan. Framför allt vid demens, där insjuknandet ofta är långt och utdraget, kan det ta lång tid för de närstående innan de själva inser sitt behov av stöd (Socialstyrelsen, 2014b).

Författarna anser att sjuksköterskan bör träda in tidigt med sin stödjande funktion så att de närstående kan släppa den tunga börda som många bär på. Vid det första mötet vara uppmärksam på underförstådda känslor och läsa av kroppsspråk, även att prata med de närstående i enrum och kanske erbjuda dem stödgruppsamtal. Sjuksköterskan bör ge ut telefonnummer så att de närstående kan ringa och få svar på eventuella frågor och funderingar.

Sammanfattningsvis kan sägas att det är en stor sorg att inte bli ihågkommen av den man en gång delat sitt liv tillsammans med. Svårigheterna att anpassa sig till sin nya roll och att försöka leva ett liv med känslor av sorg och skuld. Då dessa känslor ständigt finns hos vissa närstående är det viktigt som sjuksköterska att bidra med riktat stöd under hela sjukdomsförloppet.

## **Slutsats**

Genomgående fynd visar att närstående behöver stöd. De behöver stöd genom hela sjukdomsförloppet när beteendet hos den drabbade förändras och i den nya relationen som formas. Dels när de blir ensamma då den drabbade inte längre kan minnas det gemensamma livet, och i samband med det får de en ny roll i samhället. Känslorna genom sjukdomsförloppet är mycket laddade och övervägande är känslorna av sorg, skuld och skam. När acceptansen infinner sig är det lättare för dem att hantera livet. När stöd kommer från andra i samma situation mår de närstående bättre, de får någon att dela sin situation med. Samtidigt ska även stödet komma från vården, då en god relation till sjuksköterskan uppskattas av de flesta. Därför bör sjuksköterskan ha kunskap om bemötande och hur de närstående upplever sin situation för att kunna stödja dem på bästa sätt.

## **Praktiska implikationer**

Examensarbetets resultat visar att närstående behöver stöd genom hela sjukdomsförloppet och därför bör sjuksköterskan besitta kunskap om deras erfarenheter för att kunna bemöta dessa på rätt sätt. Det är sjuksköterskan som möter den drabbade och dess närstående i ett tidigt skede och finns med genom hela sjukdomsförloppet. Därför är det viktigt att lära sig tolka signaler och läsa av kroppsspråk då många närstående inte tar steget att själva be om hjälp.

För att möjliggöra ett optimalt stöd för de närstående bör sjuksköterskan vara lyhörd, utåtriktad och informationssökande. Hon bör visa intresse för de närståendes känslor och upplevelser samt undervisa i sjukdomen så att kunskapsbristen minskar. Författarna anser att examensarbetets resultat skulle kunna bidra till kunskapsutveckling inom sjuksköterskeutbildningen, då utbildningen inte fokuserar tillräckligt på bemötandet av närstående utan mer på den drabbade. Att kunna bemöta närstående i alla situationer på ett professionellt sätt är en stor del av sjuksköterskans kompetensområde. Det är därför viktigt att utveckla detta inom utbildningen.

## **Förslag till fortsatt kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde**

Mycket har forskats om demenssjukdomen, men inte lika mycket om närståendes erfarenheter av den, vilket framkommer i examensarbetet. När forskning väl utförs om närståendes erfarenheter är det oftast makar som intervjuas och det är oftast de som drabbas hårdast. Men detta är en sjukdom som tär på hela den drabbades personkrets, författarna önskar mer forskning kring erfarenheter från bland annat vänner, svärdöttrar och söner och barnbarn. Ytterligare forskning krävs för att på djupet förstå de närstående och för att som sjuksköterska kunna bidra med stöd på individnivå. Många kvantitativa studier upptäcktes, enkäter och frågeformulär kan vara lättillgängligt men när det gäller att fånga känslor är djupgående intervjustudier det lämpligaste valet.

Fler kvalitativa studier kring närståendes erfarenheter av demenssjukdom behövs. Forskning som specifikt fokuserar på närstående till de äldre med demenssjukdom saknas då den övervägande delen forskning som bedrivits är på den yngre befolkningen. Författarna anser att känslor inte går att mäta och jämföra då erfarenheter alltid är individuella, därför är det viktigt med intervjustudier.

## Referenser

- Alvsvåg, H. (2012). Kärlek. I L. Wiklund Gustin, & I. Bergbom (red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (ss. 251-263). Lund: Studentlitteratur
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. Arlington: American Psychiatric Association
- Asp, M., & Fagerberg, I. (2012). Begreppsutveckling på livsvärldsfenomenologisk grund. I L. Wiklund Gustin, & I. Bergbom (red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (ss. 65-78). Lund: Studentlitteratur
- Bengtsson, J. (2005). En livsvärldsansats för pedagogisk forskning. I J. Bengtsson (red.), *Med livsvärlden som grund* (ss.9- 49). Lund: Studentlitteratur
- Crawford, K., Digby, R., Bloomer, M., Tan, H., & Williams, A. (2015). Transitioning from caregiver to visitor in a long-term care facility: the experience of caregivers of people with dementia. *Aging & Mental Health, 19*(8), 739-746. doi:10.1080/13607863.2014.962008
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur
- De la Cuesta-Benjumea, C. (2011). Strategies for the relief of burden in advanced dementia care-giving. *Journal of Advanced Nursing, 67*(8), 1790-1799 10p. doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05607.x
- Donnellan, W. J., Bennett, K. M., & Soulsby, L. K. (2014). What are the factors that facilitate or hinder resilience in older spousal dementia carers? A qualitative study. *Aging & Mental Health, 19*(10), 932-939. doi:10.1080/13607863.2014.977771
- Ekebergh, M. (2012). Tillämpning av vårdvetenskapliga begrepp i vårdandet. I L. Wiklund Gustin, & I. Bergbom (red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (ss. 487-502). Lund: Studentlitteratur
- Elliott, B. A., Gessert, C., & Peden-McAlpine, C. (2009). Family decision-making in advanced dementia: narrative and ethics. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 23*, 251–258. doi:10.1111/j.1471-6712.2008.00613.x
- Eriksson, H., Sandberg, J., & Hellström, I. (2012). Experiences of long-term home care as an informal caregiver to a spouse: gendered meanings in everyday life for female carers. *International Journal of Older People Nursing, 8*(2), 159.165. doi:10.1111/j.1748-3743.2012.00340.x
- Friberg, F. (2001). *Pedagogiska möten mellan patienter och sjuksköterskor på en medicinsk vårdavdelning: mot en vårddidaktik på livsvärldsgrund* (Doctoral thesis, Gothenburg Studies in Educational Science, 170). Göteborg: Acta Universitatis Gothoburgensis

- Friberg, F. (2012). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (red.), *Dags för uppsats* (ss. 121-132). Lund: Studentlitteratur
- Førsund, L. H., Skovdahl, K., Kiik, R., & Ytrehus, S. (2014). The loss of a shared lifetime: a qualitative study exploring spouses' experiences of losing couplehood with their partner with dementia living in institutional care. *Journal of Clinical Nursing*, 24(1/2), 121-130 10p. doi:10.1111/jocn.12648
- Helgesen, A. K., Larsson, M., & Athlin, E. (2012). How do relatives of persons with dementia experience their role in the patient participation process in special care units?. *Journal of Clinical Nursing*, 22(11/12), 1672-1681 10p. doi:10.1111/jocn.12028
- International Council of Nurses. Svensk sjuksköterskeförening (2014). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor [Elektronisk resurs]. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad 2016-03-29, från <http://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/Publikationer/Etik/ICNs-Etiska-kod-for-sjukskoterskor/>
- Karlsson, S., Bleijlevens, M., Roe, B., Saks, K., Soto Martin, M., Stephan, A., ... Hallberg, I.R. (2015). Dementia care in European countries, from the perspective of people with dementia and their caregivers. *Journal of Advanced Nursing*, 71(6), 1405-1416. doi:10.1111/jan.12581
- Kjällman Alm, A. (2014). *Long-term ongoing structured support in early stage of dementia: A family affair* (Doctoral Thesis, Mid Sweden University, 197). Sundsvall: Mid Sweden University. Tillgänglig: <http://miun.diva-portal.org/smash/get/diva2:741019/FULLTEXT01.pdf>
- Landmark, B. T., Aasgaard, H. S., & Fagerström, L. (2013). "To Be stuck in It—I Can't Just Leave": A Qualitative Study of Relatives' Experiences of Dementia Sufferers Living at Home and Need for Support. *Home Health Care Management & Practice*, 25(5), 217-223 7p. doi:10.1177/1084822313487984
- Li, C., & Murray, M. (2014). A review of conceptualisation of expressed emotion in caregivers of older adults with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 24(3/4), 332-343 12p. doi:10.1111/jocn.12619
- Lopez, R. P., Mazor, K. M., Mitchell, S. L., & Givens, J. L. (2013). What is Family-Centered Care for Nursing Home Residents With Advanced Dementia?. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 28(8), 763-769. doi:10.1177/1533317513504613
- Meyer, J., Mc Cullough, J., & Berggren, I. (2016). A phenomenological study of living with a partner affected with dementia. *British Journal of Community Nursing*, 21(1), 24-30 7p.
- Mullin, J., Simpson, J., & Froggatt, K. (2011). Experiences of spouses of people with dementia in long-term care. *Dementia*, 12(2), 177-191. doi:10.1177/1471301211418096
- Nationalencyklopedin. (u.å). Anhörig. Hämtad 2016-03-21, från <http://www.ne.se.ezproxy.server.hv.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/anh%C3%B6rig>

- O'Shaughnessy, M., Lee, T., & Lintern, T. (2010). Changes in the couple relationship in dementia care: Spouse carers' experiences. *Dementia*, 9(2), 237-258. doi:10.1177/1471301209354021
- Peacock, S. C. (2013). The experience of providing end-of-life care to a relative with advanced dementia: An integrative literature review. *Palliative and Supportive Care*, 11, 155-168. doi:10.1017/S1478951512000831
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins
- Polk, D. (2005). Communication and family caregiving for Alzheimer's dementia: linking attributions and problematic integration. *Health Communication*, 18(3), 257-273 17p.
- Quinn, C., Clare, L., McGuinness, T., & Woods, RT. (2012). Negotiating the balance: The triadic relationship between spousal caregivers, people with dementia and Admiral Nurses. *Demetia*, 12(5), 588-605. doi:10.1177/147131212437780
- Quinn, C., Clare, L., Jelley, H., Bruce, E., & Woods, B. (2014). It's in the eyes: how family members and care staff understand awareness in people with severe dementia. *Aging & Mental Health*, 18(2), 260-268. doi:10.1080/13607863.2013.827627
- Segesten, K. (2012a). Användbara texter. I F. Friberg (red.), *Dags för uppsats* (ss. 47-56). Lund: Studentlitteratur
- Segesten, K. (2012b). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvantitativ forskning. I F. Friberg (red.), *Dags för uppsats* (ss. 111-119). Lund: Studentlitteratur
- SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet
- SFS 2001:453. *Socialtjänstlag*. Stockholm: Socialdepartementet
- SFS 2014:821. *Patientlag*. Stockholm: Socialdepartementet
- Socialstyrelsen. (2010). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010*. Hämtad 2016-03-21, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18012/2010-5-1.pdf>
- Socialstyrelsen. (2012). *Värdegrund i socialtjänstens omsorg om äldre*. Hämtad 2016-03-21, från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2012/2012-2-20/>
- Socialstyrelsen. (2014a). *Nationell utvärdering – Vård och omsorg vid demenssjukdom 2014*. Hämtad 2016-03-16, från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2014/2014-2-4/Sidor/default.aspx>
- Socialstyrelsen. (2014b). *Stöd till personer som vårdar och stödjer närstående: slutrapport 2014*. Hämtad 2016-04-20, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19605/2014-12-6.pdf>

Song Beeber, A., & Zimmerman, S. (2012). Adapting the Family Management Style Framework for Families Caring for Older Adults With Dementia. *Journal of Family Nursing*, 18(1), 123-145. doi:10.1177/1074840711427144

Svenskt Demenscentrum. (2015). *Sjukdomens faser*. Hämtad 2016-06-05, från <http://www.demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Demenssjukdomarna/Alzheimersjukdom/Sjukdomens-faser/>

Todres, L., Galvin, K., & Dahlberg, K. (2006). Lifeworld-led healthcare: revisiting a humanising philosophy that integrates emerging trends. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 10, 53-63. doi:10.1007/s11019-006-9012-8

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur

Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (red.), *Dags för uppsats* (ss. 57-79). Lund: Studentlitteratur

**Tabell med sökhistorik av den systematiska artikelsökningen**

Cinahl 20160330	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
1	TX "Dementia"	58 284				
2	TX "Relative*"	256 418				
3	TX "Qualitative"	27 935				
4	1 AND 2 AND 3	4 823				
5 Begr.	2006-2016, engelska peer reviewed, age 65+	1 499	40	15	4	3

Cinahl 20160330	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
1	MH "Professional- Family Relations"	11 388				
2	MH "Dementia"	22 575				
3	1 AND 2	273				
4 Begr.	2006-2016, engelska, peer reviewed, age 65+	89				
5	"Qualitative"	8 242				
6	5 AND 4	28	28	6	5	2

Pubmed 20160407	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
1	"Dementia"	129 331				
2	"Spouses*" AND [MeSH] "Caregivers" [MeSH]	863				
3	1 AND 2	259				
4 Begr.	2006-2016, age 65+	119				
5	"Qualitative research" [Mesh]	5 224				
6	1 AND 2 AND 3	10	10	5	4	2



Pubmed 20160407	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
1	"Relative"	45 953				
2	"Dementia"	157 895				
3	"Qualitative"	160 077				
4	1 AND 2 AND 3	99				
5 Begr.	2009-2016, engelska, age 65+	18	18	10	2	1

Cinahl 20160411	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
1	MH "Spouses*"	5 671				
2	MH "Caregivers"	18 290				
3	MH "Dementia"	22 595				
4	1 AND 2 AND 3	181				
5 Begr.	2010-2016, engelska, peer reviewed, age 65+	42	42	5	1	1

## Översikt av analyserad litteratur

Författare, årtal, land, titel	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitetsgranskning
De la Cuesta-Benjumea, C. 2011 Spanien Strategies for the relief of the burden in advanced dementia care-giving	Strategierna vårdgivarna använder för att ta en paus från vårdandet vet man inte så mycket om.  Undersöka strategier som kvinnliga närståendevårdare använder sig av för att ta en paus från vårdgivandet.	Konstruktivistisk Grounded Theory Kvalitativ ansats Semi-strukturerade intervjuer	Tjugotre kvinnliga närstående vårdare	Att ta en paus från vårdgivandet är en generell strategi som vårdgivarna använder sig av, men det betyder inte att dem är inaktiva. Dem försöker hitta gemensamma ögonblick där både vårdgivaren och den sjuke kan lämna sina roller för en stund.	92% Grad I
Donnellan, W.J., Bennet, K.M., & Soulsby, L.K. 2014 England What are the factors that facilitate of hinder resilience in older spousal dementia carers? A qualitative study	Det finns lite forskning kring hur närståendevårdare blir motståndskraftiga. Bedöma om närståendevårdare kan uppnå motståndskraft och vilka tillgångar de använder.	Djupgående kvalitativa semi-strukturerade intervjuer	Tjugo närståendevårdare från två stödgrupper	Åtta närstående var motståndskraftiga, 12 var det inte. Dem karaktäriseras som positiva och förblir aktiva i relationen med den demente.	93% Grad I

## Bilaga II

Författare, årtal, land, titel	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitets - granskning
Eriksson, H., Sandberg, J., & Hellström, I. 2012 Sverige Experiences of long-term home care as an informal caregiver to a spouse: gendered meanings in everyday life for female caregivers	Det finns lite forskning kring det kvinnliga perspektivet på vårdandet.  Aspekter av långvarigt vårdande av en make med demenssjukdom ur ett kvinnligt perspektiv	Kvalitativ metod med feministiskt perspektiv	Tolv kvinnliga närstående-vårdare	Deltagarna reflekterade flitigt på deras vårdgivarroll, både allmänt men också ur ett heteronormativt perspektiv. Det är också viktigt att erkänna vardagligt stöd.	77%  Grad II
Førsund, L.H., Skovdahl, K., & Ytrehus, S. 2014 Norge The loss of a shared lifetime: a qualitative study exploring spouses' experiences of losing copulehood with their partner with dementia living in institutional care	Det finns lite information om makars upplevelser av att ha sin partner på ett boende  Makars upplevelser av att förlora partnerskap med sin demente partner som bor på ett boende.	Konstruktivistisk Grounded Theory Konversations intervjuer Kvalitativ	Tio makar, fem kvinnor och fem män, från fyra olika boenden	Makarnas förlust av partnerskap var kopplade till den stora ensamhetskänslan, också förlusten av både det förflutna och framtiden	93%  Grad 1

## Bilaga II

Författare, årtal, land, titel	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitets - granskning
Landmark, B. T., Aasgaard, H.S., & Fagerstöm, L. 2013 Norge "To Be stuck in it- I can't Just Leave": A Qualitative Study of Relatives' Experiences of Dementia Suffers Living at Home and Need for Support	Det stora antalet demenssjuka skapar många utmaningar för både hemsjukvård och för de närstående. Att undersöka och beskriva närståendes erfarenheter till personer med demens som bor hemma och att avslöja de närståendes behov av stöd	Kvalitativ, explorativ och deskriptiv. Fokusgrupps intervjuer.	Tio närstående varav åtta kvinnor och två män.	De närstående kan inte undvika situationen, och att den demenssjukes värdighet är hotad. De närstående tycker att hemsjukvården ska fokusera mer på etiskt förhållningssätt och på bättre kommunikation med dem närstående.	85% Grad 1
Lopez, R.P., Mazor, K. M., Mitchell, S. L., & Givens, J. L. 2013 USA What is Family-Centered Care for Nursing Home Residents With Advanced Dementia?	Även om enighet finns att person- och familjecentrerad vård är god vård saknas strategier för användning. Att förstå de närståendes perspektiv på person- och familjecentrerad palliativvård på demensboende	Kvalitativ deskriptiv design, induktiv teoretisk analys Semi-strukturerade intervjuer	Sexton närstående	Grundläggande vård var något alla närstående tyckte var viktigt. De ville vara säkra på att den demente var trygg och säker. Relationen mellan vårdpersonal-den sjuke och mellan vårdpersonal-familj ansågs viktig. Även deras förmåga att förbli aktivt involverade i den sjukes liv.	92% Grad I

Författare, årtal, land, titel	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitets - granskning
Meyer, J., McCullough, J., & Berggren, I. 2016 Sverige A phenomenological study of living with a partner affected with dementia	Det finns lite information om effekten av att vara närstående till en person med demens.  Att beskriva makars erfarenheter av att leva med en partner som har demens.	Deskriptiv fenomenologisk ansats med djupgående intervjuer	Sju makar, tre kvinnor och fyra män, rekryterade från en stödgrupp för närstående till personer med demens	Dem beskriver sin livsvärld, hur deras dagliga liv försämras i takt med sjukdomen. Dem går från rollen som maka till vårdgivare.	92%  Grad I
Polk, D. 2005 USA Communication and Family Caregiving for Alzheimer's Demetia: Linking Attributions and Problematic Integration	Alzheimers är en svår sjukdom vars ursprung är okänt och ingen kurativ behandling finns. Det finns många svåra beslut som ska tas. Studien syftar till att utforska teman relaterade till närståendevårdares problem angående Alzheimers och hur dem handskas med dessa problem.	Intervjuer Grounded Theory analys	Sju närstående vårdare, tre män och fyra kvinnor. Rekryterade från en stödgrupp	Resultatet visar på vårdgivarnas syn på nöje och missnöje. Deras uppfattningar om kontroll och icke-kontroll. Deras verktyg för att hantera osäkerhet, kunskap och distraktion.	77%  Grad II

## Bilaga II

Författare, årtal, land, titel	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitets - granskning
Quinn, C., Clare, L., Jelley, H., Bruce, E., & Woods, B.  2014  England  'It's in the eyes': how family members and care staff understand awareness in people with severe dementia	Det finns lite forskning kring hur närstående och vårdpersonal ser, tolkar och förstår medvetenhet. Hur närstående och vårdpersonal ser medvetenhet hos personer med långt gången demens	Kvalitativ analys med fyra fokusgrupper	Elva närstående och tolv vårdpersonal	Medvetenheten fluktuerade, men var specifikt kopplat till hur den demente brukade vara.	92%  Grad I
Song Beeber, A., & Zimmerman, S.  2012  USA  Adapting the Family Management Style Framework for Families Caring for Older Adults with dementia	Det finns inga specifika sätt att hantera demenssjukdomen. Att ta reda på familjers styrkor för att kunna bemöta dess på bästa sätt, genom att använda en form av hanteringsprogram för familjer.	Kvalitativ innehållsanalys Intervjuer	Åtta kvinnliga närståendevårdare	Användandet av den redigerade versionen av FMSF hittar nya dimensioner av vårdandet för att hantera sjukdomen.	77%  Grad II

## Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod

Följande mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ metod är utarbetad av Institutionen för hälsovetenskap Högskolan Väst med utgångspunkt från mall presenterad i Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Finns det ett tydligt syfte? Ja Nej Framkom ej

### Informant karaktäristika

Antal .....

Ålder .....

Man/kvinna .....

Är kontexten presenterad? Ja Nej Framkom ej

Finns etiskt resonemang? Ja Nej Framkom ej

### Urval

- Relevant? Ja Nej Vet ej

- Strategiskt? Ja Nej Ej relevant

-datainsamling tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

- analys tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

### Giltighet

- Är resultatet logiskt och begripligt? Ja Nej Vet ej

- Råder datamättnad? Ja Nej Ej relevant

- Råder analysmättnad? Ja Nej Ej relevant

### Kommunicerbarhet

-Är resultatet klart och tydligt? Ja Nej Vet ej

-Redovisas resultatet i förhållande till Ja Nej Vet ej

-Teoretisk referensram? Ja Nej Vet ej

-Genereras teori? Ja Nej Ej relevant

### Kvalitetsberäkning

Varje ja ger ett (1) poäng, varje nej eller vet ej ger noll (0). Totalsumman räknas i procent

Granskningspoäng; grad I (80-100%) grad II (70-79%) grad III (60-69%)

**Tidskriftens bedömningssystem**  Double  Single  Ej  
Peer review  blinded  blinded angivet



Högskolan Väst  
Institutionen för hälsovetenskap  
461 86 Trollhättan  
Tel 0520-22 30 00 Fax 0520-22 30 99  
[www.hv.se](http://www.hv.se)