

ATT VARA ANHÖRIG TILL EN PERSON MED DEMENSSJUKDOM

En allmän litteraturöversikt

WILMA ANDERSSON HOLTSBY

KAJSA PETTERSSON

Huvudområde: Vårdvetenskap med
inriktning mot omvårdnad
Nivå: Grundnivå
Högskolepoäng: 15 hp
Program: Sjuksköterskeprogrammet
Kursnamn: Examensarbete i
omvårdvetenskap med inriktning mot
omvårdnad
Kurskod: VAE209

Handledare: Jessica Högländer & Hulda
Rintamäki
Examinator: Annica Lövenmark
Seminariedatum: 2023-11-02
Betygsdatum: 2023-11-02

SAMMANFATTNING

Bakgrund: I dagens samhälle insjuknar allt fler personer i demenssjukdom och en del vårdas av anhöriga. Personer med demenssjukdom beskriver att anhöriga utgör en viktig roll för dem, både som deras primära stöd och som länken mellan dem själva och vårdpersonalen. Sjuksköterskor betonar anhörigas roll som betydande för att personcentrerad vård ska främjas. Sjuksköterskor står inför utmaningar i vårdandet av personer med demenssjukdom, men med hjälp av anhörigas erfarenheter och kunskaper kan sjuksköterskor få verktyg för att anpassa vården. **Syfte:** Att kartlägga erfarenheter av att vara anhörig till en person med demenssjukdom. **Metod:** En allmän litteraturöversikt med artiklar av både kvalitativ och kvantitativ ansats. **Resultat:** Att ha en närstående med demenssjukdom upplevdes som en livsomställning med förändrade relationer. Vidare beskrevs det som tidskrävande, utmattande och emotionellt påfrestande. Anhöriga upplevde utmaningar i anpassningen till sin nya livsroll som anhörigvårdare och var i behov stöd i detta skede. **Slutsats:** Kunskap och utbildning visade sig vara avgörande för hur anhöriga anpassade sig till sin nya livsroll. Anhöriga som hade tillgång till information och socialt stöd upplevde bättre hälsa och välbefinnande. Sjukvårdens bemötande visade sig också vara betydande då anhöriga kräver ett empatiskt och respektfullt bemötande.

Nyckelord: Adaption, Allmän litteraturöversikt, Anhörig, Demenssjukdom, Erfarenheter

ABSTRACT

Background: Today, an increasing number of individuals are diagnosed with dementia, and some are cared for by their relatives. People with dementia describe that their relatives play a crucial role for them, both as their primary support and as the link between themselves and healthcare professionals. Nurses also emphasize the significant role of relatives in promoting person-centered care. Nurses face challenges in caring for people with dementia, but with the help of the experiences and knowledge of relatives, they can gain tools to tailor the care.

Aim: To explore the experiences of being a relative of a person with dementia. **Method:** A general literature study with articles of both qualitative and quantitative approaches.

Results: Having a relative with dementia was perceived as a life-changing experience with altered relationships. It was further described as time-consuming, exhausting, and emotionally taxing. Relatives experienced challenges in adapting to their new role as caregivers and they needed support at this stage. **Conclusion:** Knowledge and education proved to be crucial in how relatives adapted to their new role as caregivers. Relatives who had access to information and social support reported better health and well-being. The healthcare professionals' approach also proved to be significant, as relatives require empathetic and respectful treatment from healthcare professionals.

Keywords: Adaption, Dementia, Experiences, General literature review, Relatives

INNEHÅLL

1. INLEDNING	1
2. BAKGRUND	1
2.1. Definition av centrala begrepp	1
2.1.1. <i>Anhörig</i>	2
2.1.2. <i>Hälso- och sjukvårdspersonal</i>	2
2.1.3. <i>Närstående</i>	2
2.2. Demenssjukdom	2
2.2.1. <i>Prevalens av demenssjukdom</i>	2
2.2.2. <i>Sjukdomsutveckling, variationer och behandling av demenssjukdom</i>	2
2.2.3. <i>Att leva med demenssjukdom ur ett patientperspektiv</i>	3
2.2.4. <i>Anhörigvård vid demenssjukdom</i>	4
2.3. Styrdokument och riktlinjer	4
2.3.1. <i>Lagtext kring anhörigvårdare</i>	4
2.3.2. <i>Sjuksköterskors ansvar gentemot anhöriga</i>	5
2.4. Tidigare forskning	5
2.4.1. <i>Anhöriga, en viktig länk för information till vårdpersonal</i>	5
2.4.2. <i>Sjuksköterskors erfarenheter av att bemöta anhöriga till personer med demenssjukdom</i>	6
2.5. Vårdvetenskapligt perspektiv	7
2.5.1. <i>Callista Roys adaptationsmodell</i>	7
2.6. Problemformulering	9
3. SYFTE	9
4. METOD	9
4.1 Datainsamling och urval	10
4.2 Genomförande och dataanalys	11
4.3 Etiska överväganden	12
5. RESULTAT	13
5.1 Artiklarnas syfte	13

5.2. Artiklarnas metod	15
5.3. Artiklarnas resultat.....	16
5.3.1. <i>En ny livsroll</i>	16
5.3.2. <i>Anhörigas behov av stöd vid demenssjukdom.....</i>	17
5.3.3. <i>Demenssjukdomens långsiktiga påverkan på anhörigas välbefinnande</i>	18
6. DISKUSSION	19
6.1. Resultatdiskussion.....	19
6.1.1. <i>Diskussion av artiklarnas syfte och metod</i>	19
6.1.2. <i>Diskussion av artiklarnas resultat</i>	21
6.2. Metoddiskussion	23
6.3. Etikdiskussion	25
7. SLUTSATS.....	26
8. FÖRSLAG PÅ VIDARE FORSKNING.....	26
REFERENSLISTA.....	27
BILAGA A. SÖKMATRIS	
BILAGA B. KVALITETSGRANSKNINGSTABELL	
BILAGA C. ARTIKELMATRIS	

1. INLEDNING

I Sverige ökar andelen människor som insjuknar i demenssjukdom. Därav ökar även antalet anhöriga till personer med demenssjukdom vilket innebär att sjuksköterskor och övrig hälso- och vårdpersonal kommer möta anhöriga till denna patientgrupp. Under termin två av sjuksköterskeutbildningen på Mälardalens universitet väcktes ett intresse för att studera anhöriga till personer med demenssjukdom under den verksamhetsförlagda utbildningen (VFU). Kunskapsluckor identifierades, under VFU, kring bemötande och hantering av anhöriga från vårdpersonal på demensboende. Iakttagelser under VFU är att anhöriga ofta är delaktiga i vården när en närstående insjuknar i demenssjukdom. I vissa fall identifieras anhörigas engagemang i vården. Engagemanget kan främja samarbetet med vårdpersonal och därmed bidra till en positiv inverkan på vårdkvalitén. I vissa fall kan konflikter i stället uppstå, vilket resulterar i en negativ påverkan på vårdkvalitén och anhörigas upplevelser av den. Examensarbetet avser att utforska och belysa den djupgående upplevelsen av att vara anhörig till en person med demenssjukdom. Författarna till examensarbetet är inom en snar framtid färdigutbildade sjuksköterskor och kommer behöva ha kompetensen att förstå sig på anhörigas upplevelser för att bemöta dem på ett adekvat sätt. Examensarbetet avser att kartlägga erfarenheter från anhöriga om hur det är att ha en närstående med en demenssjukdom. Kunskapen kan förhoppningsvis hjälpa till i den personcentrerade omvårdnaden för såväl anhöriga, vårdpersonal och närstående med demenssjukdom. Det valda intresseområdet utgår från ett förslag som presenteras av Mälardalens universitet där en forskargrupp på akademien för hälsa, vård och välfärd, Prolonged Independence Living önskar en fördjupning.

2. BAKGRUND

Bakgrunden inleds med definition av centrala begrepp. Vidare presenteras ett avsnitt om demenssjukdom, därefter följer ett avsnitt om styrdokument och riktlinjer följt av tidigare forskning, vårdvetenskapligt perspektiv och avslutningsvis examensarbetets problemformulering.

2.1. Definition av centrala begrepp

Begreppen anhörig, hälso- och sjukvårdspersonal och närstående definieras i avsnittet nedan för att öka förståelsen för innebörden av dem. Det görs för att undvika felaktiga tolkningar.

2.1.1. Anhörig

Anhörig är en person bland de närmaste släktingarna eller en person inom familjen (Socialstyrelsen, 2021a). Att vara anhörig handlar om att vara en person som berör eller berörs av patienters vårdande, hälsa och sjukdom (Dahlberg & Ekebergh, 2015). Begreppet anhörig i examensarbetet avser den som har en nära relation till en närstående med demenssjukdom.

2.1.2. Hälso- och sjukvårdspersonal

Socialstyrelsen (2021b) beskriver att Hälso- och sjukvårdspersonal omfattar dem som har en legitimation för ett yrke inom hälso- och sjukvården och är verksamma vid sjukhus eller andra vårdinrättningar som medverkar i vård av patienter i hälso- och sjukvården. Det kan även omfatta en person som assisterar hälso- och sjukvårdspersonal.

2.1.3. Närstående

Begreppet närstående avser den person som tar emot omsorg, vård och stöd (Socialstyrelsen, 2021a). Genom examensarbetet syftar begreppet närstående till personen med demenssjukdom.

2.2. Demenssjukdom

I avsnittet nedan redogörs prevalens av demenssjukdom, sjukdomsutveckling, variationer och behandling av demens, vård och omsorg vid demenssjukdom och avslutningsvis anhörigvård.

2.2.1. Prevalens av demenssjukdom

Varje år insjuknar ungefär 25 000 personer i demenssjukdom och i Sverige är det cirka 150 000 personer som lever med sjukdomen. Generellt har fler kvinnor än män demenssjukdom efter 85 års ålder men det har koppling till att kvinnors medellivslängd är högre. Ärftlighet är en riskfaktor för att utveckla demenssjukdom (Socialstyrelsen, 2022).

2.2.2. Sjukdomsutveckling, variationer och behandling av demenssjukdom

Vanliga och övergripande symtom är minnessvikt, förändringar i beteende och personlighet, språkförändringar samt kognitiva svårigheter som att utföra vardagliga aktiviteter. Demenssjukdom är ett samlingsbegrepp för olika sjukdomar i hjärnan som leder till nedsatt funktionsförmåga. Det finns olika typer av demenssjukdomar, de vanligaste är Alzheimers sjukdom, vaskulär demens och Lewy Body demens. Vid Alzheimers sjukdom dör en ovanlig mängd av nervceller i hjärnan, primärt i regioner där minnet är lokaliserat. Vaskulär demens uppstår när olika delar av hjärnan inte får tillräckligt med näring och syre på grund av försämrat blodflöde till hjärnan. Lewykroppsdemens, även kallat Lewy Body demens uppstår på grund av små proteinansamlingar i hjärnan (Zelano, 2020).

Symtomen skiljer sig åt beroende på vilken typ av demenssjukdom det handlar om samt vart i hjärnan sjukdomen är lokaliserad. Demenssjukdom brukar kategoriseras i tre stadier: lätt, måttlig och svår. I lätt stadie kan personen uppleva svårigheter med minnet, följa samtal, uttrycka sig verbalt och orientera sig i välbekanta omgivningar. Symtom för måttligt stadie är förvärring av minnesproblemen, svårigheter med tal och vardagliga uppgifter som personlig hygien. Vid svår demenssjukdom försämras kognitiva förmågor och personen blir helt beroende av omvårdnad. I det skedet är det utmanande för patienter att äta, gå, stå eller sitta. I senare skeden kan personen även förlora förmågan att le eller hålla upp huvudet på egen hand (Edberg & Orrung Wallin, 2019).

I dagsläget finns ingen botande behandling för demenssjukdom utan endast bromsande behandling. Det finns olika typer av stödjande vård och de kan variera beroende på behov och sjukdomens stadium. Vanliga typer av vårdalternativ är vård i hemmet, exempelvis hemvård eller hemtjänst, boenden som exempelvis särskilt boende, demensboende eller gruppboende (Zelano, 2020).

2.2.3. Att leva med demenssjukdom ur ett patientperspektiv

Att leva med demenssjukdom ur ett patientperspektiv varierar. En del personer som lever med demenssjukdom uttrycker en önskan att leva kvar i den sociala världen och i samhället samt behålla sociala kontakter. De anser att det är viktigt att leva ett värdefullt liv och göra saker som en självständig person. Närstående uttrycker en önskan om att delta i meningsfulla aktiviteter som personen gjort under hela sitt liv. Värdigheten anses vara en viktig aspekt, främst i situationer som inkluderar intima vårduppgifter och en del befärdar att förlora sin värdighet vid förvärrad demenssjukdom. En del närstående beskriver svårigheter att ta emot hjälp och uttrycker i samband med det att de inte vill vara en börda. För en del närstående är det viktigt att utföra uppgifter de fortfarande klarar av, samtligt reagerar en del närstående med ilska när någon försöker ta över dessa uppgifter från dem (Bolt m.fl., 2022).

Personer med demenssjukdom beskriver att vissa minnen eller speciella ögonblick i livet har format dem till den person de är idag och hur de ser på livet. Andra faktorer som verkar forma närstående och synen på livet är tro och religion, där de beskriver ett stöd. Flera personer med demenssjukdom beskriver hur viktiga anhöriga är för dem, speciellt under skeden när de behöver extra stöd. En del upplever inga svårigheter att ta emot hjälp av anhöriga medan det finns en viss andel som upplever det motstridigt (Bolt m.fl., 2022).

En del av personer med demenssjukdom föredrar att inte prata eller fundera på framtiden, främst på grund av den oro och det obehag det medför. Samtidigt uttrycker en del närstående även känslor som hopp och glädje till livet. Vidare berättar de om rädslan att bli hjälplösa och tappa kontrollen, vilket grundar sig i upplevelsen av att vara beroende av hjälp av andra människor (Eriksen m.fl., 2022). Patienter som uttrycker dessa känslor berättar att de tar en dag i taget och de försöker få ut det mesta av livet. Även om patienter upplever oro kring framtiden beskriver de en tacksamhet för det de fått uppleva i livet (Bolt m.fl., 2022).

2.2.4. Anhörigvård vid demenssjukdom

Anhörigvård innebär vård som anhöriga ger, i form av stöd och hjälp till en person där behov uppstått på grund av olika skäl. Det kan bero på ålder, sjukdom eller funktionsnedsättning som gör att personen behöver hjälp i vardagen. Anhörigvård kan även kallas informell omsorg och den skiljer sig från den formella vården och omsorgen som finansieras antingen offentligt eller privat. Det som gör anhörigvård unikt är att den alltid utövas inom en känslomässig och social relation och upplevelsen påverkas därför av vården, både för den som ger vården och den som tar emot vården. Anhöriga har i praktiken inte möjlighet att välja om, hur eller i vilken omfattning de ger anhörigvård till sin närstående, även om det enligt lagen borde vara frivilligt att erbjuda det. Gränsen mellan frivillig och ofrivillig omsorg kan vara svår att bestämma beroende på relationen till den närstående. Bristerna i offentlig vård och omsorg kan påverka anhöriga och lämna dem med en känsla av att de inte har något annat val än att ta hand om sin närstående (Socialstyrelsen, 2021a).

Det påpekas att vård i hemmet och egenvård blivit mer avancerad vilket innebär högre krav på anhörigas förmågor. Det finns risker med att avancerad egenvård ges av personer som inte har utbildning inom hälso- och sjukvård. Riskerna påverkar både patientsäkerheten för den som behöver vården och tryggheten för dem som ger stöd i egenvården, inklusive anhöriga. Det understryks att riskerna är oacceptabla och att förändring är nödvändig. Det påpekas att anhöriga till personer som vårdas i hemmet ofta behöver ge emotionellt och existentiellt stöd till närstående. Anhöriga måste samtidigt hantera egna känslor av oro eller sorg, liksom de andra familjemedlemmarnas känslor (Socialstyrelsen, 2021a).

2.3. Styrdokument och riktlinjer

I avsnittet nedan redogörs lagtext kring anhörigvårdare och sjuksköterskors ansvar gentemot anhöriga.

2.3.1. Lagtext kring anhörigvårdare

Enligt patientlagen (SFS 2014:821) 5 kap. 3 §, har anhöriga till patienter rätt att delta i planering och genomförandet av patienters vård. Det förutsätter att patienter godkänt det med hänsyn till sjuksköterskors regleringar gällande sekretess och tystnadsplikt.

Socialnämnden har ansvaret att tillhandahålla stöd och underlätta för personer som vårdar en närstående som lever med långvarig sjukdom eller är äldre enligt Socialtjänstlagen (SFS 2001:453) 5 kap. 10§. Lagen betonar vikten av att stödja anhöriga för att minska bördan, både fysiskt och psykiskt. Genom att minska bördan kan livssituationen för anhöriga förbättras avsevärt. Varje anhörig som vårdar och stödjer en närstående har rätt att få det stöd och den hjälp de behöver enligt lagen. Det är viktigt att anhöriga bemöts på ett stödjande och förtroendefullt sätt.

2.3.2. Sjuksköterskors ansvar gentemot anhöriga

Sjuksköterskor ansvarar för patienters omvårdnad och detta inkluderar en nära samverkan med både patienter och anhöriga för att bidra till en personcentrerad vård byggd på respekt och kommunikation (Svensk sjuksköterskeförening, 2023).

Enligt nationella riktlinjer från Socialstyrelsen är det rekommenderat att erbjuda stöd till anhöriga som hjälper till att vårda familjemedlemmar. Anhöriga erbjuds stödprogram som ger dem möjlighet att träffa och dela erfarenheter med personer som är i liknande situationer. Det finns även stödprogram som fokuserar på relationen mellan personen som insjuknat och anhöriga där båda involveras. Socialstyrelsen har genomfört utvärderingar och noterat positiva framsteg när det gäller stöd till anhöriga. Det gäller både på kommunal och regional nivå även om det fortfarande finns betydande skillnader mellan olika regioner i Sverige (Socialstyrelsen, 2021b). Det är viktigt att sjuksköterskor ger patienter och anhöriga korrekt samt tillräcklig information i rätt tid. Informationen anpassas efter individuella behov där kulturella, språkliga, kognitiva, psykiska och fysiska faktorer inkluderas. Det är också viktigt att stödja patienter i att fatta beslut om sin vård och behandling, inklusive att få samtycke (Svensk sjuksköterskeförening, 2023).

Anhöriga har en viktig roll i vården för personer med demenssjukdom. Sjuksköterskor kan i allt högre grad vända sig till och dra nytta av anhörigas hjälp för att underlätta och generera vård av hög kvalitet för patienter. Familjer ska därför stödjas och uppmuntras att delta i vård och beslutsfattande. Vården av personer med demenssjukdom är komplex och det räcker inte längre att samarbetet bygger på positiva relationer, i stället behöver anhöriga dra nytta av det ansvar sjuksköterskor har att bistå dem med. Sjuksköterskor berättar att anhöriga söker personliga och meningsfulla relationer med sjuksköterskor för att få hjälp att infinna sig i sin roll. Vidare berättar sjuksköterskor att anhöriga vill förbli delaktiga och mer engagerade i vård och vårdplanering men kräver att sjuksköterskor bistår med stöd. Personer med demenssjukdom beskriver att vårdplanen ska planeras och utformas i samråd med anhöriga då en del närstående upplever svårigheter i att fatta beslut och vill att de ska betraktas som en vårdenhet tillsammans med anhöriga (Hayward m.fl., 2023).

2.4. Tidigare forskning

Under tidigare forskning presenteras hur anhöriga är en viktig länk för information till vårdpersonal och sjuksköterskors erfarenheter av att bemöta anhöriga till personer med demenssjukdom.

2.4.1. Anhöriga, en viktig länk för information till vårdpersonal

Personer med demenssjukdom beskriver att anhöriga har en viktig roll att fungera som en länk mellan dem själva och vårdpersonalen. Vidare beskriver de att anhöriga är deras primära stöd (Schack Thoft & Ward, 2020). Anhöriga beskrivs som en viktig länk till vårdpersonalen där de kan bidra med att förmedla information som är viktig för att uppnå en individualiserad vård och omsorg. Det framkommer att närstående vill att hälso- och sjukvårdspersonal blir informerade att deras beteende är påverkat av demenssjukdomen och inte speglar vem de är som person. Närstående menar att anhöriga har en viktig roll att informera hälso- och sjukvårdspersonal om detta. En enighet framkommer kring betydelsen

av att skapa en god relation mellan patienter och vårdpersonalen som är involverade i vården. Närstående beskriver att vårdpersonal ger bra vård när de behandlar dem som en vän eller familjemedlem, med fokus på närståendes preferenser. Effektiv kommunikation bygger upp relationer, förtroende och respekt, optimerade relationer och omsorg, särskilt när anhöriga var inblandade. Kommunikationsverktyg som anses främja god vård innefattar respektfulla, medkännande och personcentrerat förhållningsätt, som att använda humor som verktyg och att ha förmågan att kommunicera regelbundet för att hantera situationer. Behovet av regelbunden kommunikation beskriver både vårdpersonal, patienter och anhöriga som viktig för att uppnå god vård. Personer med demenssjukdom beskriver att anhörigas roll i det är dela med sig av erfarenheter av att ta hand om dem (Goh m.fl., 2022).

2.4.2. Sjuksköterskors erfarenheter av att bemöta anhöriga till personer med demenssjukdom

Sjuksköterskors erfarenheter av att bemöta anhöriga till personer med demenssjukdom är att anhöriga är viktiga och kan ses som en resurs för att ge god vård till närstående (Pennbrant m.fl., 2020; Choi & Choi, 2019). En del sjuksköterskor berättar att anhöriga ses som experter med erfarenhet av sin personlighet, preferenser och tidigare liv. Sjuksköterskor beskriver att anhöriga har en viktig roll eftersom de kan dela med sig av kunskap kring sin närstående till sjuksköterskor för att förbättra vården (Koster & Nies, 2021). Kommunikationen och kontakten med anhöriga är en del av sjuksköterskors arbetsuppgifter och anhörigas information om närstående kan underlätta vården för sjuksköterskor. Familjestöd är därför viktigt för sjuksköterskor och att försöka behålla en samarbetsrelation med familjemedlemmarna har visat sig ha en positiv inverkan på vårdkvaliteten (Pennbrant m.fl., 2020; Choi & Choi, 2019).

Sjuksköterskor har svårt att hantera patienters beteende på egen hand och anhöriga bistår med stöd till dem. Stödet resulterar i att de på ett bättre sätt kan bemöta patienter och anpassa vården. Sjuksköterskor får verktyg från anhöriga hur den närståendes beteende ska hanteras. I samband med att en närstående lever med demenssjukdom beskriver sjuksköterskor att anhöriga berättar att de genomgår en tung process som omfattar sorg och förlust (Koster & Nies, 2021).

Sjuksköterskors syn på anhörigas roll vid demenssjukdom beskrivs som positiv (Benzin m.fl., 2019; Nilsson m.fl., 2023). Sjuksköterskor menar att genom tillit och ömsesidig respekt samt ett nära samarbete med familjemedlemmar möjliggörs personcentrerad vård. Anhöriga kan med ett nära samarbete bidra med personlig kunskap om den närstående och därmed få professionell kunskap i utbyte av sjuksköterskor. Det leder till en förbättring av vardagen för personen med demenssjukdom. Närstående har ofta olika beteendemässiga och psykologiska symtom och det finns ingen allmän behandling för dem vilket innebär att symtomen måste identifieras, tolkas och ses i sitt sammanhang innan åtgärder föreslås. Sjuksköterskor ser att anhöriga uppfyller en viktig roll då de ofta är kvalificerade för denna uppgift eftersom de besitter mest kunskap om den närstående. Utifrån tolkningen anhöriga gör planerar de tillsammans med sjuksköterskor fram en vårdplan utifrån människan som unik patient. Sjuksköterskor berättar att personcentrerad vård bidrar till lägre nivåer av beteendemässiga och psykologiska symtom och leder till ett ökat välbefinnande bland närstående (Nilsson m.fl., 2023).

Sjuksköterskor betonar vikten av meningsfulla aktiviteter för personer med demenssjukdom då aktiviteter främjar patienters välbefinnande och ofta består av tidigare intressen de haft i livet. Anhöriga delar med sig av dessa intressen till sjuksköterskor som ser till att involvera det i patienters vardag. Att stimulera personer med demenssjukdom resulterar i att kognitiva förmågor bibehålls under längre tid, vilket leder till att sjuksköterskor värderar det (Nilsson m.fl., 2023). I allmänhet anser sjuksköterskor att familjen har stor betydelse kring omvårdnaden för närstående och själva omvårdnadsrelationen mellan sjuksköterskor och familjen ses som en central relation (Benzin m.fl., 2019).

Sjuksköterskor identifierar två roller som anhöriga infinner sig i, dessa utgjordes av den *avgörande* anhöriga och den *skyddande* anhöriga. Sjuksköterskor beskriver att rollerna dök upp oavsiktligt och naturligt utifrån familjens historia och nuvarande omständigheter. Den avgörande anhöriga är en familjemedlem som tidigare haft eller för närvarande har en regelbunden, positiv och nära interaktion med personen med demenssjukdom. Vidare har den avgörande anhöriga initiativtagandet och ansvaret för beslut och möjliga åtgärder för personen med demenssjukdom. En anhörig tar nödvändigtvis inte på sig rollen som den avgörande anhöriga medvetet eller frivilligt. De personer som intar rollen bor ofta inte hos den närstående, möjligtvis för att den anhöriga som till vardags lever med personen med demenssjukdom är för nära problemet för att identifiera utvecklingen och omfattningen av förändringar. En viktig del av rollen som beslutsfattare är att kommunicera de problem som uppstår till följd av demenssjukdomen. Den skyddande anhöriga kännetecknas av praktiskt ansvar i dagliga omständigheter. Den anhöriga märker förändringar men vill inte erkänna förändringarna för sig själv eller konfrontera personen med demenssjukdom eller människorna i omgivningen på grund av konsekvenserna. Det som karaktäriserar den skyddande anhöriga är att dölja förändringar hos personen med demenssjukdom och att förtränga det som uppenbarligen sker. Enligt sjuksköterskor verkar handlingen vara omedveten och avsedd för att skydda relationen med den närstående och för att undvika påträngande förändringar i vardagen (Clemmensen m.fl., 2019).

2.5. Vårdvetenskapligt perspektiv

Nedan presenteras det vårdvetenskapliga perspektivet som används i examensarbetet. När sjuksköterskor vårdar patienter möter de en del anhöriga. Det primära fokuset ligger ofta på patienter vilket resulterar i att anhöriga lätt blir bortglömda. När en familjemedlem blir sjuk hamnar de anhöriga i en ny livsroll som de behöver anpassa sig till. Anpassningen kan resultera i nya känslor, behov och stöd och examensarbetet syftar till att kartlägga anhörigas upplevelser. Det valda vårdvetenskapliga perspektivet är Callista Roys adaptationsmodell vars omvårdnads mål är att främja hälsa, välbefinnande samt ett värdigt slutskede genom adaptation med hjälp av omvårdnadsprocessen (Roy, 2009).

2.5.1. Callista Roys adaptationsmodell

Människan kan ses som ett komplext adaptivt system. Det innebär att människan är i konstant utveckling och anpassning. Roys adaptationsmodell har både ett humanistiskt och systemteoretiskt perspektiv. Det humanistiska perspektivet betonar att människan är en helhet som strävar efter att uppnå samhörighet och mening i relation till både andra människor och omvärlden. Inom systemteorin definieras ett system som en sammansättning

av delar som fungerar tillsammans som en enhet. Genom det synsättet ses människan som ett komplext adaptivt system. Människor är utrustade med medfödda förmågor av psykologisk, social och biologisk natur för att hantera en omgivning som ständigt förändras och är en del av en konstant interaktion med sin omgivning och kan inte betraktas isolerad från den. Omvårdnad blir nödvändig när adaptationen till den inre eller yttre miljön inte är tillräcklig. Begreppet adaptation avser en process som påverkar människors integritet och den kan uppnås genom att antingen ändra den yttre eller inre miljön. Det kan ses som en process där personer tar vissa beslut för att bevara eller skapa integration. Hälsa är en process och ett tillstånd som innebär att vara integrerad och hel. Människans hälsa är starkt beroende av dess förmåga att anpassa sig till och hantera olika miljöer där personlig utveckling främjas. Om hälsan försämras betyder det att föreningen till helhet inte fungerar som den ska, vilket innebär att de adaptiva systemen inte anpassar sig till de förändrade omständigheterna. I sådana fall behöver människan stöd utifrån för att återställa balansen och anpassa sig till den nya situationen (Roy, 2009).

Det adaptiva systemet är konstant i utveckling och anpassning till en ständigt föränderlig miljö. För att människan ska anpassa sig genom sin kontinuerliga interaktion med omvärlden måste de adaptiva systemen växa och utvecklas i enlighet med den omgivande förändringen och balans är en nyckelkomponent i sammanhanget. Genom att upprätthålla en balans kan människan hantera de situationer som uppstår i dennes samspel med världen. Balans upprätthålls genom sensorisk uppfattning som handlar om hur människor reagerar på förändringar i sin omgivning och sensoriska intryck. Balans upprätthålls även genom kognitiv bedömning, anpassningsrespons samt anpassning och återhämtning (Roy, 2009).

Den kognitiva bedömningen fokuserar på hur människan bedömer förändringarna i vardagen utifrån de fyra huvudområdena som är den fysiologiska funktionen, självbilden, rollfunktionen och den sociala samhörigheten och gör sedan en kognitiv bedömning. Beroende på bedömningen svarar människan genom att använda anpassningsstrategier, inklusive fysiologiska, psykologiska och sociala resurser och detta kallas för anpassningsrespons. För att upprätthålla balans krävs anpassning och återhämtning. Om anpassningsresponsen är framgångsrik upprätthålls balans och människan bibehåller hälsa och välbefinnande, annars kan ytterligare stöd krävas. Den fysiologiska funktionen betonar kroppens fysiologiska reaktioner och anpassningar till stressorer. Det inkluderar system som nervsystemet, endokrina systemet, immunsystemet och andra kroppsliga processer. Denna del av modellen fokuserar på hur människokroppen reagerar på stressorer och försöker återställa balans och homeostas. Det är viktigt att sjuksköterskor använder sin kunskap för att uppmärksamma fysiologiska reaktioner på stressorer och vidta åtgärder för att stötta anpassningen gentemot stressorer. Stressorer kan påverka självbilden genom att skapa oro och tvivel. Sjuksköterskor försöker hjälpa människan att upprätthålla eller återställa en positiv självbild genom att erbjuda emotionellt stöd och uppmuntran. Rollfunktionen handlar om de olika rollerna och ansvarsområden som en människa har i sitt liv. Rollerna kan inkludera yrkesroller, familjeroller eller samhällsroller. Stressorer kan påverka förmågan att utföra rollerna och leda till konflikter och svårigheter. Sjuksköterskor hjälper människan att anpassa sig genom att ge råd och stöd för att hantera dessa utmaningar. Slutligen, den sociala samhörigheten handlar om individens relationer och samhällsmässiga anslutningar. Människor är sociala varelser och sociala nätverk kan vara en viktig källa till stöd och resurser under stressiga situationer. Sjuksköterskor kan arbeta med att stärka den sociala samhörigheten genom att främja stödjande relationer och samarbete med familj och vänner (Roy, 2009).

2.6. Problemformulering

Att leva med demenssjukdomar påverkar inte bara minnet utan även kognitiva funktioner och förmågan att utföra vardagliga aktiviteter. Det leder ofta till att personer med demenssjukdom behöver omfattande stöd och vård, vilket kan komma från anhöriga. Anhöriga som bistår och vårdar en närstående är inte ovanligt och dessa anhöriga kan förekomma i olika vårdkontexter. Tidigare forskning visar att personer med demenssjukdom ser relationen och anhörigas roll som en central del i deras vardag. Både närstående och sjuksköterskor beskriver anhörigas viktiga roll och kan bistå med information vilket kan bidra till att personcentrerad omvårdnad kan tillämpas av vårdpersonal. Därav beskrivs anhöriga som ett primärt stöd och som en viktig länk till hälso- och sjukvården. Sjuksköterskor beskriver också anhöriga som en central del i omvårdnaden till personer med demenssjukdom. Framför allt då de känner personen bäst och därav besitter erfarenheter och kunskap som är betydande för vårdpersonal gällande hur omvårdnad ska tillämpas. Att bli anhörig till en person med demenssjukdom kan också innebära att det tidigare livet förändras. Förändringar kan ställa krav på anhörigas förmåga till anpassning och människor strävar efter att anpassa sig till förändringar. Det är viktigt att hitta balans i anpassningen för utrymme till återhämtning, annars kommer personen behöva stöd och hjälp att hitta balans. För att stötta anhöriga i förändringen som sjukdomen kan medföra behöver behoven synliggöras i ett tidigt skede, framför allt då tidigare forskning visar att anhöriga lätt blir bortglömda då det primära fokuset för vården ligger på personen med demenssjukdom. Kunskap om anhörigas upplevelser av att ha en närstående med demenssjukdom kan bidra till ökad medvetenhet och förståelse för vilka utmaningar anhöriga står inför. Däremot behövs mer kunskap om vilka resurser anhöriga anser att hälso- och sjukvården samt sjuksköterskor saknar i samband med att en närstående insjuknar i demenssjukdom. Denna kunskap kan bidra till en förbättrad demensvård som möjliggör tillräckligt stöd för anhöriga och underlätta för dem i deras anpassning till livsförändringar. Vidare kan arbetet vara ett stöd för blivande och verksamma sjuksköterskor som möter anhöriga till personer med demenssjukdom.

3. SYFTE

Syftet var att kartlägga erfarenheter av att vara anhörig till en person med demenssjukdom.

4. METOD

Syftet med examensarbetet var att kartlägga erfarenheter av att vara anhörig till en person med demenssjukdom. Metodvalet för examensarbetet var en allmän litteraturoversikt enligt Friberg (2022a) och valdes för att skapa en översikt över den befintliga kvalitativa och kvantitativa forskningen inom det avgränsade området. Metoden ansågs vara passande då arbetet grundades på en sammanställning av existerande forskning. I kommande avsnitt

kommer datainsamling och urval, genomförande och dataanalys samt etiska överväganden att presenteras.

4.1 Datainsamling och urval

Examensarbetet började med att skapa en översikt över valt området för att identifiera problemområdet. Utgångspunkten var tidigare forskning för att förtydliga problemområdet. Helikopterperspektivet innebär att läsa de olika artiklarna bortom detaljerna och fokusera på ett större sammanhang. Helikopterperspektivet anlades för att ha en övergripande synvinkel och för att avgränsa urvalet av artiklar (Friberg, 2022a).

Att använda minst två databaser kan bidra till ett mer evidensbaserat litteratururval (Östlundh, 2022). Vid litteratursökningen användes databaserna CINAHL Plus och PubMed. De två databaserna bedömdes vara relevanta för examensarbetet eftersom de innehöll artiklar inom vårdvetenskap vilket är ämnesområdet för examensarbetet. Användandet av minst två databaser gjordes för att få ett evidensbaserat litteratururval. För att översätta utvalda sökord från svenska till engelska användes Svensk MeSH (Karolinska Institutet, u.å) för korrekta definitioner.

I planeringsfasen ingår framtagandet av sökord som representerar problemformuleringen bäst (Östlundh, 2022). Sökorden som användes i samband med sökningar efter vårdvetenskapliga artiklar var *family experience, dementia, close relatives, experience of spouses carers, family members, relatives, experience, statistics, measure, family member* och *experiences, family, adaption, spouse* och ”*family relations and experience with dementia*”. Vidare skriver Östlundh (2022) att boolesk söklogik används för att specificera sökningarna och rikta sökningarna utifrån arbetets syfte. Orden AND och OR användes i kombination med sökorden för att markera hur sökorden kombinerades och resulterade i en mer avgränsad sökning.

Inklusionskriterier används för att bedöma om artiklarna är relevanta för examensarbetets syfte (Friberg, 2022a). Användandet av avgränsningar syftade till att filtrera bort artiklar som inte ansågs vara relevanta för det aktuella intresseområdet. De avgränsningarna som användes var årtalsavgränsning, abstract available, engelskt språk samt vara Peer-reviewed. Vetenskapligt material är en färskvara (Östlundh, 2022), därför användes en årtalsavgränsning som innebar att artiklarna inte skulle vara äldre än fem år. Artiklarna skulle ha abstract tillgängligt samt vara skrivna på engelskt språk. Språkavgränsningen användes för att exkludera artiklar som var skrivna på ett språk som författarna av examensarbetet inte behärskade. Peer-reviewed är en funktion som innebär att artiklarna avgränsas. Det finns databaser som inte har funktionen Peer-reviewed och artiklar kan då sökas fram i databaser som har information om valda artiklar (Östlundh, 2022). Att artikeln är Peer-reviewed stärker artikelns kvalitet (Polit & Beck, 2021). CINAHL Plus är en databas där möjligheten fanns att avgränsa sökningen genom att fylla i att artikeln skulle vara Peer-reviewed vilket innebar att artikeln har granskats av andra forskare. PubMed hade inte alternativet Peer-reviewed som avgränsning, därav användes UlrichWeb för att kontrollera kvaliteten och hållbarheten hos artiklarna som valdes från PubMed. UlrichWeb hade möjligheten att se om artiklarna var refereed vilket innebär samma princip som Peer-reviewed. Trunkering är en funktion som hjälper databaserna att söka efter alla

böjningsformer på ordet då de flesta databaser inte automatiskt utför sökningar efter samtliga böjningsformer av ordet. Det innebär att ordstammen skrivs in av ett ord och avslutas med ett trunkeringstecken, vanligtvis en asterisk (Östlundh, 2022). De sökorden som användes med trunkering var *famili* OR relative* OR parent* OR sibling* OR spouse* AND experience* OR perception* OR attitude AND dementia AND quantitative*.

Litteratursökningen resulterade i totalt 514 träffar där 128 abstract lästes, sedan lästes 55 fulltext som resulterade i att 14 relevanta artiklar valdes ut. Inklusionskriterier som användes var att artiklar skulle utgå från anhörigperspektivet, vård av personer med demenssjukdom, och ha en inriktning som var vårdvetenskaplig. Exklusionskriterier som användes var att de som hade demenssjukdom inte skulle vara yngre än 60 år eller andra artiklar som var litteraturoversikter. I artikeln skriven av Esandi m.fl., (2021) utgjordes deltagarna av både anhöriga och patienter. En bedömning gjordes att det tydligt gick att urskilja vad anhöriga svarat i resultatet samt vad patienter svarat, därav inkluderades studien då den ansågs vara relevant och endast resultatet från anhöriga kunde analyseras. Totalt 14 artiklar inkluderades genom urvalsprocessen (se Bilaga A).

En kvalitetsgranskning genomfördes för att säkerställa att samtliga 14 artiklar uppnådde en god kvalitet (se Bilaga B). Kvalitetsgranskningen utfördes med inspiration från Bilaga III, med granskningsfrågor för både kvalitativa och kvantitativa artiklar enligt Friberg (2022c). Totalt valdes elva kvalitativa och kvantitativa granskningsfrågor ut från båda mallarna och sammanställdes för att anpassas till arbetet och frågorna formulerades för att besvaras med JA eller NEJ. I metoden tilldelades varje JA-svar 1 poäng och varje NEJ-svar 0 poäng. Låg kvalitet avsåg artiklar som får mellan 0–3 poäng, medel kvalitet avsåg de artiklar som får mellan 4–7 poäng och hög kvalitet avsåg de artiklar som får mellan 8–11 poäng. Kvalitetsgranskningen resulterade i att samtliga artiklar fick hög kvalitetspoäng och inkluderades. Varje artikel finns presenterad i artikelmatris (se Bilaga C).

4.2 Genomförande och dataanalys

Analysmetoden för arbetet är allmän litteraturoversikt som innebär att bearbeta och skapa en överblick av befintlig kunskap. En allmän litteraturoversikt används när likheter och skillnader ska identifieras genom att resultat ska jämföras och består av fyra analyssteg (Friberg, 2022a).

I det första steget ska utvalda artiklar läsas igenom flertalet gånger för att öka helhetsförståelsen. Innehållet som lästs sammanfattas utifrån relevans för valt syfte. För att validera att allt uppfattas korrekt kan sammanfattningarna utifrån varje enskild artikel föras in i ett dokument. Under analysarbetet kan dokumentet användas som stöd (Friberg, 2022a). Författarna till examensarbetet läste artiklarna på eget håll för att skapa en förståelse för artiklarnas innehåll och budskap. Sedan skrevs en kortare sammanfattning av artiklarna ned i ett dokument tillsammans för att använda vid kommande analysarbete.

Därefter, i andra steget ska artiklarna dokumenteras i en översiktstabell där relevanta delar förs in för att skapa en översikt (Friberg, 2022a). En matris upprättades med information om artiklarnas syften, metod och resultat. Artikelmatrisen bidrar till en tydlig översikt och ett

strukturerat upplägg för fortsatt analys av utvalda artiklar. De 14 valda artiklarna fördes in i en översiktstabell i alfabetisk ordning och numrerades.

Det tredje steget handlar om att urskilja likheter och skillnader mellan utvalda artiklar för att karaktärisera studierna. Kvalitativa och kvantitativa artiklar presenteras på olika sätt då kvalitativa artiklar fokuserar på ord och kvantitativa artiklar fokuserar på siffror (Friberg, 2022a). Kvalitativa artiklar analyserades därför först, därefter analyserades kvantitativa artiklar. Artiklarna analyserades i ett separat dokument och likheter och skillnader urskildes genom färgmarkering i dokumentet.

Slutligen, i det fjärde steget ska likheter och skillnader sammanställas. Utifrån resultatet kan innehållet sammanställas under olika rubriker. Detta för att studier som har liknande innehåll kan kategoriseras under rubriker som speglar innehållet och mönster kan därmed undersökas (Friberg, 2022a). Genom analysens fjärde steg framkom likheter och skillnader, varav likheter och skillnader mellan artiklarna. Likheter och skillnader kunde även delas upp i tre olika teman och dessa var: En ny livsroll, Anhörigas behov av stöd vid demenssjukdom samt Demenssjukdomens långsiktiga påverkan på anhörigas välbefinnande.

4.3 Etiska överväganden

Etiskt förhållningssätt är viktigt i en forskningsstudie. Studien ska följa forskningsetiska regler och den som är ansvarig för att det följs är forskaren. De forskningsetiska reglerna avser att forskningen skall vara av hög kvalitet och att plagiat eller stöld av vetenskapliga data och resultat samt förfalskning inte får förekomma. Forskningen ska ha rapporterats och utförts på ett uppriktigt sätt. Forskningsetik innebär att hantera frågor som rör plagiering, förfalskning och fabricering med syfte att förebygga oärlighet, vilket inkluderar olika former av bedrägeri som kopiering, förfalskning, manipulation eller stöld av vetenskaplig information eller resultat (CODEX, 2023). I examensarbetet har detta beaktats genom att konsekvent avstå från att inkludera personliga åsikter, värderingar och reflektioner och i stället enbart presentera tidigare forskningsresultat. Originaltexterna har granskats flertalet gånger för att bibehålla innehållets integritet. Informationen som ansetts vara relevant har refererats och dokumenterats för att undvika att ursprungskällan utelämnas.

Forskningsetik innebär att det gjorts etiska överväganden vilket är betydande för att studier ska vara av god kvalitet och framstå som tillförlitliga. De etiska övervägandena görs både före och under det vetenskapliga arbetet och innebär att kontinuerligt reflektera över och ta hänsyn till etiska aspekter som är kopplade till genomförandet och innehållet i arbetet. Ett etiskt förhållningssätt bör vara genomgående och prägla alla aspekter av projektet eller arbetet. För att utveckla befintlig kunskap och etablera ny kunskap görs vetenskapliga arbeten (Kjellström, 2017). Arbetet refererades enligt American Psychological Association, APA 7 (American Psychological Association, 2023), både i löpande text och i referenslista för att tydliggöra vad som är egna reflektioner och för att undvika plagiat. För att undvika att tillämpa egen förståelse är det viktigt att ha ett objektivt förhållningssätt under arbetet (Polit & Beck, 2021).

5. RESULTAT

En analys av totalt 14 artiklar har gjorts, varav elva var av kvalitativ ansats och tre var av kvantitativ ansats. I följande avsnitt presenteras först likheter och skillnader i artiklarnas syfte, metod och resultat.

5.1. Artiklarnas syfte

En likhet som fanns i alla 14 av artiklarnas syften var att anhörigas erfarenheter, upplevelser eller perspektiv var i fokus (Bruinsma m.fl., 2022; Esandi m.fl., 2021; Fekonja m.fl., 2021; Hammar m.fl., 2021; Jakobsen m.fl., 2019; Nguyen m.fl., 2021; Pini m.fl., 2018; Riley m.fl., 2018; Smith m.fl., 2022; Smith m.fl., 2020; Swall m.fl., 2020; Thompson m.fl., 2020a; Thompson m.fl., 2020b; Van Wijngaarden m.fl., 2018). I nio artiklar utgjordes anhöriga av familjemedlemmar i form av syskon, barn eller släktingar till den närstående (Bruinsma m.fl., 2022; Esandi m.fl., 2021; Fekonja m.fl., 2021; Nguyen m.fl., 2021; Pini m.fl., 2018; Smith m.fl., 2020; Smith m.fl., 2022; Thompson m.fl., 2020a; Thompson m.fl., 2020b). I resterande artiklar utgjordes anhöriga av makar eller makor till den närstående (Hammar m.fl., 2021; Riley m.fl., 2018; Swall m.fl., 2020) eller anhöriga i fokus (Jakobsen m.fl., 2019; Van Wijngaarden m.fl., 2018).

I 12 artiklar beskrevs anhörigas erfarenheter eller upplevelser (Fekonja m.fl., 2021; Hammar m.fl., 2021; Jakobsen m.fl., 2019; Nguyen m.fl., 2021; Pini m.fl., 2018; Riley m.fl., 2018; Smith m.fl., 2020; Smith m.fl., 2022; Swall m.fl., 2020; Thompson m.fl., 2020a; Thompson m.fl., 2020b; Van Wijngaarden m.fl., 2018). I resterande artiklarnas syften beskrevs förändringar som uppstod i familjedynamiken när en närstående insjuknar i demenssjukdom utöver det primära syftet som var att beskriva anhörigas erfarenheter (Bruinsma m.fl., 2022; Esandi m.fl., 2021).

I elva artiklar belystes anhörigas upplevelser då personen med demenssjukdom bodde kvar i sin egen bostad och primärt vårdades av den anhöriga (Bruinsma m.fl., 2022; Esandi m.fl., 2021; Hammar m.fl., 2021; Nguyen m.fl., 2021; Pini m.fl., 2018; Riley m.fl., 2018; Smith m.fl., 2022; Smith m.fl., 2020; Thompson m.fl., 2020a; Thompson m.fl., 2020b; Van Wijngaarden m.fl., 2018). I två artiklarnas syften kartlades anhörigas upplevelser samtidigt som de närstående vårdades på ett boende (Fekonja m.fl., 2021; Jakobsen m.fl., 2019). I resterande artikel framkommer det inte vart den närstående var boende (Swall m.fl., 2020).

Det fanns en variation bland syftesverb som användes i olika artiklar men det vanligaste syftes verbet var "att undersöka". Ytterligare syftesverb som förekom var utforska, beskriva, öka, ta reda på, förstå och skaffa (se tabell 1).

Tabell 1 – Artiklarnas syftesverb

Syftesverb	Undersöka	Utforska	Beskriva	Öka	Ta reda på	Förstå	Skaffa
Bruinsma m.fl., 2022	×						
Esandi m.fl., 2021					×		
Fekonja m.fl., 2021	×						
Hammar m.fl., 2021		×					
Jakobsen m.fl., 2019	×						
Nguyen m.fl., 2021				×			
Pini m.fl., 2018				×			
Riley m.fl., 2018	×						
Smith m.fl., 2020	×						
Smith m.fl., 2022		×					
Swall m.fl., 2020			×				
Thompson m.fl., 2020a						×	
Thompson m.fl., 2020b	×						
Van Wijngaarden m.fl., 2018							×

5.2. Artiklarnas metod

Mest framstående var kvalitativ metod och en likhet som identifierades var att elva av 14 artiklar hade kvalitativ metod (Bruinsma m.fl., 2022; Esandi m.fl., 2021; Fekonja m.fl., 2021; Hammar m.fl., 2021; Jakobsen m.fl., 2019; Nguyen m.fl., 2021; Pini m.fl., 2018; Smith m.fl., 2022; Smith m.fl., 2020; Swall m.fl., 2020; Van Wijngaarden m.fl., 2018). Resterande tre artiklar använde sig av kvantitativ metod (Riley m.fl., 2018; Thompson m.fl., 2020a; Thompson m.fl., 2020b).

Av 14 artiklar kunde likheter och skillnader identifieras gällande ursprung (Bruinsma m.fl., 2022; Esandi m.fl., 2021; Fekonja m.fl., 2021; Hammar m.fl., 2021; Jakobsen m.fl., 2019; Nguyen m.fl., 2021; Pini m.fl., 2018; Riley m.fl., 2018; Smith m.fl., 2022; Smith m.fl., 2020; Swall m.fl., 2020; Thompson m.fl., 2020a; Thompson m.fl., 2020b; Van Wijngaarden m.fl., 2018). Sju artiklar kom från Europa och av dessa sju artiklar var två från Nederländerna (Bruinsma m.fl., 2022; Van Wijngaarden m.fl., 2018), två artiklar kom från Sverige (Hammar m.fl., 2021; Swall m.fl., 2020), två artiklar hade ursprung från Storbritannien (Fekonja m.fl., 2021; Riley m.fl., 2018) och en artikel kom från Norge (Jakobsen m.fl., 2019). Fem av 14 artiklar kom från USA (Eсандi m.fl., 2021; Nguyen m.fl., 2021; Pini m.fl., 2018; Thompson m.fl., 2020a; Thompson m.fl., 2020b). Slutligen var det två artiklar som hade ursprung från Sydafrika (Smith m.fl., 2022; Smith m.fl., 2020).

Av kvalitativa artiklar var intervjuer den vanligaste datainsamlingsmetoden, där åtta av elva artiklar hade använde semistrukturerade intervjuer (Bruinsma m.fl., 2022; Fekonja m.fl., 2021; Hammar m.fl., 2021; Nguyen m.fl., 2021; Pini m.fl., 2018; Smith m.fl., 2020; Smith m.fl., 2022; Van Wijngaarden m.fl., 2018). En artikel använde longitudinella intervjuer med fokusgrupper (Eсандi m.fl., 2021) vilket innebar att en grupp individer studerades under en längre tidsperiod och utförde upprepade intervjuer under studiens gång, för att undersöka hur individers upplevelser och känslor förändrades (Forsberg & Wengström, 2016). En artikel använde ostrukturerad intervjumetod (Jakobsen m.fl., 2019) och slutligen använde en artikel sig av inspelade samtal som datainsamlingsmetod (Swall m.fl., 2020). Samtliga tre kvantitativa artiklar använde sig av enkäter som datainsamlingsmetod (Riley m.fl., 2018; Thompson m.fl., 2020a; Thompson m.fl., 2020b).

Gällande dataanalys identifierades en likhet då fem artiklar använt sig av tematisk analys (Fekonja m.fl., 2021; Nguyen m.fl., 2021; Pini m.fl., 2018; Van Wijngaarden m.fl., 2018; Thompson m.fl., 2020b). Tre artiklar hade använt sig av innehållsanalys (Bruinsma m.fl., 2022; Hammar m.fl., 2021; Swall m.fl., 2020). En likhet som identifierades hos två kvantitativa artiklar var att alla använt sig av analytisk metod (Riley m.fl., 2018; Thompson m.fl., 2020a). Enstaka artiklar urskiljde sig från de övriga genom att en hade använt sig av konstruktivistisk grundad teorimetod (Eсандi m.fl., 2021), en artikel hade använt sig av fenomenologisk-hermeneutisk metod (Jakobsen m.fl., 2019), en artikel använde sig av Saldañas Two-Cycle-kodningsmetod (Smith m.fl., 2020) medan den andra artikeln valde att använda sig av Saldañas Two Cycle-kodningsmetod utifrån en fenomenologisk ansats (Smith m.fl., 2022).

Nio artiklar utgick från att personen som insjuknat i demenssjukdom bodde kvar i hemmet (Bruinsma m.fl., 2022; Esандi m.fl., 2021; Hammar m.fl., 2021; Nguyen m.fl., 2021; Pini m.fl., 2018; Riley m.fl., 2018; Swall m.fl., 2020; Thompson m.fl., 2020a; Thompson m.fl., 2020b; Van Wijngaarden m.fl., 2018). I resterande artiklar utgjordes vårdkontexten av

äldreboende (Fekonja m.fl., 2021; Jakobsen m.fl., 2019) eller vårdinrättningar (Smith m.fl., 2020), som omfattas av olika typer av avlastningsvård. Slutligen, i en artikel var det blandad vårdkontext, antingen i hemmet eller på en vårdinrättning (Smith, 2022).

5.3. Articklarnas resultat

Tre teman identifierades utifrån genomförd analys: En ny livsroll, Anhörigas behov av stöd vid demenssjukdom samt Demenssjukdomens långsiktiga påverkan på anhörigas välbefinnande.

5.3.1. En ny livsroll

Livet innan demensdiagnosen beskrev anhöriga som enkelt och fritt från problem och krav. När en närstående diagnostiserades med demenssjukdom och anhöriga antog sig den nya livsrollen, uppstod en känsla av sårbarhet. Sårbarheten grundades i chocken av att plötsligt inta rollen som anhörigvårdare. Att få diagnosen fastslagen var något som flera anhöriga beskrev som viktigt då diagnosen gav dem bättre förståelse för förändrade beteendet hos den närstående. Diagnostiseringen gav anhöriga insikt i att rollen förändrats och medvetenheten stärkte dem till att ta ledningen i beslut som berörde vården (Bruinsma m.fl., 2022; Smith m.fl., 2020). Anhörigas självuppfattning hade en positiv inverkan på deras förmåga att fatta beslut som berörde olika vårdinsatser för personen med demenssjukdom, framför allt i frågor som berörde matintag ($p < 0.05$) (Thompson, 2020b).

Att inta en ny livsroll beskrevs som ett känslomässigt lidande från den första stund de intog rollen om anhörigvårdare (Nguyen m.fl., 2021; Pini m.fl., 2018; Smith m.fl., 2020; Smith m.fl., 2022). Anhöriga uppgav samtidigt en känsla av att de inte hade något annat val än att ta på sig den nya livsrollen som anhörigvårdare (Smith m.fl., 2020) men motiverades av känslan av plikt och skyldighet gentemot sin närstående (Esandi m.fl., 2021). Anhöriga beskrev att det var något som behövde göras, vilket i stunden inte lämnade utrymme för någon eftertanke (Esandi m.fl., 2021; Pini, m.fl., 2018).

I samband med infinnandet av den nya livsrollen kunde anhöriga uppleva skuld och oro för att inte ge tillräckligt bra vård eller inte vara tillräckliga för sin närstående, främst på grund av bristande kunskap. Att lära sig ta hand om en närstående med demenssjukdom utmanade anhörigas känsla av integritet, speciellt när de var tvungna att göra saker som de inte var bekväma med. Det kunde vara att gå emot närståendes vilja eller utföra olika typer av omvårdnad (Pini m.fl., 2018). En del anhöriga menade att den nya livsrollen medförde utmaningar i form av svårigheter att balansera demensrelaterade vårdbehov med respekt för den närståendes känslor och önskemål (Pini m.fl., 2018). Det omfattade bemötandet av den närstående samt omhändertagandet och vården som den närstående var i behov av. Okunskap i samband med detta resulterade i känslor av ångest och rädsla ($p = < 0,05$) (Thompson m.fl., 2020a). Anhöriga ansåg att omhändertagandet av en person med demenssjukdom var en komplex uppgift som krävde information och utbildning, något som de uttryckte ett missnöje över att det inte tillhandahölls när diagnosen ställdes ($p = < 0,01$) (Thompson m.fl., 2020b). Vanligtvis fick anhöriga viss information i ett tidigt skede av demenssjukdomen men saknade ytterligare information när sjukdomen fortskred (Hammar m.fl., 2021). En del anhöriga menade att osäkerheten om hur sjukdomen kommer utvecklas

resulterade i att de ständigt behövde anpassa sig till nya problem (Pini m.fl., 2018; Swall m.fl., 2020).

Den nya livsrollen innebar att vårdrutinerna pågick dygnet runt, från tidig morgon till sent på natten och ibland hela nätterna (Nguyen m.fl., 2021; Van Wijngaarden m.fl., 2018). De omfattande vårdbehoven som den närstående hade innebar att anhöriga var konstant närvarande vilket ledde till att de inte hade någon fritid eller något socialt liv (Nguyen m.fl., 2021; Hammar m.fl., 2021). I samband med att anhöriga valt att placera en närstående på ett boende undrade en del anhöriga om det var det rätta beslutet. Funderingarna uppstod i samband med känslor av skuld (Jakobsen m.fl., 2019; Fekonja m.fl., 2021). Anhöriga beskrev att när den närstående inte kunde utföra dagliga aktiviteter utan hjälp och stöd insåg anhöriga att de inte kunde klara av omvårdnaden själv. Vid de tillfällen då personen med demenssjukdom placerades på ett boende berättade anhöriga att de gjort allt de kunnat innan beslutet togs. Ett beslut som de ansåg vara det bästa för situationen eftersom personen med demenssjukdom behövde professionell vård (Fekonja m.fl., 2021),

I samband med att den närstående insjuknade i demenssjukdom och anhöriga intog en ny livsroll, såg de sig själva som en länk mellan det förflutna och nuet eftersom de kände den närstående bäst. Anhörigas historia och erfarenheter med den närstående gjorde ofta dem till de enda som kunde nå fram till närstående (Pini m.fl., 2018). I studier framkom en enighet i att anhöriga besatt kunskap som ansågs var en viktig källa för hälso- och sjukvårdspersonal för att främja och möjliggöra inkludering och samverkan vid vårdplanering (Jakobsen m.fl., 2019, Swall m.fl., 2020; Van Wijngaarden m.fl., 2018). Anhöriga beskrev att den nya livsrollen uppgav en skyldighet att samverka och dela den närståendes livshistoria med hälso- och sjukvårdspersonal för att främja välbefinnandet hos den närstående (Pini m.fl., 2018; Swall m.fl., 2020). Anhöriga berättade att samarbetet mellan dem, sjuksköterskor och närstående var avgörande för att uppnå personcentrerad vård (Fekonja m.fl., 2021; Van Wijngaarden m.fl., 2018). Att sjuksköterskor visade intresse och hänsyn till den närstående var av vikt enligt anhöriga då det upprätthöll och främjade den närståendes självkänsla och identitet (Jakobsen m.fl., 2019).

5.3.2. Anhörigas behov av stöd vid demenssjukdom

Anhöriga beskrev att samhället generellt, inklusive hälso- och sjukvårdspersonal som de kontaktade saknade kunskap om demenssjukdom. Då anhöriga var i behov av stöd i detta skede, gjorde det anhörigas uppgift ännu svårare (Hammar m.fl., 2021). Resurserna som krävdes för att stödja närstående fanns inte tillgängliga vilket begränsade möjligheterna att söka hjälp enligt anhöriga. De bristande resurserna kunde omfatta okunskap hos hälso- och sjukvårdspersonal gällande hantering och bemötande av en person med demenssjukdom. Anhöriga påpekade att det rådde brist på tillgängligt stöd, vare sig det gällde hemsjukvård, boendemöjligheter eller stöd och hjälpmedel från primärvården (Fekonja m.fl., 2021; Nguyen m.fl., 2021).

Aktivt stöd saknades enligt anhöriga och de önskade en möjlighet att ställa frågor till hälso- och sjukvårdspersonal om demenssjukdomen, vad de kunde förvänta sig i framtiden och hur de kunde finna kraften att fortsätta kämpa ($p = <0,005$) (Thompson m.fl., 2020a). I sällsynta fall erbjöds enstaka träffar med sjuksköterskor som hade utbildning om familjer till personer med demenssjukdom. Att dela erfarenheter om att leva med och vårda någon med demenssjukdom hade positiva effekter eftersom anhöriga fick svar på frågor vilket hjälpte till

att minska känslor som oro och skuldskänslor (Hammar m.fl., 2021; Pini m.fl., 2018). Anhöriga beskrev att det var en komplex uppgift att finna stöd genom vänner. Den komplexa uppgiften grundades av isolering demenssjukdomen försatt dem i. De hade svårt att avgöra hur, när och till vem de skulle dela med sig av upplevelserna till (Pini m.fl., 2018). Det var därför betydande för anhöriga att det stöd de fick från sjuksköterskor var äkta och omtänksamt för att anhöriga skulle öppna upp sig och finna stödet meningsfullt och givande (Pini m.fl., 2018; Swall m.fl., 2020; Van Wijngaarden m.fl., 2018). Sjuksköterskor hade en viktig roll i att ge känslomässigt stöd för att minska belastningen och depressionen bland anhöriga. Genom tillräckligt stöd från sjuksköterskor minskade anhörigas känslor av skuld, sorg, rädsla, ilska och hjälplöshet (Fekonja m.fl., 2021). En avgörande faktor för att anhöriga skulle uppleva att närstående tillhandahölls god vård var tillit till hälso- och sjukvårdspersonal (Jakobsen m.fl., 2019).

5.3.3. Demenssjukdomens långsiktiga påverkan på anhörigas välbefinnande

En långsiktig konsekvens av att ha en närstående med demenssjukdom var att hälsan påverkades negativt. Anhöriga beskrev hur sjukdomen utmanat deras psykiska hälsa från första dagen den kom in i livet, men att det blev en ökad belastning i samband med att sjukdomen fortskred (Nguyen m.fl., 2021). Mer än hälften av anhöriga uppgav en oro över egen försämring av hälsa över tid, bland annat på grund av dålig aptit, stress, brist på sömnkvalitet och förlust av det sociala livet (Nguyen m.fl., 2021). Sjukdomsutvecklingen hade en negativ påverkan på relationen mellan den anhöriga och den närstående, vilket beskrevs som ett ytterligare lidande. Förhållandet blev avlägset och känslomässigt avståndstagande på grund av bristande empati, lyhördhet och apatiskt beteende. Det orsakade känslor av sorg och saknad av den personen den närstående var innan insjuknandet (Bruinsma m.fl., 2022; Smith m.fl., 2022). Den fysiska, sociala och känslomässiga belastningen av att ha en närstående med demenssjukdom ansågs enligt anhöriga som den mest akuta långsiktiga konsekvensen (Nguyen m.fl., 2021; 2018; Smith m.fl., 2020; Smith m.fl., 2022). Anhöriga beskrev en sorg i de förändringar i beteendet demenssjukdomen orsakat och en del sa att den närstående inte var samma person längre (Pini m.fl., 2018). Det kunde dock variera, en del anhöriga beskrev att de ibland kunde se små glimtar i korta stunder av den tidigare personen innan demenssjukdomen. Stunderna kunde riva upp gamla sår och påminna dem om personen de förlorat (Swall m.fl., 2020). En del anhöriga upplevde svårigheter att interagera effektivt och ändamålsenligt med den närstående i samband med att demenssjukdomen fortskred, främst på grund av kognitiva problem samt minnes- och kommunikationsproblem (Pini m.fl., 2018). I samband med att närstående hade svårigheter med minnet och vardagliga samtal skapades frustrationer hos anhöriga när det resulterade i upprepningar av frågor, samtal och beteenden. Problemen resulterade ibland i argument och konflikter (Pini m.fl., 2018; Swall m.fl., 2020). I samband med att demenssjukdomen fick allt större inverkan på den närstående beskrev anhöriga att det gav dem insikt i att den närstående i slutändan inte skulle överleva. Det resulterade i svårigheter av att njuta av tiden med den närstående eftersom tiden med dem snart var slut (Pini m.fl., 2018; Swall m.fl., 2020).

Att vara anhörig till en person med demenssjukdom beskrevs över tid som krävande i samband med att de anhöriga inte hade någon tid för sig själva, och var tvungna att anpassa sina liv efter närståendes behov. Det resulterade i att anhöriga gav upp fritidsaktiviteter och sociala relationer då tiden för det inte längre fanns. Anhöriga beskrev sig själva som

deprimerade, utmattade, isolerade och hopplösa ($p = <0,001$) (Riley m.fl., 2018) vilket resulterade i stora inkomstbortfall då arbetet minskades eller gavs upp utanför hemmet eftersom det inte längre var möjligt (Nguyen m.fl., 2021; 2018; Smith m.fl., 2020; Smith m.fl., 2022).

6. DISKUSSION

I följande avsnitt kommer resultaten diskuteras gentemot teori och tidigare forskning i tre delar. Först presenteras en resultatdiskussion i två underrubriker: diskussion utifrån artiklarnas syfte och metod och diskussion utifrån artiklarnas resultat. Vidare presenteras metoddiskussionen där styrkor och svagheter uppmärksammas utifrån metodval och arbetssätt i examensarbetet. Avslutningsvis presenteras etikdiskussion relaterat till styrkor och svagheter som hanterats under examensarbetets gång.

6.1. Resultatdiskussion

I följande avsnitt presenteras en resultatdiskussion i tre delar avseende likheter och skillnader i artiklarnas syfte och metod och resultat. Slutligen presenteras en diskussion av resultatet utifrån bakgrund, tidigare forskning och det vårdvetenskapliga perspektivet.

6.1.1. *Diskussion av artiklarnas syfte och metod*

Samtliga artiklar hade olika syften men det som var gemensamt för alla syften var att de hade anhörigperspektiv. Alla artiklar lyfte fram anhörigas erfarenheter av att ha en närstående med demenssjukdom för att besvara syftet på detta examensarbete.

Det framkom tydligt att samtliga artiklar hade fokus på anhöriga i form av en familjemedlem, partner eller släkting. Formulering av syften är av vikt för att kunna besvara problemet på ett adekvat sätt samt ge en tydlig bild av vad som kommer undersökas vidare (Henricson 2017b). Vidare undersökte samtliga artiklar problemområdet med olika syftesverb som *beskriva*, *förstå*, *skaffa*, *ta reda på*, *undersöka*, *utforska* och *öka*. En fördel vid användning av syftesverb är att det möjliggör en tydlig avgränsning av problemområdet när syftet preciserats (Friberg, 2022c).

Samtliga elva kvalitativa artiklar använde sig av intervjuer som datainsamlingsmetod. Nio av elva kvalitativa artiklar använde sig av semistrukturerade intervjuer som datainsamlingsmetod. Semistrukturerade intervjuer innebär att öppna frågor ställs till intervjupersonen, men dessa frågor är baserade på en grunduppbyggnad. Det är värdefullt att frågor kan anpassas under en intervju och ytterligare följdfrågor kan inkluderas vid behov. En fördel med metoden är att den både ger intervjuaren ett mönster att följa och möjligheten att göra tillägg i intervjufrågorna genom att anpassa frågorna och ställa följdfrågor. En nackdel är att intervjuarens egna förväntningar på studien samt åsikter och tolkningar kan påverka frågorna och därigenom resultaten av studien (Danielson, 2017). Sex av de

semistrukturerade intervjuer var individuella intervjuer. Detta innebar att intervjuerna skedde enskilt, med endast en person åt gången. En styrka med metoden var att intervjupersonen fick möjlighet att uttrycka sig och svara på alla frågor. En nackdel med metoden är att resultatet sällan är generaliserbart, det vill säga möjligt att dra slutsatser från och applicera i ett större sammanhang (Eliasson, 2018). Tre av de semistrukturerade intervjuerna var gruppintervjuer vilket betyder att flera intervjupersoner deltar på samma gång i samma intervju. Gruppintervjuerna möjliggör för diskussion gällande intervjupersonernas upplevelser och erfarenheter kopplat till frågorna. En fördel med metoden är att intervjupersonerna genom diskussion kan uppnå en djupare förståelse för varandra, vilket kan bidra till ökad trovärdighet för resultatet. Nackdelar kan utgöras av att vissa intervjupersoner inte får tillräckligt med utrymme och möjlighet att uttrycka sig av olika anledningar, eller att deltagarnas åsikter kan påverka varandra negativt och därmed minska resultatets pålitlighet (Eliasson, 2018).

En av elva kvalitativa artiklar använde sig av ostrukturerad intervjumetod. Ostrukturerad intervjumetod innebär att intervjupersonen fritt får berätta om upplevelser och erfarenheter i en berättande form utifrån studiens syfte, ibland med hjälp av öppna frågor (Danielson, 2017). En av elva kvalitativa artiklar använde ljudinspelning som metod för datainsamling. En fördel med ljudinspelning som datainsamlingsmetod är att det fångar exakt vad som sägs under intervjun vilket minskar risken för tolkningsfel. En nackdel med metoden är att den enbart fokuserar på ljudinspelningar vilket innebär att viktig icke-verbal kommunikation som kroppsspråk inte kan analyseras som hade varit möjligt vid andra metoder (Bjørndal, 2005).

Två av tre kvantitativa artiklar använde sig av enkäter som metod i form av öppna och slutna frågor. En fördel är att det möjliggör för deltagarna att utforma egna svar ifall de vill och kan. En nackdel är att svaren i efterhand behöver tolkas av författaren, vilket lämnar utrymme för feltolkningar. Det kan påverka studiens trovärdighet (Eliasson, 2018). En av tre kvantitativa artiklar använde sig av slutna svarsalternativ baserade på en femgradig ordinalskala. Skalan används för att fastställa, beräkna och systematisera något enligt exempelvis en hypotes. En fördel med skalorna är att svaren är mätbara och resultat som procentandelar, medelvärden och standardavvikelse tydligt redovisas. Det är dessutom enklare för deltagarna eftersom svarsalternativen är förutbestämda. Tillsammans kan egenskaperna öka undersökningens validitet. En nackdel med metoden kan vara om det finns för många frågor, då deltagarna kan tröttna och svara mindre noggrant, vilket kan påverka undersökningens tillförlitlighet (Eliasson, 2018).

Vanligast förekommande analysmetoden i kvalitativa artiklar var tematiskt analys. Tematisk analys handlar om att hitta liknande innehåll och betydelser i insamlat datamaterial och se vad de har gemensamt. Innehållet sorteras sedan i gemensamma teman och teman för en bättre förståelse vad som sägs i studien (Polit & Beck, 2021). Det förekom även innehållsanalys, konstruktivistisk grundad teorimetod, fenomenologisk-hermeneutisk metod, analytisk metod samt Saldañas Two Cycle-kodningsmetod utifrån en fenomenologisk ansats bland valda artiklar. Den vanligaste metoden bland kvantitativa artiklar var analytisk statistik. Analytisk statistik är en datainsamlingsmetod som handlar om att använda sannolikhetsberäkningar vilket gör den särskilt lämplig för kvantitativ dataanalys (Billhult, 2017).

6.1.2. Diskussion av artiklarnas resultat

Resultatet visade att anhöriga upplevde sårbarhet i samband med att en närstående insjuknade i demenssjukdom. Anhöriga antydde även att intagandet av den nya livsrollen upplevdes som känslomässigt lidande i samband med förändringarna som uppstod i privatlivet. Det kan ställas i relation till tidigare forskning där närstående med demenssjukdom betonar hur viktig anhörigas roll är för dem. De närstående beskriver anhöriga som deras primära stöd och betonar vikten av deras hjälp vid samverkan med hälso- och sjukvården. Socialtjänstlagen (SFS 2001:453) 5 kap. 10§ lyfter vikten att stödja anhöriga för att minska bördan, både fysiskt och psykiskt. Stödet är betydande för att anhöriga ska uppnå hälsa och välbefinnande. Om anhöriga upplever en oro som tyder på bristande kunskap bör de informeras att de har rätt att erhållas stöd. Upplevelserna kan ses i relation till rollfunktionen i adaptationsmodellen som handlar om olika roller och ansvarsområden personer antar sig. Rollerna kan inkludera yrkesroller, familjeroller eller samhällsroller. När anhöriga intar en ny roll som anhörigvårdare kan det ses som ett infinnande av en ny familjeroll då resultatet visade att anhöriga upplevde förändrade relationer till närstående när de insjuknade i demenssjukdom. Vidare kan även ses som infinnande av en ny yrkesroll då resultatet visade att anhöriga avsåg sig intressen och arbeten endast fokuserade på sin roll som anhörigvårdare. Förändringarna i yrkesrollen kan även resultera i att den anhöriga finner sig i en ny samhällsroll då dem inte längre arbetar och exempelvis betalar skatt, den anhörige blir i detta sammanhang mer beroende av samhället än tidigare. Adaptionsmodellen beskriver att stressorer kan påverka individens förmåga att infinna sig i roller vilket kan resultera i konflikter och svårigheter för anhöriga (Roy, 2009). Sjuksköterskor har en viktig funktion i att ge anhöriga råd och stöd för att på bästa sätt hjälpa de hantera utmaningarna. Adaption, det vill säga anpassningen till förändringar i vardagen kräver stöd i form av exempelvis social samhörighet. Människor är sociala varelser och därför är sociala nätverk en viktig källa till stöd när de utsätts för stressorer (Roy, 2009). Stressorer är något som utlöser en stressreaktion hos en individ och kan påverka dennes självbild och rollfunktion, i samband med detta betonar Socialstyrelsens nationella riktlinjer att anhöriga reagerar positivt på socialt stöd i dessa skeden (Socialstyrelsen, 2021b). Vidare i resultatet framkom det att samarbete och stöd från hälso- och sjukvårdspersonal bidrog till att anhörigas välbefinnande främjades. Det framkommer likaså i bakgrunden att familjestöd är viktigt för sjuksköterskor för att behålla en samarbetsrelation som i sin tur påverkar vårdkvalitén på ett positivt sätt (Pennbrant m.fl., 2020; Choi & Choi, 2019).

Resultatet visade att anhöriga inte upplevde sig ha något annat val än att inta den nya livsrollen som anhörigvårdare. Vidare lyftes utmaningarna anhöriga mötte i samband med att de skulle ge vård till den närstående. Utmaningarna grundade sig bland annat i bristande kunskap och i samband med detta uttryckte anhöriga ett missnöje över den information de tillhandahölls av hälso- och sjukvården. I praktiken har inte anhöriga möjlighet att välja om, hur eller i vilken omfattning de vill ge sin närstående vård, även om lagar antyder att det borde vara frivilligt (Socialstyrelsen, 2021a). Det krävs att individen finner balans genom olika typer av stöd, anpassning och återhämtning för att möjliggöra hälsa (Roy, 2009). Anhöriga beskrev att de närstående krävde och förlitade sig på deras stöd vilket resulterade i att anhöriga blev i behov av utomstående stöd, exempelvis av hälso- och sjukvården för att möjliggöra anpassning till de förändrade omständigheterna. Detta kan ställas i relation till en annan del i resultatet där det framkom att hälso- och sjukvårdens kunskap gällande demenssjukdom upplevdes som bristfällig enligt anhöriga.

Vidare beskrev anhöriga att resurserna som krävdes för att hjälpa närstående var otillgängliga. Sjuksköterskor har enligt nationella riktlinjer ansvar att bistå anhöriga med stöd och kunskap (Socialstyrelsen, 2021b). Det är viktigt att sjuksköterskor erbjuder anhöriga rätt stöd i tidigt skede. Kunskapen eller stödet som sjuksköterskor delger anhöriga bör vara anpassade efter individuella behov där kulturella, språkliga, kognitiva, psykiska och fysiska faktorer tillgodoses. Ibland kan stödet innebära att hjälpa anhöriga i beslut gällande närståendes vård (Svensk sjuksköterskeförening, 2023). Bristerna som framkom i resultatet innefattade okunskap hos hälso- och sjukvårdspersonal. Brist på kunskap kring bemötande framkom och i hanteringen av personer med demenssjukdom. Detta överensstämmer med tidigare forskning där personer med demenssjukdom beskriver att bra vård upprätthålls när vårdpersonal bemöter dem som en vän eller familjemedlem, och att effektiv kommunikation bygger på relationer, förtroende och respekt (Goh, 2022). Enligt adaptationsmodellen bör sjuksköterskor hjälpa individer att anpassa sig. Det sker bland annat genom att bistå med råd och stöd för att hjälpa anhöriga att anpassa sig till förändringar och finna balans i närvaron (Roy, 2009). Detta blir viktigt även i stödet till personer med demenssjukdom eftersom demenssjukdom framkom genom resultatet som en stressfaktor i anhörigas liv och påverkade deras roller i livet.

I resultatet beskrev anhöriga att de såg sig själva som en länk mellan den närstående och hälso- och sjukvårdspersonal, och att samarbetet mellan dem och sjuksköterskor var avgörande för att personcentrerad vård skulle främjas. Upplevelserna kan kopplas till examensarbetets vårdteoretiska perspektiv som beskriver människan ur ett humanistiskt perspektiv. Vid livsomställningar strävar människan efter samhörighet och mening (Roy, 2009), vilket blir tydligt när anhöriga beskriver sig själva som en länk mellan de olika parterna. Anhörigas upplevelser överensstämmer med tidigare forskning som visar att sjuksköterskor ser anhöriga som experter med sin erfarenhet av den närståendes personlighet och personliga preferenser. Sjuksköterskor beskriver att anhöriga har en viktig roll att hjälpa dem förbättra vården för de närstående med hjälp av sin kunskap (Koster & Nies, 2021). Det kan ställas i relation till resultatet där anhöriga beskrev att tillit till hälso- och sjukvårdspersonal var en avgörande faktor för att närstående skulle tillhandahållas god vård. Upplevelserna överensstämmer med sjuksköterskors erfarenheter där de beskriver att nära samarbete med anhöriga som bygger på tillit och respekt möjliggör personcentrerad vård (Nilsson m.fl., 2023). Resultatet visade att anhöriga blev socialt isolerade av att en närstående lever med demenssjukdom då det var svårt att finna stöd, därför blev det särskilt viktigt att anhöriga kunde förlita sig på sjuksköterskors stöd.

I resultatet framkom att anhörigas hälsa påverkades negativt när en närstående insjuknade i demenssjukdom och den negativa känslan grundade sig i en sorg i samband med diagnostiseringen samt det förändrade beteendet hos sin närstående. Adaptionsmodellen beskriver att människor är utrustade med förmågor av psykologisk, social och biologisk natur för att hantera en omgivning som ständigt förändras. När den närstående insjuknar i demenssjukdom förändras dennes inre miljö samt den anhörigas yttre miljö. Omvårdnad blir nödvändig när adaptationen till förändringarna är utmanande (Roy, 2009). Det kan kopplas till resultatet som beskrev emotionell påverkan, både psykiskt och fysiskt i samband med att en närstående insjuknade i demenssjukdom. Däremot skiljer sig sjuksköterskors upplevelser från anhörigas, då sjuksköterskor endast beskriver anhörigas roll ur en positiv synvinkel (Benzin m.fl., 2019). Sjuksköterskor beskriver anhörigas roll som betydande och en viktig del för att möjliggöra god vård både för de närstående och för all hälso- och sjukvårdspersonal.

Däremot lyfter inte sjuksköterskor de betydande utmaningarna som anhöriga står inför när de vårdar närstående (Pennbrant m.fl., 2020).

Hälsa är en process och tillstånd som innebär att vara integrerad och hel. Om hälsan försämras betyder det att anpassningen till förändrade omständigheterna inte fungerar som det ska (Roy, 2009). I dessa fall behöver individen stöd utifrån för att återställa balansen. Anhöriga beskrev skuld och oro över att inte generera tillräckligt bra vård för sin närstående. Det kan ställas i relation till tidigare forskning där det framkommer att vård i hemmet eller egenvård har blivit alltmer avancerad vilket ställer högre krav på anhörigas förmågor och begränsade kunskap. Det finns risker med att avancerad egenvård ges av personer som inte har utbildning inom hälso- och sjukvård och det äventyrar patientsäkerheten (Socialstyrelsen, 2021a). Det överensstämmer med resultatet där anhöriga beskrev att de behövde göra saker som de inte var bekväma med i samband med vårdandet av närstående med demenssjukdom. Tidigare forskning beskriver att gränsen mellan frivillig och ofrivillig omsorg kan vara svår att bestämma och bristerna som finns i offentlig vård och omsorg kan påverka anhöriga (Socialstyrelsen, 2021a). Vidare visade resultatet att anhöriga upplevde det som krävande att ha en närstående med demenssjukdom, ofta i samband med att de inte fick någon tid för sig själva och var tvungna att anpassa hela sina liv utefter den närståendes. Utifrån det vårdvetenskapliga perspektivet kan anhörigas upplevelser kopplas till adaptationsmodellen som skriver att anpassning till en ny tillvaro kan skapa oro och tvivel på sin egen förmåga. Det blir betydande hur sjuksköterskor använder sin kunskap i dessa situationer för att främja anhörigas självkänsla och beslutfattande (Roy, 2009). Bemötandet gentemot anhöriga från sjuksköterskor varierar utifrån sjuksköterskors erfarenheter men sjuksköterskor beskriver att anhöriga har en viktig roll eftersom de kan hjälpa till och dela med sig av kunskap kring sin närstående. Det kan i sin tur förbättra vården (Koster & Nies, 2021). Utifrån resultatet beskrev anhöriga att de var oroliga över försämrad hälsa som resultat av dålig aptit, stress, brist på sömnkvalitet och förlust av sociala livet. Det kan kopplas till den fysiologiska funktionen i adaptationsmodellen som fokuserar på kroppens fysiologiska reaktioner och anpassningar till stressorer (Roy, 2009).

6.2. Metoddiskussion

Syftet med examensarbetet var att kartlägga erfarenheter av att vara anhörig till en person med demenssjukdom och gjordes med hjälp av Fribergs allmänna litteraturoversikt (2022a). En allmän litteraturoversikt ansågs vara lämplig för att besvara syftet och då ingick både kvalitativa och kvantitativa studier. Det breddar perspektivet jämfört med om endast en av ansatserna används (Polit & Beck, 2021) vilket kan ses som en styrka i arbetet. Det har riktats kritik kring allmän litteraturoversikt som metod. Kritiken grundar sig i den begränsade mängd relevant data som finns vilket i sin tur ökar risken för ett selektivt urval. Det selektiva urvalet handlar om att aktivt välja artiklar som stödjer syftet (Friberg, 2022a), vilket kan ses som en eventuell svaghet i arbetet. En annan metod som kunnat användas är en systematisk litteraturstudie enligt Evans (2002). En systematisk litteraturstudie inkluderar enbart kvalitativa artiklar och en beskrivande sammanställning av kunskap. Metoden valdes bort eftersom syftet med examensarbetet var att ge en övergripande översikt över tidigare forskning inom problemområdet med fokus på anhörigas erfarenheter, oavsett forskningsansats. Sammanlagt har 14 artiklar använts i examensarbetet där tre artiklar hade en kvantitativ ansats medan återstående elva artiklar bygger på en kvalitativ ansats. Det kan

uppfattas som en svaghet i examensarbetet att en övergripande del av valda artiklar var av kvalitativ ansats, samtidigt var det resultatet av datainsamlingen som genomfördes som speglar hur forskningen ser ut.

Två databaser användes vid sökningarna efter vetenskapliga artiklar med olika sökord och databaserna var CINAHL plus och PubMed. Att utvidga sökningen till fler omvårdnadsinriktade databaser ökar arbetets trovärdighet då det ökar möjligheten att hitta relevanta artiklar (Henricson, 2017a). Sökningar i två separata databaser är en fördel i arbetet då det möjliggör ett evidensbaserat urval av litteratur (Friberg, 2022a). Utöver en variation i databaser eftersträvades även en variation i sökord. Några sökord som använts vid sökningarna för att hitta relevanta artiklar är family members, experience och dementia och sökorden utgick från syftet. Sökord är ord som väljs ut för att representera problemformuleringen (Östlundh, 2022). Inspiration till valda sökord utgick från problemformuleringen samt tidigare examensarbeten med liknande syfte. Sökorden valdes då de ansågs vara relevanta för examensarbetet. En översättning av sökorden gjordes från svenska till engelska med hjälp av webbaserade lexikon. Användandet av flera sökord kan ses som en styrka då det kan bredda arbetet (Friberg, 2017). Valda artiklar hade även en avgränsning att de skulle vara publicerade mellan 2018–2023. Det kan ses som en svaghet i arbetet då relevanta artiklar för examensarbetet möjligen exkluderades vid datainsamlingen, men det kan även ses som en styrka i examensarbetet då vetenskapligt material är en färskvara (Östlundh, 2022) och arbetet därav endast innehöll så aktuell forskning som möjligt.

För examensarbetet har de fyra kriterierna för tillförlitlighet i kvalitativa studier eftersträvats. De fyra kriterierna är trovärdighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet (Mårtensson & Fridlund, 2017). Att säkerställa trovärdighet är en indikator på hög vetenskaplig standard i en forskningsstudie och innebär att arbetet presenteras på ett sätt som är klart och tydligt för läsaren och att producerad kunskap är rimlig. För att öka trovärdigheten är det av stor betydelse att involvera andra granskare i bedömningen av resultaten. Genom att inkludera olika perspektiv från andra granskare kan problemet betraktas ur olika synvinklar vilket är ytterligare en åtgärd för att stärka trovärdigheten i studien (Mårtensson & Fridlund, 2017; Polit & Beck, 2021). För att eftersträva trovärdigheten har samtliga artiklar som inkluderades i examensarbetet blivit Peer-reviewed eller Refereed vilket bidrar till att uppfylla en vetenskaplig standard som förväntas och det kan ses som en styrka (Östlundh, 2022). För att värna om forskning och tydliggöra arbetets trovärdighet krävs reflektion och noggrannhet enligt Kjellström (2017). Noggrannheten har hanterats genom referenshanteringen för att visa tydligt vilken information som kommer från ursprungskällan. Slutligen, examensarbetet har lästs igenom och granskats av handledare och medstudenter under arbetsprocessen och under framtagandet av examensarbetet vilket kan ses som en styrka då det styrker trovärdigheten.

För att stärka examensarbetets pålitlighet är det nödvändigt att beskriva förförståelsen av syftet på ett tydligt sätt och förklara hur datainsamling och dataanalys påverkats av tidigare erfarenheter (Mårtensson & Fridlund, 2017; Polit & Beck, 2021). En undersökning förväntas också över tid vara både uppprepbar och pålitlig vilket innebär att om en liknande studie utförs i framtiden förväntas den generera liknande resultat (Polit & Beck 2021). För att möjliggöra att en liknande studie kan genomföras och få ett liknande resultat samt stärka examensarbetets pålitlighet har en noggrann dokumentation skett i en sökmatrix där databas, sökord och urval dokumenterats. Arbetet har granskats och lästs igenom av

handledare och medstudenter flertalet gånger. Det innebär att resultatet granskats och ej ansett grundats på förförståelse utan endast genom insamlad data utifrån vårdvetenskapliga artiklar.

Det tredje kvalitetskriteriet är bekräftelsebarhet. För att visa bekräftelsebarhet i studien krävs en tydligt beskriven analys under examensarbetet för att vara neutral. Vidare ska tillvägagångssättet tydligt beskrivas (Mårtensson & Fridlund, 2017). Analysarbetet har tydligt beskrivits för att visa analysprocessen och presenteras i en artikelmatris som upprättats under arbetet.

Slutligen, det fjärde kvalitetskriteriet är överförbarhet. Överförbarhet avser i vilken utsträckning resultaten från examensarbetet kan appliceras på andra grupper, sammanhang eller situationer (Polit & Beck, 2021; Mårtensson & Fridlund, 2017). För att bedöma överförbarheten på resultaten är det nödvändigt att beskriva dem utförligt och samtidigt säkerställa trovärdigheten, pålitligheten och bekräftelsebarheten (Mårtensson & Fridlund, 2017). Valda artiklar utgår från olika ursprungsländer samt olika vårdkontexter vilket kan resultera i ett bredare resultat och kan ses som en styrka. En möjlig svaghet är att urvalet inkluderar anhöriga till en person med demenssjukdom som bor i hemmet samt anhöriga till en person med demenssjukdom som bor på särskilt boende. Det kan anses som en svaghet då erfarenheten att vara anhörig kan skilja sig åt beroende på vårdkontexten och svårigheter kan därmed uppstå kring tillämpning i en specifik vårdkontext då ämnet kan anses vara för brett.

6.3. Etikdiskussion

Under arbetets gång har inga etiska problem uppstått. För att undvika plagiering, förfalskning, stöld av studiers data eller resultat samt fabricering har forskningsetiska principer tillämpats utifrån CODEX (2023). Samtliga steg i examensarbetets har redovisats hur de genomförts och det har bidragit med transparens. En kvalitetsgranskning genomfördes utifrån en kvalitetsgranskningstabell inspirerad av Friberg (2022b) där en av kvalitetsfrågorna handlade om det fördes ett etiskt resonemang. I 13 av 14 valda artiklar till resultatet fördes ett etiskt resonemang vilket innebär att forskningsetiska principer togs i beaktande för urvalet av artiklar. En svaghet i examensarbetet är att samtliga artiklar som använts har varit skrivna på engelska, något som Östlundh (2022) skriver kan leda till språkliga utmaningar. Vid översättning av studiers resultat har webbaserade lexikon använts för att minimera språkliga utmaningar. Arbetet refererades enligt APA 7 (American Psychological Association, 2023), både i löpande text och referenslista för att tydliggöra vad som är egna reflektioner och för att undvika plagiat. Genom korrekta referenser och tydlig redogörelse av referenser ökar kvaliteten av examensarbete (Kjellström, 2017). Under examensarbetets gång var det viktigt att bortse från den egna förförståelsen och att information från artiklar presenterades objektivt. Det är av värde att objektivitet genomsyrat arbetet för att få transparens (Kjellström, 2017). En styrka med examensarbetet är att under arbetets gång har ett kritiskt förhållningssätt tillämpats på alla studier samt på egen förförståelsen. Egna värderingar ska åsidosättas då det kan påverka analysen (Polit & Beck, 2021). Objektivitet och kritiskt förhållningssätt har uppnåtts genom att författarna till examensarbetet läst samma artiklar följt av diskussion kring resultaten flertalet gånger för att se om resultatet skiljer sig åt. Att ta hänsyn till förförståelsen minimerar risken att innehållet tolkas felaktigt (Kjellström, 2017).

7. SLUTSATS

Syftet med examensarbetet var att kartlägga erfarenheter av att vara anhörig till en person med demenssjukdom. Anhöriga beskrev förändrade livsroller, välbefinnande samt behov av stöd i samband med att en närstående insjuknade i demenssjukdom. Kunskap och utbildning visade sig ha en avgörande roll för att underlätta för närstående att hantera situationen. Anhöriga som hade tillgång till information om demenssjukdom och ett socialt stöd upplevde bättre hälsa och välbefinnande. Genom att hälso- och sjukvården och samhället tillhandahåller kunskap och stöd till anhöriga ökar deras hälsa och välbefinnande. Sjukvårdens bemötande visade sig vara av vikt och anhöriga kräver ett empatiskt och respektfullt bemötande från vårdpersonal. Anhörigas känslomässiga upplevelse är präglad av sorg, förlust och frustration när en närstående insjuknar i demenssjukdom och emotionella upplevelsen kan vara överväldigande och påverka fysisk och psykisk hälsa. Slutligen, examensarbetet avser att öka förståelsen hos sjuksköterskor gällande påverkan hos anhöriga till en person med demenssjukdom. För att möjliggöra bättre stöd gentemot anhöriga behöver anhöriga tillhandahålla information, ett empatiskt bemötande och känslomässigt stöd för att förbättra livskvalitén. Genom att tillgodose dessa behov skulle den personcentrerade omvårdnaden kring närstående med demenssjukdom tänkas förbättras.

8. FÖRSLAG PÅ VIDARE FORSKNING

Examensarbetet har sammanställt tidigare forskning översiktligt. Tidigare forskning visade att anhöriga upplevde förändrade relationer till den närstående med demenssjukdom vilket resulterade i känslor av hjälplöshet och ångest. Anhöriga beskrev att de är i behov av utbildning och utökad kunskap gällande demenssjukdom och vården kring den. Ett förslag på vidare forskning är att undersöka om ökad kunskap hos anhöriga bidrar till minskad ångest och hjälplöshet. Anhöriga beskrev stödet och resurserna som hälso- och sjukvården bistod med var bristfälliga. För att möjliggöra för anhöriga att uppnå ett välbefinnande är de beroende av att stödet finns tillgängligt i samhället. Ytterligare förslag på vidare forskning är undersökning kring vilka typer av stöd och resurser anhöriga anser är bristfälliga. Vid datainsamlingen identifierades en kunskapslucka kring patienten som insjuknat i demenssjukdom och dennes syn på anhörigas roll vid vårdandet. Bristen att finna kvantitativa artiklar inom valt område var ytterligare en kunskapslucka som identifierades vid datainsamlingen, därav är ett förslag att kvantitativ forskning behöver öka inom området. Vidare vore det intressant att studera hur personer med demenssjukdoms beskriver betydelsen av anhörigas roll i deras vårdande.

REFERENSLISTA

*= Artiklar i resultatet

American Psychological Association. (2023). *APA Style 7th Edition*. <https://www.apa.org/>

Benzin, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2019). Familj och sociala relationer. I Friberg F. & Öhlén, J. (Red), *Omvårdnadens grunder – Perspektiv och förhållningssätt* (s. 97–112). Studentlitteratur.

Billhult, A. (2017). Analytisk statistik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (s. 275–282). Studentlitteratur.

Bjørndal, C.R.P (2005). *Det värderande ögat: observation, utvärdering och utveckling i undervisning och handledning*. Liber.

Bolt, SR., Steen, JT., Khemai, C., Schols, JM., Zwakhalen, SM., & Meijers, JM. (2022). The perspectives of people with dementia on their future, end of life and on being cared for by others: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 31(13-14), 1738-1752. <https://doi.org/10.1111/jocn.15644>

*Bruinsma, J., Peetoom, K., Verhey, F., Bakker, C., & de Vugt, M. (2022). Behind closed doors. A case study exploring the lived experiences of a family of a person with the behavioral variant of frontotemporal dementia. *Dementia*, 21 (8), 2569-2583. <https://doi.org/10.1177/14713012221126312>

Choi, Y-J., & Choi, H-B. (2019). Nurses' Positive Experiences in Caring for Older Adults With Dementia: A Qualitative Analysis. *Journal of Gerontological Nursing*, 45(1), 31-37. <https://doi.org/10.3928/00989134-20190102-05>

Clemmensen, T., Busted, L M., Sørborg, J., & Bruun, P. (2019). The family's experience and perception of phases and roles in the progression of dementia: An explorative, interview-based study. *Dementia: the international journal of social research and practice*, 18(2), 490–513. <https://doi.org/10.1177/1471301216682602>

CODEX (2023). *Forskarens etik*. Uppsala universitet. Hämtad 2023-09-06, från <https://www.codex.uu.se/forskarens-etik/>

Dahlberg, K., & Ekebergh, M. (2015). Vårdandets etik. I M. Arman, K. Dahlberg., & M. Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande* (s. 93–119). Studentlitteratur.

Danielson, E. (2017). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 144–154). Studentlitteratur

Edberg, A-K., & Orrung Wallin, A. (2019). Kognitiv svikt. I Edberg, A-K., & Wijk, H. (Red.), *Omvårdnadens grunder – Hälsa och ohälsa* (s. 671–702). Studentlitteratur.

Eliasson, A. (2018). *Kvantitativ metod från början*. (Fjärde upplagan). Studentlitteratur.

Eriksen, S., Grov K, E., Ibsen L, T., Mork Rokstad, A M., & Telenius, E W. (2022). The experience of lived body as expressed by people with dementia: A systematic meta-synthesis. *Dementia*, 21 (5), 1771-1799. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1177/14713012221082369>

- *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. <https://doi.org/10.1177/1074840720986611>
- Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: interpretative data synthesis of processed data. *The Australian journal of advanced nursing: a quarterly publication of the Royal Australian Nursing Federation*, 20(2), 22-26.
- *Fekonja, Z., Kmetec, S., Novak, B., McCormack, B., & Mlinar Reljic', N. (2021). A qualitative study of family members' experiences of their loved one developing dementia and their subsequent placement in a nursing home. *Journal of Nursing Management*, 29(5), 1284-1292. <https://doi.org/10.1111/jonm.13267>
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Natur & Kultur.
- Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 141-52). Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2022a). Att göra en litteraturoversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 185-198). Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2022b). Granskningsfrågor för kvalitativa respektive kvantitativa studier. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 239). Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2022c). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 41-56). Studentlitteratur.
- Goh, A. M. Y., Polacsek, M., Malta, S., Doyle, C., Hallam, B., Gahan, L., Low, L. F., Cooper, C., Livingston, G., Panayiotou, A., Loi, S. M., Omiro, M., Savvas, S., Burton, K., Ames, D., Scherer, S. C., Chau, N., Roberts, S., Winbolt, M., ... Batchelor, F. (2022). What constitutes "good" home care for people with dementia? An investigation of the views of home care service recipients and providers. *BMC Geriatrics*, 22(1), 1-13. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02727-4>
- *Hammar, L. M., Williams, C. L., Meranius, M. S., & McKee, K. (2021). Being "alone" striving for belonging and adaption in a new reality – The experiences of spouse carers of persons with dementia. *Dementia*, 20(1), 273-290. <https://doi.org/10.1177/1471301219879343>
- Hayward, J. K., Gould, C., Palluotto, E., Kitson, E. C., & Spector, A. (2023). Family involvement with care homes following placement of a relative living with dementia: a review. *Ageing & Society*, 43(7), 1530-1575. <https://doi.org/10.1017/S0144686X21000957>
- Henricson, M. (2017a). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (s. 412-420). Studentlitteratur.
- Henricson, M. (2017b). Forskningsprocessen. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (s.43-53). Studentlitteratur.

*Jakobsen, R., Sellevold, G S., Egede-Nissen, Veslemøy., & Sørli, V. (2019). Ethics and quality care in nursing homes: Relatives' experiences. *Nursing Ethics*, 26(3), 767–777. <https://doi.org/10.1177/0969733017727151>

Karolinska Institutet. (u.å). *Svensk MeSH*. Hämtad 2023-09-05 från <https://mesh.kib.ki.se>

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (s.57–80). Studentlitteratur.

Koster, L., & Nies, H. (2021). It takes three to tango: An ethnography of triadic involvement of residents, families and nurses in long-term dementia care. *Health Expectations*, 25(1), 80–90. <https://doi.org/10.1111/hex.13224>

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

*Nguyen, H., Nguyen, T., Tran, D., & Hinton, L. (2021). “It’s extremely hard but it’s not a burden”: A qualitative study of family caregiving for people living with dementia in Vietnam. *PloS one*, 16(11), e0259788. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0259788>

Nilsson, J., Staller, J., Gesar, B., & From, B. (2023). The Well-Being of People with Dementia in Sweden and Hungary from the Perspective of Relatives: A Qualitative Interview Study. *Health & Social Care in the Community*, 1-8. <https://doi.org/10.1155/2023/4754066>

Pennbrant, S., Hjorton, C., Nilsson, C., & Karlsson, M. (2020). ”The challenge of joining all the pieces together” – Nurses’ experience of palliative care for older people with advanced dementia living in residential aged care units. *Journal of Clinical Nursing*, 29(19-2), 3835-3846. <https://doi.org/10.1111/jocn.15415>

*Pini, S., Ingleson, E., Megson, M., Clare, L., Wright, P., & Oyebode, J. R. (2018). A Needs-led Framework for Understanding the Impact of Caring for a Family Member With Dementia. *Gerontologist*, 58(2), e68-e77. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx148>

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2021). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. (11 upplagan). Wolters Kluwer.

*Riley, G. A., Evans., L & Oyebode, J.R. (2018). Relationship continuity and emotional well-being in spouses of people with dementia. *Aging & Mental Health*, 22(3), 299-305. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1248896>

Roy, C. (2009). *The Roy adaption model*. (3 upplagan). Pearson.

Schack Thoft, D., & Ward, A. (2020). “Just ask me what it means to live with dementia” – people with mild dementia’s strategies and techniques shared through in-depth qualitative interviews. *Journal of clinical nursing*, 31(13-14), 1725-1737. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1111/jocn.15596>

SFS (2001:453). *Socialtjänstlagen*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453/#K5

SFS (2014:821). *Patientlagen*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/

- *Smith, L., Morton, D., & van Rooyen, D. (2022). Family dynamics in dementia care: A phenomenological exploration of the experiences of family caregivers of relatives with dementia. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 29(6), 861-872
<https://doi.org/10.1111/jpm.12822>
- *Smith, L., Rooyen, D. van, & Morton, D. G. (2020). Silent voices: Transition experiences of family members caring for relatives with dementia. *Dementia*, 19(6), 2114–2127.
<https://doi.org/10.1177/1471301218815037>
- Socialstyrelsen (2021a). *Anhöriga som vårdar eller stödjer någon de står nära*.
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-6-7464.pdf>
- Socialstyrelsen (2021b). *Hälso- och sjukvårdspersonal*.
<https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och-riktlinjer/vem-far-gora-vad/styrning-och-arbetsfordelning/halso-och-sjukvardspersonal/>
- Socialstyrelsen (2022). *En nationell strategi för demenssjukdom – slutrapport 2022*.
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2022-6-7922.pdf>
- Svensk sjuksköterskeförening (2023). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*.
<https://swenurse.se/download/18.5b9522411887c8d873d5c38a/1686557116681/Kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksköterska.pdf>
- *Swall, A., Williams, C., & Marmstål Hammar., L. (2020). The value of “us” – expressions of togetherness in couples where one spouse has dementia. *International journal of older people nursing*, 15(2), 15:e12299 <https://doi.org/10.1111/opn.12299>
- *Thompson, A. E., Miron, A. M., Rogers, J. M., & Rice, R. (2020a). The Development and Psychometric Validation of A Comprehensive Measure Assessing Fear of Incompetence among Adults Who Have a Family Member with Dementia. *International Journal of Alzheimer’s Disease*, 2020, 1–15.
<https://doi.org/10.1155/2020/1910252>
- *Thompson, C. J., Bridier, N., Leonard, L., & Morse, S. (2020b). Exploring stress, coping, and decision-making considerations of Alzheimer’s family caregivers. *Dementia*, 19(6), 1907–1926. <https://doi.org/10.1177/1471301218809865>
- *Van Wijngaarden, E., van der Wedden, H., Henning, Z., Komen, R., & The, A. M. (2018). Entangled in uncertainty: The experience of living with dementia from the perspective of family caregivers. *PloS one*, 13(6), e0198034.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0198034>
- Zelano, J. (2020). Vård vid neurologiska sjukdomar. I T. Ericsson & M. Lind (Red.), *Medicinska sjukdomar* (s. 257–295). Studentlitteratur
- Östlundh, L. (2022). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 79–109). Studentlitteratur.

BILAGA A. SÖKMATRIS

Databas Datum	Sökord	Urval	Antal träffar	Antal lästa abstract	Antal läsa hela artiklar	Titel
CINAHL PLUS 2023-09-05	Experience of spouses' carers AND dementia	2018-2023 Abstract available English language Peer reviewed	33	5	3	The value of "us" – expressions of togetherness on couples where one spouse has dementia. Being 'alone' striving for belonging and adaption in a new reality – The experiences of spouse carers of persons with dementia
CINAHL PLUS 2023-09-05	Family experience AND dementia AND close relatives	2018-2023 Abstract available English language Peer reviewed	12	10	4	Ethics and quality care in nursing homes: Relatives' experiences
CINAHL PLUS 2023-09-05	Family members experience AND dementia or alzheimers AND statistics	2018-2023 Abstract available English language Peer reviewed	63	15	9	A qualitative study of family members' experiences of their loved one developing dementia and their subsequent placement in a nursing home. Exploring stress, coping, and decision-making considerations of Alzheimer's family caregivers.

CINAHL PLUS 2023-09-05	Family members AND relatives AND dementia AND experience	2018-2023 Abstract available English language Peer reviewed	67	11	6	Behind closed doors. A case study exploring the lived experiences of a family of a person with the behavioral variant of frontotemporal dementia Silent voices: Transition experiences of family members caring for relatives with dementia
CINAHL PLUS 2023-09-14	Famili* OR relative* OR parent* OR sibling* OR spous* AND experience* OR perception* OR attitude AND dementia AND quantitative	2018-2023 Abstract available English language Peer-reviewed	51	3	1	Relationship continuity and emotional well-being in spouses of people with dementia
CINAHL PLUS 2023-09-05	Measure AND family member AND experiences AND dementia	2018-2023 Abstract available English language Peer reviewed	25	10	5	The Development and Psychometric Validation of Comprehensive Measure Assessing Fear of Incompetence among Adults Who Have a Family Member with Dementia.

PubMed 2023-09-05	“Family relations and experience with dementia”	2018-2023 Abstract available English language	104	22	9	Family dynamics in dementia care: A phenomenological exploration of the experiences of family caregivers of relatives with dementia. Family dynamics and Alzheimer’s disease experience
PubMed 2023-09-05	Family AND relatives AND experience AND perspective AND dementia AND needs	2018-2023 Abstract available English language	105	30	10	Entangled in uncertainty: The experience of living with dementia from the perspective of family caregivers "It's extremely hard but it's not a burden": A qualitative study of family caregiving for people living with dementia in Vietnam
PubMed 2023-09-05	Family member AND understand the impact AND caring AND dementia	2018-2023 Abstract available English language	48	20	5	A Needs-led Framework for Understanding the Impact of Caring for a Family Member With Dementia

BILAGA B. KVALITETSGRANSKNINGSTABELL

Nedan presenteras en kvalitetsgranskningsmall som innehåller kvalitetsgranskningsfrågor för kvalitativa och kvantitativa studier enligt Friberg (2022a). Kvalitetsgranskningen utfördes med inspiration från Bilaga III, sida 239 i Friberg (2022c) granskningsfrågor för både kvalitativa och kvantitativa artiklar. Både kvalitativa och kvantitativa granskningsfrågor sammanställdes för att anpassas till arbetet och frågorna formulerades för att besvaras med JA eller NEJ. Varje JA-svar tilldelas 1 poäng och varje NEJ-svar tilldelas 0 poäng. Låg kvalitet avser de artiklar som får mellan 0–3 poäng, medel kvalitet avser de artiklar som får mellan 4–7 poäng och hög kvalitet avser de artiklar som får mellan 8–11 poäng.

Artikel	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
Finns det ett tydligt beskrivet syfte?	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA
Beskrivs anhörigas upplevelser tydligt?	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA
Finns det en tydlig problemformulering och är det avgränsat?	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA
Framgår det hur data har analyserats?	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA
Framförs resultatet tydligt?	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA
Finns det en tydlig metodbeskrivning?	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA
Svarar artikelns resultat på syftet?	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA
Finns det en tydlig beskrivning av deltagare?	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA
Förs det diskussioner kring resultatet?	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA
Förs det ett etiskt resonemang?	JA	JA	JA	JA	JA	NEJ	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA
Förs det en diskussion kring metoden?	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA
Kvalitetspoäng	11/11	11/11	11/11	11/11	11/11	10/11	11/11	11/11	11/11	11/11	11/11	11/11	11/11	11/11

BILAGA C. ARTIKELMATRIS

Artikelnummer	Författare, Artikels Titel, Tidskrift, Årtal, Land	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitets poäng
1.	<p>Bruinsma, J., Peetoom, K., Verhey, F., Bakker, C., & de Vugt, M.</p> <p>Behind closed doors. A case study exploring the lived experiences of a family of a person with the behavioral variant of frontotemporal dementia</p> <p>Dementia</p> <p>2022 Nederländerna</p>	To examine which impact dementia has on a family's dynamics.	<p>Ansats: Kvalitativ studie</p> <p>Urval: Fyra anhöriga till en person med demenssjukdom</p> <p>Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer</p> <p>Analysmetod Innehållsanalys</p>	Resultatet visade att demenssjukdom har en komplex och djupgående inverkan på en familjs dynamik. Psykosocialt stöd kan hjälpa familjer genom att ta hänsyn till individuella skillnader i delaktighet, hantering och sorg. Det kan bidra till att skapa en känsla av ömsesidig förståelse mellan familjemedlemmar	Hög
2.	<p>Esandi, N., Nolan, M., Canga-Armayor, N., Pardavilla-Belio, M I., & Canga-Armayor, A.</p> <p>Family dynamics and Alzheimer's disease experience.</p> <p>Journal of Family Nursing</p> <p>2021 USA</p>	To find out how family groups experience Alzheimer's disease in its early stages.	<p>Ansats: Kvalitativ studie</p> <p>Urval: Sju familjer till en person med demenssjukdom.</p> <p>Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer</p> <p>Analysmetod: Konstruktivistisk grundad teorimetod</p>	Resultatet redovisar konsekvenserna på familjedynamiken i samband med demenssjukdom. Även om varje familjs upplevelse av sjukdom är unik verkade flera faktorer forma hur familjer reagerade på nya omständigheter.	Hög
3.	<p>Fekonja, Z., Kmetec, S., Novak, B., McCormack, B.,</p>	To investigate the family members'	<p>Ansats: Kvalitativ studie</p> <p>Urval:</p>	Resultatet visade att familjer upplever en mängd olika känslor när en familjemedlem har en	Hög

	<p>& Mlinar Reljic, N.</p> <p>A qualitative study of family members' experiences of their loved one developing dementia and their subsequent placement in a nursing home.</p> <p>Journal of Nursing Management</p> <p>2021 Storbritannien</p>	<p>experiences with receiving help and support while their loved one develops dementia.</p>	<p>19 anhöriga till en person med demenssjukdom</p> <p>Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer</p> <p>Analysmetod Tematisk analys</p>	<p>demenssjukdom. Majoriteten av familjemedlemmarna beskriver en känsla av skuld och besvikelse. När familjerna sökte hjälp upplevde de en brist på hjälp och stöd.</p>	
4.	<p>Hammar, L. M., Williams, C. L., Meranius. M. S., & McKee, K.</p> <p>Being "alone" striving for belonging and adaptation in a new reality - The experiences of spouse carers of persons with dementia.</p> <p>Dementia</p> <p>2021 Sverige</p>	<p>To explore spouses' experiences of caring for a partner with dementia, their everyday life as a couple and their support needs.</p>	<p>Ansats: Kvalitativ studie</p> <p>Urval: Nio anhöriga till en person med demenssjukdom</p> <p>Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer</p> <p>Analysmetod Innehållsanalys</p>	<p>Resultatet visade att makar upplever ensamhet och svårigheter med att anpassa sig till en ny verklighet.</p>	Hög

5.	<p>Jakobsen, R., Sellevold, G S., Egede-Nissen, V., & Sørлие, V.</p> <p>Ethics and quality care in nursing homes: Relatives' experiences</p> <p>Nursing Ethics</p> <p>2019 Norge</p>	<p>To investigate relatives of persons with dementia's experiences with quality care in nursing homes.</p>	<p>Ansats: Kvalitativ studie</p> <p>Urval: Åtta anhöriga till en person med demenssjukdom</p> <p>Datainsamling: Ostrukturerade intervjuer</p> <p>Analysmetod: Fenomenologisk-hermeneutisk metod</p>	<p>Resultatet visar att anhöriga har vissa förväntningar på hur familjemedlemmen med demenssjukdom ska vårdas. I de fall där förväntningarna uppfylldes fanns tydliga kopplingar till anhörigas engagemang i vården. När förväntningarna inte uppfylldes fanns det samband med anhörigas känslor av maktlöshet, misstro och skuld.</p>	Hög
6.	<p>Nguyen, H., Nguyen, T., Tran, D., & Hinton, L.</p> <p>"It's extremely hard but it's not a burden": A qualitative study of family caregiving for people living with dementia in Vietnam</p> <p>PLoS One</p> <p>2021 USA</p>	<p>To increase understanding of the experiences and needs of families who care for their family members with dementia.</p>	<p>Ansats: Kvalitativ studie</p> <p>Urval: 21 anhöriga till en person med demenssjukdom</p> <p>Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer</p> <p>Analysmetod Tematisk analysmetod</p>	<p>Resultatet visade att anhöriga upplever en del utmaningar i samband att en familjemedlem har demenssjukdom. Exempel på dessa utmaningar benämns som: tidsbrist, inkomstbortfall, isolering, fysiskt och psykiskt lidande.</p>	Hög
7.	<p>Pini, S., Ingels n, E., Megson, M., Clare, L., Wright, P., & Oyebode, J R.</p> <p>A Needs-led Framework for Understanding the Impact of Caring for a Family Member With Dementia</p> <p>The Gerontologist</p> <p>2018 USA</p>	<p>To create greater understanding for families who care for loved ones with dementia and to investigate what needs they have.</p>	<p>Ansats: Kvalitativ studie</p> <p>Urval: 43 anhöriga till en person med demenssjukdom</p> <p>Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer</p> <p>Analysmetod Tematisk analysmetod</p>	<p>Resultatet visade att familjemedlemmar har en del ouppfyllda behov till följd av att vårda anhöriga med demenssjukdom. Dessa behov var bland annat: begränsad frihet, kontrollerat liv och en känsla av att inte vara sin egen person.</p>	Hög

8.	<p>Riley, G. A., Evans, L., & Oyeboode, J. R.</p> <p>Relationship continuity and emotional well-being in spouses of people with dementia.</p> <p>Aging & Mental Health.</p> <p>2018 Storbritannien</p>	<p>To use quantitative methodology to investigate the links that qualitative research has suggested between appraisals of relationship continuity and the negative and positive emotional impact of the caregiving role.</p>	<p>Ansats Kvantitativ studie</p> <p>Urval 71 makar till en person med demenssjukdom</p> <p>Datainsamling Enkäter</p> <p>Analysmetod Analytisk statistik</p>	<p>Resultatet visade att i enlighet med hypoteserna korrelerades upplevelsen av större relationskontinuitet med färre negativa känslomässiga reaktioner på omvårdnad och mer positiva känslomässiga reaktioner.</p>	Hög
9.	<p>Smith, L., Morton, D., & van Rooyen, D.</p> <p>Family dynamics in dementia care: A phenomenological exploration of the experiences of family caregivers of relatives with dementia.</p> <p>Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing</p> <p>2022 Sydafrika</p>	<p>To explore the family dynamics of family members caring for relatives with dementia in order to provide an insight into the role of such relationships on the caregiver relative with dementia.</p>	<p>Ansats: Kvalitativ studie</p> <p>Urval: Åtta anhöriga till en person med demenssjukdom</p> <p>Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer</p> <p>Analysmetod: Saldañas Two Cycle-kodningsmetod utifrån fenomenologisk ansats</p>	<p>Resultatet visade att anhöriga upplever en känsla av förlust av sin tidigare livsstil. Anhöriga beskrev förändringar i familjedynamiken och svårigheter till att anpassa sig till sin nya roll. Vidare önskar majoriteten av anhöriga mer stöd och information.</p>	Hög

10.	<p>Smith, L., Rooyen, D V., & Morton, D G.</p> <p>Silent voices: Transition experiences of family members caring for relatives with dementia</p> <p>Dementia</p> <p>2020 Sydafrika</p>	<p>To investigate relatives' experiences of having a family member or partner with dementia. Also, how they view their responsibilities and caregiving role.</p>	<p>Ansats: Kvalitativ studie</p> <p>Urval: Åtta anhöriga till en person med demenssjukdom</p> <p>Datinsamling: Semistrukturerade intervjuer</p> <p>Analysmetod: Saldañas Two Cycle-kodningsmetod</p>	<p>Resultatet visade att familjemedlemmar upplevde en förlust av framtidsdrömmar efter att livet blivit omkastat av sjukdomen. Anhöriga beskriver det som att inta en ny livsroll utan återvändo och upplever stora krav på olika färdigheter de behöver forma sig efter.</p>	Hög
11.	<p>Swall, A., Williams, C., & Marmstål-Hammar, L.</p> <p>The value of “us” – expressions of togetherness in couples where one spouse has dementia.</p> <p>International Journal of Older People Nursing</p> <p>2020 Sverige</p>	<p>To describe spouses' feelings and experiences when one spouse has dementia.</p>	<p>Ansats: Kvalitativ studie</p> <p>Urval: 15 anhöriga till en person med demenssjukdom</p> <p>Datinsamling: 18 inspelade samtal</p> <p>Analysmetod: Innehållsanalys</p>	<p>Resultatet visade att demenssjukdom bevarade och utmanade värdet “av oss”. Det kan vara utmanande för ett par där den ena partnern har demens och samtidigt bevara en känsla av samhörighet och den relation de önskar.</p>	Hög
12.	<p>Thompson, A E., Miron, A M., Rogers, J M., & Rice, R.</p> <p>The Development and Psychometric Validation of Comprehensive Measure Assessing Fear of Incompetence among Adults Who Have a</p>	<p>To understand the fear of incompetence a close family member experience while caring for someone with dementia. Also, to develop, refine, and psychometrically</p>	<p>Ansats: Kvantitativ studie</p> <p>Urval: 710 anhöriga till en person med demenssjukdom</p> <p>Datinsamling: Enkäter</p> <p>Analysmetod: Analytisk statistik</p>	<p>Resultatet visade att familjemedlemmar ofta upplever en rädsla, skräck och oro för att ha bristande kunskaper om demens. Tack vare skalan författarna tog fram kan man tydligt koppla vilka typer av känslor de anhöriga känner kopplat till olika faktorer.</p>	Hög

	<p>Family Member with Dementia.</p> <p>International Journal of Alzheimer's Disease</p> <p>2020 USA</p>	<p>validate a scale</p>			
13.	<p>Thompson, C J., Bridier, N., Leonard, L., & Morse, S.</p> <p>Exploring stress, coping, and decision-making considerations of Alzheimer's family caregivers.</p> <p>Dementia</p> <p>2020 USA</p>	<p>To examine families' experiences of stress and coping when caring for a family member with dementia</p>	<p>Ansats: Kvantitativ studie</p> <p>Urval: 40 anhöriga till en person med demenssjukdom</p> <p>Datainsamling: Enkäter</p> <p>Analysmetod Tematisk analys</p>	<p>Resultatet visade att anhöriga upplever det som svårt att hantera familjemedlemmars stressfaktorer som är förknippat till sjukdomen. De anhöriga beskrivs uppleva livsstress, rollbelastning, hanteringsstress, självuppfattningsstress.</p>	Hög
14.	<p>Van Wijngaarden, E., Van der Wedden, H., Henning, Z., Komen, R., & The, A-M.</p> <p>Entangled in uncertainty: The experience of living with dementia from the perspective of family caregivers</p> <p>PLoS One</p> <p>2018 Nederländerna</p>	<p>To gain a deeper insight into how it is to live with dementia from the perspective of a relatives</p>	<p>Ansats: Kvalitativ studie</p> <p>Urval: 47 anhöriga till en person med demenssjukdom</p> <p>Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer</p> <p>Analysmetod Tematisk analys</p>	<p>Resultatet visar att anhöriga upplever en osäkerhet och isolering av att ha en närstående med demenssjukdom. Detta till följd av senare känslor som tragedi, sorg och känsla av förlust.</p>	Hög



Box 883, 721 23 Västerås **Tfn:** 021-10 13 00
Box 325, 631 05 Eskilstuna **Tfn:** 016-15 36 00
E-post: info@mdh.se **Webb:** www.mdu.se