



**MÄLARDALENS HÖGSKOLA
ESKILSTUNA VÅSTERÅS**

En främmande värld

Närståendes erfarenheter av att vårda en person med demenssjukdom

Helena Hurtig

Emelie Sjögren

Akademien för hälsa, vård och välfärd
Vårdvetenskap
Grundnivå
15 hp
Sjuksköterskeprogrammet
VÅE027

Handledare:
Eija Göransson
Monica Widell
Examinator:
Lena Marmstål Hammar
Datum: 2012-03-01

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Demenssjuka ville så långt som det är möjligt behålla sin självständighet i vårdandet. Närståendevårdares kärlek och stöd betraktades värdefullt för de demenssjuka för att uppleva trygghet. Även sjuksköterskan uppskattade närståendes närvaro och såg dem som en resurs i vården. **Syfte:** Syftet var att beskriva närståendes erfarenheter av att vårda en person med demenssjukdom. **Metod:** Den valda metoden var en systematisk litteraturstudie där kvalitativa studier analyserades. Dataurvalet granskades enligt Evans (2002) analysmetod och bestod av 11 artiklar. **Resultat:** Efter analysen presenterades tre huvudteman och sex subteman i resultatet. Dessa belyste närståendes erfarenheter av en förändrad relation genom att de fick en ny roll att bemästra och insåg att de gradvis höll på att glida isär. Den nya rollen medförde begränsningarna i den egna vardagen, eftersom den tog all deras tid och energi och ledde till social isolering. För att orka vårda fann de styrka på olika sätt. **Slutsatser:** Slutsatser var att de erfarenheter närståendevårdarna hade från vården av de demenssjuka, oftast beskrevs som en känslomässigt påfrestande uppgift. Stödet blev därför mycket betydelsefullt för att finna styrkan att vårda. Vårdandet medförde en stor förändring i närståendes liv, då de fick anta en roll i relationen som de inte var vana med.

Nyckelord: Demenssjuka, erfarenheter, kvalitativ, närståendevårdare.

ABSTRACT

Background: Persons with dementia wanted as long as the possibility existed, maintain their independence in caring. They looked at the relatives love and support as valuable to experience security. Also the nurse appreciated the relatives' presence, and saw them as a resource in health care. **Aim:** The aim was to describe relatives' experiences in the care of a person with dementia. **Method:** The method used was a systematic literature review where only qualitative studies were reviewed. The data sample examined based on Evans (2002) method of analysis, consisted of 11 articles. **Results:** The result consisted of three main themes and six subthemes. They described how relatives experienced a changed relationship because they had a new role to master, and realized that they were being gradually drift apart. The new role took all their time and energy, leading to social isolation and led to restrictions in their daily life. To cope with the care, they found strength in different ways. **Conclusions:** Conclusions was that the caregiver described experiences related to the care of a person with dementia as an emotionally and stressful task. Support became very important to find the strength to care. Caring resulted in a big change in the caregivers' life, when they have to adopt a role in the relationship that they were not familiar with.

Key findings: Caregiver, dementia, experiences, quantitative, relative.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

| | |
|---|-----------|
| 1 INLEDNING | 1 |
| 2 BAKGRUND | 1 |
| 2.1 Definitioner | 1 |
| 2.1.1 <i>Närstående</i> | 1 |
| 2.1.2 <i>Närståendevårdare</i> | 2 |
| 2.2 Demenssjukdom | 2 |
| 2.3 Samhällets stöd till närstående | 2 |
| 2.4 Sjuksköterskans roll och ansvar | 3 |
| 2.5 Tidigare forskning inom demensvårdsområdet | 3 |
| 2.5.1 <i>Demenssjukas erfarenheter</i> | 3 |
| 2.5.2 <i>Sjuksköterskans erfarenheter av att vårda en demenssjuk person</i> | 4 |
| 2.5.3 <i>Att vårda tillsammans med närstående</i> | 5 |
| 2.6 Vårdteoretiskt perspektiv | 5 |
| 2.6.1 <i>Familjefokuserad omvårdnad</i> | 5 |
| 2.6.2 <i>Centrala begrepp inom systemteorin</i> | 6 |
| 2.7 Problemformulering | 7 |
| 3 SYFTE | 7 |
| 4 METOD | 7 |
| 4.1 Datainsamling och urval | 8 |
| 4.3 Dataanalys | 9 |
| 4.4 Etiska överväganden | 9 |
| 5 RESULTAT | 10 |
| 5.1 Förändringar i relationen | 10 |
| 5.1.1 <i>En ny roll</i> | 10 |
| 5.1.2 <i>Att glida isär</i> | 11 |
| 5.2 Begränsningar i den egna vardagen | 11 |
| 5.2.1 <i>Att vara övervakare</i> | 12 |
| 5.2.2 <i>Att bli socialt isolerad</i> | 13 |
| 5.3 Vikten av energikälla | 13 |
| 5.3.1 <i>Att få tänka på annat ett tag</i> | 13 |
| 5.3.2 <i>Utomstående stöd</i> | 14 |
| 5.4 Syntes | 14 |
| 6 DISKUSSION | 15 |

| | |
|--|-----------|
| 6.1 Metoddiskussion | 15 |
| 6.2 Resultatdiskussion | 17 |
| <i>6.2.1 Praktisk tillämpning</i> | <i>19</i> |
| <i>6.2.2 Förslag på fortsatt forskning</i> | <i>20</i> |
| 6.3 Etikdiskussion | 20 |
| 7 SLUTSATSER..... | 20 |
| BILAGA 1 Artikelmatris | |
| BILAGA 2 Mall för kvalitetsgranskning | |
| BILAGA 3 Sökträffar | |

1 INLEDNING

Under vår verksamhetsförlagda utbildning och under tiden vi arbetat som undersköterskor, har båda kommit i kontakt med personer med demenssjukdom och deras närstående. Vi har fått större förståelse om hur sjukdomens förlopp gestaltar sig och hur den påverkar den demenssjuke och den närståendes vardag. I folkmun brukar demens kallas ”en närstående sjukdom” vilket anses överensstämma med observationerna som gjorts under vår tid i vården. Vi båda har berörts av hur närstående försöker få kontakt med sin demenssjuke livspartner, förälder eller vän. Ibland har de lyckats, men i många av fallen har vi fått uppfattningen att den demenssjuke inte känner igen sin närstående. Eftersom demens är en kronisk och progressiv sjukdom, blir omvårdnaden med tiden mer omfattande, och närstående får en betydande roll i den demenssjukes liv. Funderingar väcktes om vad närstående, som väljer att vårda den demenssjuke, har för erfarenheter kring att se denne förändras och hur de handskas med sin nya livssituation. Utifrån vår erfarenhet kan sjuksköterskan ibland lätt glömma bort de närstående i vården av den demenssjuke. Därför är det viktigt att blivande sjuksköterskor ger närstående stöd och bekräftar deras viktiga roll som vårdare och kunskapskälla. Vår uppfattning är att närstående får ta det största ansvaret gällande den dagliga omvårdnaden av den demenssjuke. För att lättare identifiera närståendes behov, vill vi med detta arbete få en fördjupad förståelse om närståendes erfarenheter av att vårda en demenssjuk person.

2 BAKGRUND

Bakgrunden inleds med definitioner om begreppen närstående och närståendevårdare. Därefter följer avsnitt om demenssjukdom, samhällets stöd till närståendevårdare och slutligen sjuksköterskans roll och ansvar. Därpå kommer ett avsnitt om tidigare forskning där olika synsätt på sjukdomen och hur sjuksköterskan betraktar närståendes roll i vården finns beskrivet. Sedan följer en beskrivning av vårdvetenskapligt perspektiv, där Stromsnes Ekern (2003) systemteori med utgångspunkt i Wright, Watson och Bell (2002) familjefokuserad omvårdnad har använts. Bakgrunden avslutas med en problemformulering.

2.1 Definitioner

Här kommer definitionerna närstående och närståendevårdare att beskrivas, för att få djupare förståelse om innebörden av att vara närstående och närståendevårdare.

2.1.1 Närstående

Östlinder (2004) menar att närstående har blivit en mer vanlig definition att använda i vetenskapliga texter. Närstående betraktas som ett system, i form av en familj, där patienten utgör en central person. Denna familj kan vara uppbyggd på många olika sätt, beroende på vad patienten själv definierar som familj. Närstående ger en större bredd utav vårdtagarens närmaste sociala nätverk. Detta kan vara förutom maka, make, dotter eller son eller annan nära släkting, vara en nära vän, granne eller person från en utvidgad familj. Närstående omfattar relationer som är präglade av samhörighet och ett gemensamt engagemang (Östlinder, 2004).

2.1.2 Närståendevårdare

Närståendevårdaren definieras vara en person som ger omsorg till en familjemedlem eller någon annan närstående som inte klarar sig självständigt i vardagslivet på grund av sjukdom, handikapp eller någon annan speciell orsak. Vården närstående utför kan ha olika innebörder. För vissa innebär vården att bli bunden till hemmet dygnet runt och arbetet som utförd kan vara fysiskt tungt och krävande. Andra får periodvis avlastning i form av intervallvård på sjukhus eller vårdhem. Det finns även vårdtagare som enbart är i behov av tillsyn och omsorg, och ingen direkt fysiskvård (Folkhälsan, 2011). För att bli en närståendevårdare behövs ett personligt intresse. Relationen mellan människor och de känslor och förpliktelser som finns, avgör om närstående skall inta en vårdarroll (Sand, 2002).

2.2 Demenssjukdom

I Sverige är cirka 160 000 människor drabbade av demenssjukdom och sjukdomen räknas vara den fjärde vanligaste dödsorsaken i västvärlden. Omkring 25 000 svenskar insjuknar varje år i sjukdomen och antalet insjuknade stiger stadigt. Detta beror till stor del på att befolkningen blir allt äldre i Sverige. Det beräknas att mellan 20-30 % av Sveriges 85-åringar har någon form demens och drygt en halv miljon svenskar är närstående till någon demenssjuk (Alzheimersföreningen, 2009). Av dessa närstående i Sverige, är 83 000 av dem närståendevårdare, antalet delas lika mellan män och kvinnor. Majoriteten av dem är mellan 75 till 84 år gamla (Socialstyrelsen, 2007).

Alzheimers sjukdom är den vanligaste typen av demenssjukdom. Den står för cirka 60-70 procent av samtliga fall. Andra vanliga demenssjukdomar är vaskulär demens och frontallobs demens. Det förekommer också att människor har en blandning utav olika demensdiagnoser (Demenscentrum, 2008).

Demenssjukdomen är inte en del i det naturliga åldrandet, utan ett samlingsnamn för en grupp symtom orsakats av sjukliga förändringar i hjärnan. Detta medför att olika hjärnfunktioner försämras (Abrahamsson, 2003). Beroende på vilka delar av hjärnan som angripits, yttrar sig symtomen olika. I början kan det vara svårt att upptäcka tidiga tecken på demens på grund av svaga symtomen, men desto längre tiden går blir symtomen tydligare och får större påverkan i den demenssjukes vardagliga liv. Demenssjukdomen är irreversibel och typiska symtom är att de kognitiva funktionerna gradvis sviktar. Detta innebär en försämring av minnesfunktionen, språkförmågan, handlingsförmågan samt tidsuppfattningen. Den demenssjuke får svårt att kommunicera och förstå vad omgivningen säger, får problem med närminnet, går lätt vilse och får svårt att planera och utföra enkla aktiviteter. Den demenssjuke upplevs då som passiv och initiativlös (Demenscentrum, 2008). I senare stadier av sjukdomen menar Gullberg (2011) att humöret och beteendet förändras hos den demenssjuke. Detta kan yttra sig i att personen blir deprimerad, känner ilska och oro, får sömnstörningar samt ibland blir hämningslös och aggressiv. Musklerna påverkas vilket medför att kroppshållningen försämras och den drabbade får svårare att röra sig. Den demenssjuke kan även drabbas av inkontinens gällande urin och avföring (Gullberg, 2011).

2.3 Samhällets stöd till närstående

Socialstyrelsen (2010) har tagit fram Nationella riktlinjer inom vård och omsorg vid demenssjukdom som innefattar rekommendationer om att stöd ska erbjudas till närståendevårdarna. Detta stöd innefattar bland annat utbildningsprogram, där möjlighet finns att tillägna sig grundläggande kunskaper i demenssjukdomen, men även få information kring

vilka stödinsatser och behandlingar som är tillgängliga. Det erbjuds också psykosociala stödprogram där närstående kan prata om sin vårdarroll, samt erbjuds avlösning så att den närstående kan ägna tid åt sig själv för en stund. Effekten av dessa rekommendationer bedöms i ett tidigt skede utav sjukdomsförloppet som positivt (Socialstyrelsen, 2010). Närståendevårdare blir erbjudna ekonomiskt stöd från Försäkringskassan (2010) när de vårdar en svårt sjuk person i hemmet. Rättigheten till stöd uttrycks även i Socialtjänstlagen (SFS 2001:453) där det står skrivet att socialnämnden ska underlätta och ge stöd till närståendevårdare som utför omvårdnad.

2.4 Sjuksköterskans roll och ansvar

För att öka närståendes delaktighet i omvårdnaden har sjuksköterskan kommit att få en allt mer betydande roll. Det är viktigt att få en jämställd relation mellan sjuksköterskan och närstående så att alla kan känna delaktighet i omvårdnaden, detta kan bidra till ökad hälsa för patienten. Sjuksköterskans kunskap ska stödja och utveckla närståendes och patienternas skicklighet, så att de på egen hand ska klara av omvårdanden (Svensk sjuksköterskeförening, 2008). Det står även beskrivet i kompetensbeskrivningen för legitimerade sjuksköterskor att de skall kunna ge utbildning, undervisning och försäkra sig om att de inblandade har förstått den givna informationen (Socialstyrelsen, 2005). Enligt ICN: etiska kod för sjuksköterskor skall erbjudandet om vård ges till patienten, familjen och offentligheten. De grundläggande ansvarsområdena för sjuksköterskan är att främja hälsa, återställa hälsa, lindra lidande och förebygga sjukdom (Svensk sjuksköterskeförening, 2005). Enligt Familjefokuserad omvårdnad - ett strategidokument beskrivs det att sjuksköterskan inte bara ska lägga fokus på att erbjuda stöd och undervisning, utan också tillsammans med familjen skapa en relation som leder till att samspelet inom familjen ökar (Centrum för forskning om familjers hälsa, 2010).

2.5 Tidigare forskning inom demensvårdsområdet

Detta avsnitt kommer inledningsvis beskriva den demenssjukes perspektiv av att leva med sjukdomen. Därefter följer en beskrivning av sjuksköterskans erfarenheter av att vårda demenssjuka samt hur de betraktar närståendes roll i vården. Detta för att skapa sig en uppfattning om hur sjukdomen påverkar olika människor i samhället.

2.5.1 Demenssjukas erfarenheter

Den demenssjuke är i stor utsträckning inte medveten om innebörden av sin diagnos. Symtomen tolkas vara en del av det naturliga åldrandet eller att det finns en annan logisk förklaring till minnesförlusterna. Minnesförlusterna framkallar upplevelser av frustration, osäkerhet, värdelöshet, kraftlöshet, skuld och brist på självförtroende hos den demenssjuke. Frustrationen yttrar sig genom att den demenssjuke inte kan kommunicera med familjen på önskvärt sätt och inte delta i betydelsefulla aktiviteter. Den demenssjuke upplever en kropp som inte fungerar som tidigare. Detta yttrar sig i att vardagsaktiviteter inte går att utföra i samma takt som innan sjukdomen bröt ut. Den demenssjuke erfar oro över att orienteringsförmågan skall försvinna och beskriver erfarenheter av att inte känna sig involverad i världen omkring sig, vilket leder till upplevelse av tomhet (Mok, Lai, Wong & Wan, 2007; Phinney och Chesla, 2003).

Braudy Harris (2008), Mok m.fl. (2007), Phinney och Chelsa (2003) och Steeman, Godderis, Grypdonck, De Bal, och Dierckx De Casterlé (2007) beskriver att vara självständigt och behövd av andra är en viktig erfarenhet för den demenssjuke för att inte tappa sin egen identitet. För att egenvärdet ska upprätthållas, anses det viktigt för den demenssjuke att

behålla det som betraktas värdefullt i livet. Detta involverar upplevelsen av att styra över sitt eget liv och känna sig älskad och värdefull. Det sista den demenssjuke vill är att vara beroende av sin familj, eftersom det skulle bidra till upplevelser av värdelöshet och oduglighet. För att inte oroa familjen, undviker den demenssjuke att berätta om hur minnet successivt försämras. De vill inte riskera att familjen slutar fråga dem om hjälp gällande hushållssysslor och börjar betrakta dem som en börda istället. Den demenssjuke beskriver även en rädsla över att hamna på ett vårdhem och att någon gång tappa förståndet som en del i demenssjukdomens förlopp. Den demenssjuke beskriver förutom erfarenheter av att uppleva sig som en börda, också erfarenheter av att betraktas som ett barn av familj och vänner, något som de absolut inte vill. Deltagarna uttrycker flera förändringar i livet efter dem fått demensdiagnosen. En förändring är den kraftiga isoleringen de erfar när närstående inte orkar se den demenssjuke bli sämre. Det framkommer också att yngre människor som drabbas av demenssjukdom oftast är medvetna om vad som händer och hur deras personligheter successivt förändras (Braudy Harris., 2008; Mok m.fl., 2007; Phinney och Chelsa., 2003; Steeman, Godderis, Grypdonck, De Bal & Dierckx De Casterlé., 2007).

Enligt Mok m.fl. (2007) är kärleken och stödet från närstående det mest betydelsefulla i den demenssjukes vardag. Erfarenheten av stöd skapar trygghet och är till stor hjälp för att acceptera minnesförlusterna och leva med sjukdomen. Utan närståendes stöd erfar den demenssjuke sig socialt isolerad, ensam och hjälplös.

2.5.2 Sjuksköterskans erfarenheter av att vårda en demenssjuk person

Sjuksköterskor är positivt inställda till att öka sin kunskap om demenssjukdom. Kunskapen är viktigt för att kunna förstå den demenssjukes beteende, den ger också en ökad inblick i vilka omvårdnads åtgärder som behövs, och en större förståelse för sjukdomens förlopp. Med denna kunskap kan de lättare interagera med den demenssjuke, få ett ökat tålamod i omvårdnaden, inta ett lämpligt förhållningssätt gentemot dem och veta hur de ska planera den fortsatta vårdtiden (Roelands, Van Oost, Depoorter & Verloo, 2004).

Enligt Berg, Hallberg och Norberg (1997) bidrar vården av den demenssjuke till både positiva och negativa erfarenheter hos sjuksköterskan. De positiva erfarenheterna innefattar bland annat dagar fyllda av skratt och värme när sjuksköterskan får möjlighet att göra saker tillsammans med den demenssjuke. Detta upplever sjuksköterskan ger ett förbättrat samspel mellan dem båda. Den bristfälliga kommunikation upplever sjuksköterskan vara en negativ erfarenhet eftersom det är svårt att förstå vad den demenssjuke vill förmedla. Ytterligare en negativ erfarenhet som inverkar på samspelet, är att den demenssjuke ibland kan bli både fysiskt och verbalt aggressiv. För att förbättra deras samspel, betonar sjuksköterskan vikten av att kunna tyda den demenssjukes signaler. Kommunikationen har en betydande del för att tolka hur den demenssjuke mår. Detta yttrar sig inte enbart genom talet, sjuksköterskan bör också kunna tyda den demenssjukes ansiktsuttryck och kroppsspråk (a.a).

Likt Berg m.fl. (1997) beskriver Edberg m.fl. (2008) att sjuksköterskan har dåliga erfarenheter kring den bristfälliga kommunikationen hos de demenssjuka. Det finns en komplexitet mellan sjuksköterskans strävan av att göra det bästa för den demenssjuke och ett antal beskrivna faktorer som hindrar dem från att göra detta. En av faktorerna är utmaningen kring vårdandet av den demenssjuke. Sjuksköterskan erfar stress när hon inte förstår vad den demenssjuke menar och får svårt att uppfylla dennes behov. Detta medför att sjuksköterskan erfar osäkerhet, eftersom det blir svårt att veta om vården som utförs, är den bästa betraktat utifrån den demenssjukes perspektiv. Utifrån sjuksköterskans erfarenheter anses det speciellt svårt gällande vårdmoment som innefattar personlig hygien. Sjuksköterskan erfar ofta att den

demenssjuke blir tvingad att utföra olika hygieniska procedurer. Detta leder till skuld känslor då integriteten och autonomin hos den demenssjuke anses bli kränkt. En svårighet är när sjuksköterskan tvingas att skydda den demenssjuke från verkligheten genom att ta till små vita lögner i syfte att lugna personen. Ett exempel på detta är när den demenssjuke letar efter en person som sjuksköterskan vet är död och får ta till en vit lögn om att personen lever för att minska oron. Återigen faller sjuksköterskan tillbaka till frågan om det rätta görs i syfte att främja livskvalité för den demenssjuke.

2.5.3 Att vårda tillsammans med närstående

Benzein, Johansson, Franzén Årestedt och Saveman (2008) och Edberg m.fl. (2007) anser att sjuksköterskan erfar närstående som en stor resurs i omvårdnaden av patienterna. De är medvetna om att närstående har värdefull kunskap om patienten. Därför är det viktigt att föra en dialog med närstående för att få information om patientens sjukdomstillstånd. Detta kan underlätta för sjuksköterskan i planeringsarbetet av den fortsatta vården, och även bidra till att förändringar i sjukdomsförloppet uppmärksammas. Sjuksköterskan anser det positivt att involvera närstående i omvårdnaden. Närstående får lära sig hur omvårdnaden bör tillämpas, och förutsättningar skapas för att i framtiden klara av att vårda sina närstående på egen hand. Det finns även negativa erfarenheter som upplevelser av stress hos sjuksköterskan, när närstående involveras i vården. Sjuksköterskan erfar att det inte finns tid att ge stöd till de närstående och erfar istället deras närvaro som en börda. Nyexaminerade sjuksköterskor, till skillnad mot mer erfarna sjuksköterskor, är inte lika positivt inställda till att stödja närstående i vården och använder sig i mindre utsträckning av närstående som en kunskapskälla och resurs. Sjuksköterskor kan också erfar svårigheter i samarbetet med närstående när de saknar kunskap om demenssjukdomen och inte lyssnar till de råd sjuksköterskorna ger. Sjuksköterskor erfar då närstående vara en belastning i vården av de demenssjuka (Benzein m.fl., 2008; Edberg m.fl., 2007).

Roelands m.fl. (2004) anser att sjuksköterskorna är positivt inställda till att nu och i framtiden ge rådgivning till närstående som vårdar en demenssjuk person. Rådgivningen innefattar att ge känslomässigt stöd och visa empati gentemot de närstående, men även innefatta att lära närstående om demenssjukdomens innebörd och ge praktiska tips gällande omvårdnaden.

2.6 Vårdteoretiskt perspektiv

Det vårdteoretiska perspektivet anknyts i examensarbetet till Stromsnes Ekern (2003) beskrivning av systemteorin som är teoretisk förankrad i Wright, Watson och Bell (2002) beskrivning av familjefokuserad omvårdnad. Systemteorin bygger på ett antal centrala begrepp som nedan kommer beskrivas, för att en fördjupande förståelse av familjen och av de mänskliga relationerna skall kunna synliggöras.

2.6.1 Familjefokuserad omvårdnad

Familjefokuserad omvårdnad fokuserar på samspelet i omvårdnadsrelationen mellan sjuksköterskan och familjen samt hur de upplever och hanterar detta samspel. I omvårdnaden bär sjuksköterskor med sig både personlig och professionell förförståelse om familjer och ohälsa i den kliniska verksamheten. Detta påverkar i sin tur hur sjuksköterskan vårdar och tar hand om familjen samt samspelet dem emellan. Denna förförståelse avgör om sjuksköterskan betraktar familjen som en svaghet eller resurs i vården av patienten. Familjen har förförståelse om hur de upplever situationen de befinner sig i och om personerna runt omkring dem. I familjefokuserad omvårdnad är det därför viktigt som sjuksköterska att fokusera på och skapa

sig en bild av den förförståelse som familjerna har genom att lyssna och vara lyhörd. Detta för att kunna hjälpa dem i deras lidande (Wright m.fl., 2002).

Wright m.fl. (2002) menar att familjen är individer som bryr sig om varandra, det är upp till varje individ att avgöra sin egen familj. Detta bör sjuksköterskan vara medveten om för att lättare kunna förstå enskilda familjemedlemmars upplevelser om vilka relationer som betyder mest för dem. För att förstå och möta familjer i vården behöver sjuksköterskan utgå från olika teoretiska perspektiv. I familjefokuserad omvårdnad knyts mötet med familjemedlemmarna ihop för att ses ur ett systemteoretiskt perspektiv. I systemteorin fokuseras det på att förstå relationer och samspelet emellan människor i familjen och emellan sjuksköterskan och familjemedlemmarna. Denna förståelse förklaras bäst genom att använda sig av ett antal centrala begrepp som är beroende av varandra med systemteorin som utgångspunkt (Wright m.fl., 2002).

2.6.2 Centrala begrepp inom systemteorin

Stromsnes Ekern (2003) menar att det finns olika centrala begrepp inom systemteorin, dessa begrepp är system, relationer, kommunikation, cirkularitet, kontext och förändring.

Familjen uppfattas vara ett system bestående av flera subsystem som till exempel parsystemet och föräldrar – barnsystemet. Familjen är en del av ett större system som utgörs av samhället. Ur ett omvårdnadsperspektiv är det viktigt att sjuksköterskan har kunskaper om att förändringar i en del av systemet får konsekvenser för hela systemet, i mötet med familjer i vården. Denna förändring skulle kunna vara en sjukdom, som medför att hela familjestrukturen blir förändrad (Stromsnes Ekern, 2003).

Relationer blir synliga genom kommunikationen och samspelet mellan människor. Relationer är inte statiska utan är i ständig förändring. Det är viktigt sjuksköterskan är uppmärksam på denna förändring i familjesystemet när en familjemedlem blir sjuk. Detta för att urskilja både den enskilda individens behov men även se vad familjen i helhet är i behov av (Stromsnes Ekern, 2003).

Kommunikationen är viktig för att skapa sig en förståelse om familjens struktur och samspelets mönster. Den skapar även möjlighet att förändra familjens struktur och förklara vad det finns för problem inom familjen. Kommunikationen är det redskap människan har till sitt förfogande för att förmedla sin uppfattning om världen. Den möjliggör för sjuksköterskan och medlemmar i familjen att kunna ta del av varandras åsikter samt upplevelser och därmed får parterna en ökad förståelse om varandras känslor och beteenden. Kommunikationen kan också utgöra ett hinder i relationen mellan sjuksköterskan och familjen. Den kan leda till missförstånd och stor förvirring, om inte parterna talar på samma nivå (Stromsnes Ekern, 2003).

Systemteorin utgår från en cirkulär förståelse, där sammanhanget är avgörande. Sjuksköterskan bör ha en medvetenhet om att det inte alltid går att utgå från en orsak - verkan tanke, utan istället se sammanhanget som cirkulärt. Oftast avgör sammanhanget vilket beteende den enskilde individen visar upp och hur det påverkar omgivning. För att finna orsaken till det som upprätthåller ett visst mönster måste sjuksköterskans se familjen som en helhet (Stromsnes Ekern, 2003).

Stromsnes Ekern (2003) anser att utan kontext är det inte möjligt att skapa en fungerande relation eller kommunikation mellan människor. Det är av stor betydelse att sjuksköterskan ser till hela kontexten för att kunna förstå de handlingar som familjemedlemmarna gör och de

föreställningar de har. Det är också viktigt att komma ihåg att en kontext aldrig är fullständig utan alltid ingår i en annan kontext. Drabbas en familjemedlem av sjukdom, påverkar det inte bara familjekontexten, utan den kontext hela familjen befinner sig i, till exempel den samhällseliga kontexten. Familjen blir beroende av samhällets stöd för att klara av situationen gällande sin sjuka familjemedlem (Stromsnes Ekern, 2003).

Stromsnes Ekern (2003) menar att det finns två olika typer av förändringar, första ordningen och andra ordningens förändring. Första ordningens förändring sker odramatiskt och berör inte familjens struktur. Det är de små anpassningarna till livets olika skeden. Andra ordningens förändring är när t.ex. när en familjemedlem drabbas av en sjukdom eller dör vilket leder till att hela familjestrukturen förändras. För att gå vidare med livet måste familjen få hjälp att hitta nya sätt att hantera situationen. För att denna förändring ska ske krävs det att familjemedlemmarna vill förändra sin egen struktur. Sjuksköterskan har en viktig uppgift att främja förändringen i familjens struktur, så att de lättare kan gå vidare med sitt liv. Dessförinnan kan sjuksköterskan bara stötta familjen i vägen mot en förändring.

2.7 Problemformulering

Då befolkningen blir allt äldre i samhället, ökar även antalet personer som får en demensdiagnos. Detta medför att närståendevårdarna blir fler och får en betydande roll i sjukvården. Funktionsnedsättningarna hos den demenssjuke blir successivt mer framträdande desto längre sjukdomen fortskrider, vilket gör att den demenssjuke blir mer beroende av andra. Därför är det viktigt att det finns personer i omgivningen som är villiga att hjälpa och stödja den demenssjuke att klara av vardagen och behålla livskvalitén. Forskning har visat att sjuksköterskan till största delen har positiva erfarenheter av att ge stöd och involvera närstående i vården av den demenssjuke. Detta är en viktig uppgift, eftersom det har visat sig att närstående har stor betydelse i den demenssjukes liv. Det är närståendes kärlek och stöd som gör att den demenssjuke klarar av att acceptera och leva med sjukdomen. Den demenssjuke har dock erfarenheter av att relationen har förändrats mellan dem sedan sjukdomen bröt ut. Eftersom de inte kan prestera på samma sätt som tidigare, leder det till upplevelser av skuld och skam inför närstående och är rädda att betraktas som en börda istället. Utifrån detta har frågor väckts om vilka erfarenheter närstående har av stödet från omgivningen och vården, samt vilka erfarenheter de har av att vårda en person med demenssjukdom.

3 SYFTE

Syftet är att beskriva närståendes erfarenheter av att vårda en person med demenssjukdom, oberoende av vilket stadium i sjukdomen personen befinner sig i.

4 METOD

Utifrån examensarbetets valda syfte, lämpar det sig bäst att göra en systematisk litteratursammanställning av bearbetad kvalitativ forskning. Enligt Friberg (2006) ökar kunskapsvärdet hos en studie om flera studiers resultat sammanställs för att en mer komplett bild av ett omvårdnadsområde erhålls. Kvalitativa studier har som huvudmål att ge en ökad förståelse om ett fenomen, så att människans upplevelser, erfarenheter, förväntningar och behov kan mötas.

4.1 Databassökning och urval

För att finna artiklar till examensarbetet har databassökning i biblioteket på Mälardalens högskola gjorts. De databaser som använts är CINAHL Plus och Libhub. De sökord som använts i sökningen är: Relative, Dementia, Care, Caregiver, Spouse, Family, Relatives, Experience samt Caregiving. För att få en komplett och detaljerad bild över respektive sökning och dess utfall hänvisas till bilaga 1.

På dessa två databaser har vissa urvalskriterier använts för att begränsa antalet sökträffar och öka trovärdigheten i artiklarna relaterat till detta arbetes syfte. De urvalskriterier som använts på CINAHL Plus är att samtliga artiklar ska vara "Peer reviewed", finnas i fulltext och vara skrivna på antingen engelska eller svenska då det är två språk som behärskas väl av författarna. Dessutom ska samtliga artiklar vara publicerade mellan år 2001 till 2011, tio år ansågs vara ett rimligt tidsperspektiv i förhållande till aktuell forskning. I Libhub har urvalskriterierna varit desamma som i CINAHL Plus, förutom att samtliga artiklar inte kan vara "peer reviewed", eftersom det inte är möjligt att begränsa sökningen på detta sätt i Libhub.

Inklusionskriterierna för detta examensarbete är: kvalitativ studie, vetenskaplig artikel, närstående som vårdar en demenssjuk person samt har ett resultat som överensstämmer med det valda syftet.

Efter att ovanstående sökningar genomförts konstaterades det att antalet valda artiklar, utifrån syftet och examensarbetets valda inklusionskriterier, var allt för få. Därför utökades sökningen till att innefatta artiklar utgivna mellan år 1996 till 2011, eftersom fem års tillägg inte ansågs förändra närståendes erfarenheter av att vårda. De nya sökningarna följde samma tillvägagångssätt som de tidigare ursprungliga sökningarna gällande sökord och urvalskriterier. Utöver sökningar i ovanstående databaser har manuella sökningar gjorts. Samtliga studiers referenslistor granskades efter, utifrån syftet, relevanta artiklar. Vid den manuella sökningen tillkom en artikel.

Under samtliga sökningar har inget urval gällande nationalitet gjorts. Detta för att få ett utvidgat internationellt perspektiv på närståendes erfarenheter av att vårda en demenssjuk person. I samtliga sökningars träfflista uteslöts först de artiklar som hade en titel som inte ansågs motsvara examensarbetets syfte och inklusionskriterier. Därefter granskades abstrakten i varje vald artikel. Slutligen valdes 14 artiklar ut för närmare granskning. Utav dessa 14 valdes tre artiklar bort, då de inte besvarade syftet. Efter avslutad sökning innefattade examensarbetet 11 vetenskapliga artiklar. Då en utav de 11 inkluderade artiklarna var både ur ett patient- och närståendeperspektiv, har fokus enbart varit på resultatet där närståendes erfarenheter framhållits. Ytterligare en artikel som inkluderades beskrev närståendes erfarenheter av att vårda en demenssjuk person innan döden, erfarenheter under avskedsfasen och efter döden. I denna artikel har fokus enbart varit på resultatet där närståendes erfarenheter av att vårda en demenssjuk person innan döden beskrivits. För att bedöma kvaliteten på de 11 valda artiklarna granskades de utifrån Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för arbeten med kvalitativ metod. Denna bedömningsmall korrigerades eftersom en utav bedömningsfrågorna inte ansågs relevant. För att lättare få en översikt av det insamlade materialet och artiklarnas kvalitetsgrad har artiklar sammanställts i en matris som redovisas i bilaga 2. Bedömningsmallen i sin helhet visas i bilaga 3.

4.3 Dataanalys

En beskrivande syntes utifrån Evans (2002) analysmetod användes för att analysera data. Detta görs genom att författarna håller sig så nära data som möjligt med ett minimum av omtolkning. Första steget i analysen är att bestämma vilka studier som skall inkluderas utifrån examensarbetets valda syfte och inklusionskriterier (Evans, 2002). Utifrån det valda syftet och inklusionskriterierna valdes 11 artiklar, dessa numrerades för att lättare kunna gå tillbaka till ursprungsartikeln under analysprocessens gång. Andra steget är enligt Evans (2002) att varje enskild studie läses igenom ett flertal gånger med öppenhet och följsamhet, för att skapa sig en helhetsbild av studien. Det betonas att fokus ska ligga på studiernas resultat för att identifiera studiernas nyckelfynd och se dessa i relation till det valda syftet (a.a.). Författarna läste i detta steg resultatet i artikeln upprepade gånger och anteckningar skrevs ned i marginalen på artiklarna. I tredje steget skall det enligt Evans(2002) göras en schematisk översikt av studiernas resultat genom att sammanställa nyckelfynd. Denna översikt görs för att lättare identifiera likheter och olikheter i resultatet. Likheterna skall sedan föras samman till olika huvudteman. Utifrån huvudtemana skapas sedan subteman för att en djupare förståelse av det undersökta fenomenet skall framträda (a.a.). De nyckelfynden författarna hittat numrerades utifrån den artikel de kom ifrån och fördes sedan in i ett Word dokument. Detta för att lättare kunna gå tillbaka till ursprungstexten för att där kontrollera att ingen omtolkning skett. Sedan diskuterade författarna vilka likheter och olikheter som fanns emellan de olika nyckelfynden. Nyckelfynden skrevs ut och en överstrykningspenna användes för att färga de nyckelfynden som ansågs vara gemensamma. Detta för att lättare urskilja likheter och olikheter bland nyckelfynden. Dessa fördes sedan samman och klistrades upp på stora pappersark för att få en bättre överblick. Utifrån de gemensamma nyckelfynden framställdes teman, och utifrån teman framkom subteman. I fjärde steget skall det enligt Evans (2002) göras beskrivning och sammanfattning av fenomenet. Betoning ligger på att återgå till originaltext för att säkerställa att det uppfattade fenomenet är styrkt i studiernas resultat och detta styrks genom citat från originaltext (a.a.). När teman och subteman skapats gick författarna tillbaka till artiklarnas resultat för att kontrollera att ingen omtolkning utav resultatet skett. Sedans stärktes subtemana med citat från original texten, för att på detta sätt styrka arbetets resultat.

4.4 Etiska överväganden

För att resultatet inte ska bli missvisande är det, enligt Polit och Beck (2008), viktigt att forskaren förhåller sig öppen och inte tolkar texten utifrån sin egen förförståelse. För att undvika detta har det under hela forskningsprocessen gjorts en regelbunden återkoppling till originaltext för att kontrollera att texten är korrekt tolkad och återgiven. Detta säkerställer att resultatet inte blir förvrängt.

Gällande etiska överväganden tar Forsberg och Wengström (2003) upp tre viktiga punkter att tänka på vid en systematisk litteraturstudie beträffande urval och presentation av resultatet. Första punkten innebär att artiklarna skall vara granskade av en etisk kommitté alternativt att noggranna etiska överväganden gjorts. Andra punkten innebär att de valda artiklarna skall redovisas och sedan arkiveras i en period av tio år. Den tredje punkten framhåller vikten av att inte presentera resultat från artiklar som enbart överensstämmer med författarnas egna åsikter. Författarna bör istället ha ett objektiva synsätt och förhålla sig textnära i resultatet (Forsberg & Wengström, 2003).

5 RESULTAT

Resultatet presenteras utifrån uppkomna huvudteman och subteman som framträtt vid analys av data (se figur 1). Dessa huvudteman är: Förändringar i relationen, Begränsningar i egen vardag och Vikten av energikälla. Till dessa teman uppkom sex subteman och dessa förtydligas med citat. Avslutningsvis sammanfattas resultatet i en syntes.

Figur 1. Teman och subteman

| Tema | Subtema |
|-----------------------------|--|
| Förändringar i relationen | <ul style="list-style-type: none">• En ny roll• Att glida isär |
| Begränsningar i egen vardag | <ul style="list-style-type: none">• Att vara övervakare• Att bli socialt isolerad |
| Vikten av energikälla | <ul style="list-style-type: none">• Att få tänka på annat ett tag• Utomstående stöd |

5.1 Förändringar i relationen

Detta huvudtema beskriver hur närståendevårdarna erfar en ny roll i relationen samt hur de erfar att de demenssjuka närstående håller på att försvinna ifrån dem. Detta bidrar till att relationen som de tidigare haft helt förändras, de får gå in i en ny värld där det mesta är främmande. Förändringen som sker är helt utanför den närståendes kontroll, och sorg finns över att relationen de tidigare haft aldrig mer blir på samma sätt.

5.1.1 En ny roll

Såväl Josephsson, Bäckman, Nygård och Borell (2000), Quinn, Clare, Pearce och Van Dijkhuizen (2008), Russel (2001) och Sanders och Power (2009), och beskriver att den nya rollen i relationen med sin närstående är svår att bemästra hos närståendevårdarna. Hushållssysslor som tidigare varit den demenssjukes uppgift samt planera det sociala livet för den demenssjuke, har blivit uppgifter som ingår i närståendes nya roll (a.a). *"There's been a change of roles and I have to do a lot of the domestic things and try and make some kind of social life for her"* (Quinn m.fl., 2008, s. 772). Det framkommer att närstående erfar svårigheter med att gå in i den nya rollen som skötare av hemmet och de tillhörande sysslorna, eftersom de inser att det ligger mycket planering, koordination och tid bakom uppgifterna de utför (a.a). *"I do not know how she did for all those years, knowing what to buy...how much to buy"* (Russel, 2001, s. 359). Närstående erfar en förändring i relationen när de upplever den demenssjuke som patient i deras egna hem. De erfar en rubbad balans i relationen, genom att beskriva den demenssjukes svårigheter med att göra sin röst hörd. Detta medför att den demenssjuke inte kan delta i en konversation eller ha åsikter i relationen som tidigare (a.a). *"I mean we've always had a very equal relationship, and I don't feel we have that same equal relationship"* (Quinn, m.fl., 2008, s. 772). Närståendevårdarna beskriver även att de erfar en förändrad relation när de inte längre kan vända sig till den demenssjuke för att få stöd, utan istället måste vara den som stödjer den demenssjuke (Josephsson m.fl., 2000; Quinn m.fl., 2008; Russel, 2001; Sanders & Power, 2009).

Enligt Ingebretsen och Solem (1998) och Peacock m.fl. (2010) beskriver närståendevårdarna den nya rollen som skrämmande och otrygg. De har erfarenheter av att relationen förändrats och blir aldrig mer den trygga och säkra värld de tidigare levte i. Att ta på sig en ny roll som den starke i relationen och anpassa sig till situationen ger erfarenheter av trygghet och

stabilitet i livet. *“It is not possible to have two helpless people in the same couple”* (Ingebretsen & Solem, 1998, s.152). Närståendevårdarna beskriver även ett behov av att anpassa sig och acceptera sin nya roll i relationen. Genom detta får de möjlighet att växa i sin nya vårdarroll och gå vidare i livet (Ingebretsen & Solem, 1998; Peacock m.fl., 2010).

5.1.2 Att glida isär

Närstående som vårdar sin demenssjuke partner i det tidiga skedet av sjukdomen, beskriver erfarenheter av hur de kom till insikt med att den demenssjukes hjärna gradvis håller på att förstöras och det finns ingenting de kan göra för att stoppa det. *“We would like to find a cure, some medicine that doesn’t exist...it’s dead end, we’re all in a dead end now”* (Quinn m.fl., 2008, s. 774). Närstående är medvetna om att de förlorar den demenssjuke och erfar en stor sorg inför detta, eftersom de vet att det är omöjligt att få tillbaka den demenssjuke som denne var innan. Det framkommer också att förlora sin närståendes personlighet ofta är lika traumatiskt som att inte bli igenkänd av denne. Att se sin närståendes själ försvinna och endast ha den fysiska kroppen kvar beskrivs vara en fruktansvärd erfarenhet för närståendevårdarna. *“I wasn’t dealing with a human. Isn’t that a terrible thing to say? (...)”* (Chorn Dunham & Harms Cannon, 2007, s. 49). Det beskrivs även hur en dotter erfar tacksamhet över att få behålla sin mammas fysiska kropp, trots att hon mentalt håller på att försvinna. På detta sätt kan hon ändå få uppleva trygghet när hon vårdar, även om det är oundvikligt att hon saknar sin mamma och den relation de tidigare haft (Almberg, Grafström & Winblad, 2000; Chorn Dunham & Harms Cannon, 2007; Quinn m.fl., 2008).

Erfarenheter av hur relationen förändras i vårdandet, beskrivs av Josephsson m.fl. (2000), Samuelsson, Annerstedt, Elmeståhl, Samuelsson och Grafström (2001), Sanders och Power (2009) och Viktström, Josephsson, Stigsdotter- Neely och Nygård (2008), vara när närståendevårdarna erfar att de glider isär och förlorar den intima relationen de tidigare haft som man och hustru. Detta leder till upplevelser av ensamhet och sorg hos de friska partnererna i relationerna, eftersom de inte längre kan dela sina känslor med de demenssjuka personerna och få tryggheten de är vana vid (a.a). *“I miss the support I got from him. He used to be my counterpart, to give me advice on what to do and how to act. Now there is nothing there, no compassion or anything”* (Viktström m.fl., 2008, s. 260). Det framkommer att äkta makar som vårdar sina demenssjuka fruar, erfar sorg inför insikten om att äktenskapet går mot sitt slut och ingenting blir som förut. De är medvetna om allt de kommer gå miste om att göra tillsammans med sina fruar, vilket bidrar till en upplevelse av sorg hos dem. Det framkommer också erfarenheter av att det var den bristfälliga kommunikationen som orsakade att de förlorade kontakten med varandra. *“The great sorrow was to discover that one cannot continue a conversation from one time to another... most relations rely on shared experiences or telling each other things, but this has become impossible”* (Josephsson m.fl., 2000, s.64). Den förlorade kontakten i vårdandet mellan den demenssjuka maken och den friske maken, beskrivs även genom att relatera till hur de saknar den närhet och kontakt som funnits emellan dem i äktenskapet och inte kan fås tillbaka (Josephsson m.fl., 2000; Samuelsson m.fl., 2001; Sanders & Power, 2009; Viktström m.fl., 2008).

5.2 Begränsningar i den egna vardagen

Livet som närståendevårdaren lever blir aldrig mer detsamma, denna förändring bidrar till att de får ge upp stora delar av sitt gamla liv, för att kunna ge vård och trygghet till den demenssjuke. Denna förändring i livet leder till att närståendevårdarna erfar en begränsning i

deras egen vardag, eftersom de inte kan ägna tid till det dem vill och som ger dem styrka. Dessa begränsningar leder till en känslomässig påfrestning för dem, eftersom vårdandet tar all deras tid och de erfar att de bli socialt isolerade när nära och kära tar avstånd men också när tiden och orken inte räcker till att upprätthålla det sociala nätverket runt omkring dem.

5.2.1 Att vara övervakare

Almberg m.fl. (2000), Chorn Dunham och Harms Cannon (2007), Quinn m.fl. (2008), Sanders och Power (2009) och Vikström m.fl. (2008) beskriver hur närstående vårdarna får ett ökat ansvar när de demenssjuka gradvis förlorar initiativförmågan att utföra eller fullfölja vardagssysslor med samma säkerhet som tidigare. Närstående vårdarna erfar att det är dem som nu har det största ansvaret gällande att planera och utföra vardagsaktiviteter och nödvändiga hushållssysslor i hemmet. Att hela tiden vara den som ser till att sysslor blir gjorda och uppfylla den demenssjukes behov, medför att närstående vårdarna upplever en belastning till följd av det ökade ansvaret i hemmet som tar all deras tid. Närstående vårdarna för också fram hur dem, genom det ökade ansvaret, erfar vården av den demenssjuke till att passa ett barn och den oro det medför (a.a). *"Finally my grandmother was like my own child, but more difficult to deal with. There was more worry, even greater than that for my own child"* (Almberg m.fl., 2000, s. 84). Erfarenheter av att beskriva vården som barnpassning yttrade sig i att de demenssjuka personerna hela tiden gjorde motstånd i den vård närstående vårdarna försökte ge, vilken upplevdes som mycket stressande hos de närstående. Närstående vårdarna beskriver också erfarenheter av att se sig själva som övervakare, då de upplever de demenssjuka som barn som inte förstår alla faror som lurar överallt. Närstående vårdarna erfar att de ständigt behöver vara på sin vakt och tänka ett steg längre för att skydda den demenssjuke från att fysiskt skada sig (a.a). *"It was kinda like babysitting in some respect. I keep her out of trouble (...). Watch out for her safety"* (Chorn Dunham & Harms Cannon, 2007, s. 49). Förutom att vara den som såg till att den demenssjuke inte skadar sig fysiskt, så beskriver närstående vårdarna hur de erfar vården av den demenssjuke till att ta all deras tid i syfte att skydda den demenssjukes värdighet, självförtroende och personlighet. Ett ansvar som närstående vårdarna har mycket svårt att handskas med i samband med att den demenssjuke gradvis blir sämre och funktionsnedsättningarna ökar. Detta i sin tur medför att den demenssjuke utsätter sig för fler situationer som kan skada deras psykiska välbefinnande (Almberg m.fl., 2000; Chorn Dunham & Harms Cannon, 2007; Quinn m.fl., 2008; Sanders & Power, 2009; Vikström m.fl., 2008).

Närstående vårdarna beskriver hur de kämpar med att finna tid och ork att sköta de nödvändigaste hushållssysslorna i hemmet, samtidigt som de demenssjuka är beroende av deras vård under dygnets alla timmar. *" (...) I don't think people understood... that when you're with someone who requires 24 hours a day care, it's hard to find time to learn how to cook (...)"* (Russell, 2001, s.359). Närstående vårdarna har erfarenheter att det inte finns någon tid för återhämtning eftersom de anser att vården och allt som sker runt den demenssjuke ligger på deras ansvar. Ett ansvar som närstående vårdarna har svårt att anpassa sig till. Bristen på återhämtning leder till att de känner sig trötta och utmattade och är nära att bryta ihop. *"I was tired, couldn't do anything more than look after him. I lost weight so that my clothes hung loosely on me. It was a terrible time"* (Almberg m.fl., 2000, s.84). Att uppleva sig bunden till den demenssjuke beskrivs vara en erfarenhet hos närstående vårdarna som relateras till att hela tiden vara redo att hjälpa till om den demenssjuke behöver. *"You are never free from it"* (Samuelsson m.fl., 2001, s. 29). Att ständigt behöva övervaka den demenssjuke bidrar till att närstående vårdarna erfar att de aldrig får tid till annat än vårdandet. Detta medför att begränsningarna i vardagen blir påtagliga för dem (Almberg m.fl., 2000; Josephsson m.fl., 2000; Quinn m.fl. 2008 Russel, 2001; Samuelsson m.fl., 2001).

5.2.2 Att bli socialt isolerad

Ingebretsen och Solem (1998), Quinn m.fl. (2008), Samuelsson m.fl. (2001) och Vikström m.fl. (2008) för fram närståendevårdarnas erfarenheter av att bli socialt isolerad. Aktiviteter och fritidsintressen som de tidigare sysslat med får lämnas åt sidan, eftersom den demenssjuke personen behöver omsorg och omvårdnad dygnet runt. Denna dygnet runt vård bidrar till att många närståendevårdare anser det vara ett privilegium att ibland få lämna den demenssjuke för att göra något på egen hand. Det framkommer att de är väl medvetna om att denna frihet minskar i takt med att demenssjukdomen förvärras och upplever därför deras möjlighet till egentid som mycket betydelsefull (a.a). *“I feel that eventually the extent to which I am out of the house is a luxury that I can't in all conscience afford to keep going”* (Quinn m.fl., 2008, s.773). Närståendevårdarna beskriver hur de erfar den sociala isoleringen, som vården orsakar, leda till både erfarenheter av ensamhet samt erfarenheter av att aldrig vara ensam. Närståendevårdarna beskriver att det varken finns möjlighet att träffa vänner eller möjlighet till egen tid, eftersom all tid går åt till att vårda den demenssjuke. Livet för närståendevårdarna blir helt förändrat och dem upplever sig deprimerade (a.a).

“During these years I had like a dome over me. I went directly from my work to my mother. I had no weekend to myself. I almost stopped seeing my friends- it was too much for me. My life changed a lot. I became depressed.” (Samuelsson m.fl., 2001, s.29)

Erfarenheter av att bli socialt isolerad upplevs när vänner och familj inte hälsar på i samma utsträckning som innan sjukdomen bröt ut, eller när bemötandet från vänner och familj upplevs annorlunda. Närståendevårdarna erfar det jobbigt när familjemedlemmar tar avstånd från både dem själva och den demenssjukes liv. *“When we moved back here, Jeff, our oldest son... he's in his 40s, came over and said “that's not my mother” and walked out...and we haven't seen him since... (long pause)”* (Russel, 2001, s.359). Erfarenheter av att bli socialt isolerad beskrivs inte bara på grund av att vännerna och familjen tar avstånd, utan även då närståendevårdarna själva skapar den sociala isoleringen när de inte orkar ta kontakt med sina nära och kära, då vården tar all deras energi (Almberg m.fl., 2000; Hayes, Boylstein & Zimmerman, 2009; Russel, 2001 och Samuelsson m.fl., 2001).

5.3 Vikten av energikälla

Detta huvudtema beskriver att styrkan är något som är viktigt i närståendevårdarnas liv för att fortsätta att utföra vården utav de demenssjuka. Utomståendes stöd och att få tänka på något annat för en stund är båda positiva erfarenheter för närstående, då det ger dem den energi de behöver för att fortsätta att kämpa med förändringarna som uppkommer i livet.

5.3.1 Att få tänka på annat ett tag

Russel (2001) och Sanders och Power (2009) beskriver att det är viktigt för närståendevårdare att bevara sitt gamla liv, som det såg ut innan vårdrollen tog över, för att få energi att vårda. Att bevara gamla intressen och att få jobba anses av närståendevårdarna vara mer betydelsefullt nu än innan de blev vårdare. Att få komma i väg och jobba kunde vara ett sätt att få distans till vårdrollen som tog upp mycket av närståendevårdarnas tid. Genom detta skapar de sig en fristad, där dem får möjlighet att leva det liv de tidigare haft i några timmar (a.a).

“I think the only thing that's really, really holding me together right now...is the fact that I'm still working part time. I work 2-3 hours every morning...and it's the key thing that keeps me going...working every day. I look forward to getting up every morning and going to work(...)” (Russel, 2001, s. 361).

Närståendevårdare får även energi att vårda genom att få tänka på annat ett tag. Möjligheten till egentid en stund om dagen, beskrivs vara mycket betydelsefullt hos närståendevårdare. Det är egentiden som bidrar till att de orkar uppfylla de demenssjukas behov av vård. Egentiden yttrar sig i att få gå i väg på en promenad, ringa vänner eller ägna sig åt andra betydelsefulla aktiviteter. "(...) *I try to get her to bed because she don't like TV, and I like to listen to the news. That's my two hours a day. That's my time*" (Sanders & Power, 2009, s.49). Att även få prata med andra om annat än vårdandet, bidrar till att närståendevårdare får energi att hantera vårdarrollen de befinner sig i och orka gå vidare i livet (Russel, 2001; Sanders & Power, 2009).

5.3.2 Utomstående stöd

Socialt stöd i form av stödgrupper, är enligt Alberg m.fl. (2000), Chorn Dunham och Harms Cannon (2007), Peacock m.fl. (2009), Quinn m.fl. (2008) och Russel (2001) betydelsefullt för närståendevårdarna så att de ska känna sig mindre ensamma i vådarrollen. I stödgrupperna kan de lyssna och dela erfarenheter med andra som befinner sig i samma situation och förstår vad de går igenom. "*You meet people in the same situation and you realize that you're not alone*" (Quinn m.fl., 2008, s. 773). Stödgruppen möjliggör för närståendevårdarna att skaffa nya vänner som kan stötta dem när det är som tyngst och hjälpa dem finna energi att fortsätta vårda. Stödgruppen har stor betydelse för närståendevårdarna för att hantera situationen och känna sig mindre isolerad i vådarrollen (a.a). "*But without coming to the [support group] I don't think I would have been able to manage the way I have. And coming here is, they do a wonderful job*" (Peacock m.fl., 2009, s. 649). Förutom stödet från de nyfunna vännerna i stödgrupperna, framgår det att stödet från deras gamla vänner betyder mer än någonsin för att orka fortsätta vårda sin demenssjuke närstående. "*You need them even if they just come in for a cup of tea*" (Quinn m.fl., 2008, s.773). Närståendevårdarna beskriver även hur viktigt det är med familjens närvaro och stöd. Det framgår också att professionellt stöd, från till exempel sjuksköterskan, är värdefullt när det finns tillgängligt. "*The nurse meant much to me. I don't know how I would have managed if it had not been for their consideration*" (Alberg m.fl., 2000, s. 86). Eftersom närståendevårdarnas erfarenheter betonade stödet som betydelsefullt för att hantera situationen, leder bristen på stöd till en upplevelse av frustration hos närståendevårdarna. De relaterar bristen på stöd till både familjens svek och avsaknaden av professionellt stöd i form av kunskap om demenssjukdomen. Det framkommer också att närståendevårdarna vill göra allt i sin makt för att klara av vården själva. Samtidigt tvingas de inse att de är i behov av stöd, i form av avlastning från samhället, för att klara av de krav som vården ställer på dem (Alberg m.fl., 2000; Chorn Dunham & Harms Cannon, 2007; Peacock m.fl., 2009; Quinn m.fl., 2008; Russel, 2001).

5.4 Syntes

Viktiga fynd som framkommit i resultatet är att närstående i vården av den demenssjuke, har erfarenheter av att relationen förändrats mellan dem. De får ta på sig en ny roll vilket innefattar att de nu har huvudansvaret för både hemmet och att den demenssjukes behov blir tillfredsställda. En roll många närståendevårdare har svårt att handskas med. I resultatet framgår det att närstående har erfarenheter av att uppleva begränsningar i egen vardag, som resulterar i en känslomässig påfrestning, när de inte får tid för återhämtning eftersom den demenssjuke kräver vård under dygnets alla timmar. Detta gör att närståendevårdare varken har tid eller ork att upprätthålla det sociala nätverket och erfar sig allt mer socialt isolerade. Att se sin demenssjuke närstående gradvis försämras både fysiskt och mentalt, bidrar till att närstående i vården erfar en djup sorg över insikten om att de håller på att glida isär ifrån varandra. Flera relaterar vården till att sköta ett barn och det ansvar som det innebär. Detta

ansvar leder till trötthet och utmattning och stödet från familj, vänner och samhället blir en viktig del för att finna styrka och inte bryta ihop. Att dessutom få tänka på något annat ett tag och inte prata om vårdandet, är en värdefull erfarenhet hos närstående för att finna energi att orka vårda.

6 DISKUSSION

Detta avsnitt består av diskussion gällande metod, resultat och etik. Under metoddiskussionen diskuteras styrkor och svagheter med den valda metoden. I resultatdiskussionen diskuteras de viktigaste fynden mot examensarbetets bakgrund och det vårdvetenskapliga perspektivet. Avslutningsvis ges förslag på fortsatt forskning inom problemområdet och arbetets praktiska tillämpning.

6.1 Metoddiskussion

I examensarbetet har Evans (2002) analysmetod använts. Fördelen med denna metod anses vara att det lättare går att skapa sig en helhetsbild av, utifrån syftet, undersökta problemområdet. Ytterligare en fördel är att studier från olika förhållanden kan sammanställas. Nackdelen med Evans (2002) analysmetod, anses vara att relevant data kan uteslutas när det inte överensstämmer med valda teman och subteman. Ytterligare en nackdel kan vara att de valda studierna har syften som skiljer sig åt, vilket medför att data som skulle vara relevant, exkluderas under analysen. Med anledning av detta skulle en intervjustudie med ostrukturerade intervjuer vara passande. Denna metod ger närstående en möjlighet att berätta fritt om sina erfarenheter och resultatet skulle innehålla det som avseddes att studeras och en mer korrekt bild av det undersökta problemområdet skulle redovisas. En övervägning har gjorts gällande denna metod där författarna beslutade att de varken hade kompetens eller tid att genomföra en intervjustudie. Författarna var medvetna om att det utifrån det valda syftet gick att göra en skönlitterär innehållsanalys där självbiografier analyseras med ett induktivt förhållningssätt. Styrkan med denna metod anses vara att det datamaterial som ska analyseras ofta är skönlitteratur skriven på svenska. Detta medför att risken att tolka texten felaktig blir mindre jämfört med detta examensarbets datamaterial som bestod av artiklar skrivna på engelska.

För att erhålla artiklar till detta examensarbete har sökningar i CINAHL plus och LibHub gjorts. De sökord som använts har valts utifrån arbetets problemområde samt från nyckelfynd i tidigare relevant forskning. Sökorden anses relevanta eftersom de svarar mot arbetets syfte samt ger ett brett sökområde. Sökningen genomfördes sedan systematiskt genom att kombinera sökorden, enligt vad författarna ansåg lämpligt. Sökkombinationerna var viktiga för att få sökträffar som i antal var hanterbara. I varje sökning trunkerades näst intill varje sökord med en asterisk för att erhålla studier som innehåller ordets alla böjningsformer (Friberg, 2006). För att ytterligare underlätta urvalet och sortera bort de studier som inte tillhörde examensarbetets intresseområde, valdes ett antal avgränsningsfunktioner på CINAHL plus och LibHub. Studierna skulle vara publicerade mellan år 2001- 2011. Anledningen med den valda tidsperioden var att få fram så aktuell forskning som möjligt, vilket ansågs viktigt för att styrka trovärdigheten i examensarbetet. Begränsningen kan dock ha medfört att relevant forskning till arbetets problemområde exkluderats. Efter den initiala sökningen, visade det sig att det fanns allt för få studier som motsvarade arbetets syfte. För att få en bredare bild och fler relevanta sökträffar valde författarna att utöka sökningen till en tidsperiod på 15 år. Detta ansågs inte vara till nackdel för arbetets trovärdighet, då närståendes

erfarenheter av att vårda inte bör förändrats på fem års tillägg. Slutligen valdes 11 artiklar ut att innefatta detta examensarbete. Styrkorna med antalet valda artiklar anses vara att de är hanterbara i förhållande till kursens tidsram samt att olika citat från respektive artikel styrker varandra i resultatets olika subteman. En svaghet med detta antal anses dock vara att det utgör en tydlig begränsning i överförbarhet.

I resultatet presenteras tre teman som är uppdelade i sex subteman. Styrkan med detta är att läsaren får en tydlig och strukturerad bild över vad analysen visat. Dock anses en svaghet vara att ett subtema, att få tänka på annat ett tag, enbart baseras på två artiklar, vilket kan minska trovärdigheten. Trots denna medvetenhet anses detta subtema vara relevant för temat, då det beskriver behovet av att finna styrka, och bör vara kvar. Det som stärker tillförlitligheten är att ursprungskällorna redovisas under varje subtema samt att författarna eftersträvat att beskriva metodvalet och analysförfarandet med största möjliga noggrannhet. Att syftet med examensarbetet inte avgränsades med att innefatta närståendes erfarenheter av att vårda demenssjuka i hemmet, bidrog till att överförbarheten ökade. Resultatet är baserat på studier genomförda i olika länder, dessa länder är Sverige, USA, Canada, China och Norge. Att artiklarna representerar närståendevårdares erfarenheter från olika delar av världen medför att överförbarheten till olika kulturer ökar. Erfarenheter av att vara närståendevårdare till en person med demenssjukdom är i stor utsträckning samma i de artiklar som valts till detta arbete. Det som kan påverka erfarenheter är om stödet från samhället och vården uteblir, eftersom stödet är en viktig del i närståendevårdarens liv. Detta kan göra att en variation i den erfarna vårdtyngden kan förekomma samt olika erfarenheter med att uppleva omvärlden. Även sjuksköterskans roll kan skilja sig åt i de olika kulturerna. Sjuksköterskan kan i andra länder vara mera medicinskt inriktad och inte ha det omvårdnad och utbildningsansvar som Kompetensbeskrivningen för legitimerade sjuksköterskor (2005) beskriver. Stödet från sjuksköterskan kan skifta emellan länderna och kan bidra till att erfarenheter av att vårda en person med demenssjukdom skiljer sig åt då stödet inte blir det samma.

I artiklarna har närståendevårdarens erfarenheter belysts. Äkta makar, döttrar och söner har beskrivit sina erfarenheter av att vårda en person med en demenssjukdom. Erfarenheten av att vårda kan anses skilja sig åt beroende på om man är en äkta make, maka, son eller dotter. Äkta makar kan erfara större förlust utav närhet genom att de sakta förlorar den personen de tidigare delat sitt liv med. Att vara son eller dotter till en person med demenssjukdom kan bidra till att erfarenheterna påverkas genom att de kan erfara vårdarrollen som mer otrygg, eftersom de kan vara vana med att få trygghet ifrån föräldrarna. Att nu istället behöva inge trygghet och vara förälder för sin förälder, kan då göra att erfarenheterna påverkas. Detta har bidragit till en större bredd utav erfarenheter, vilket anses styrka trovärdigheten i arbetet. Det kan även vara skillnad på beskrivna erfarenheter, beroende på närståendevårdarens fysiska och psykiska hälsa.

Reflektion har förts mellan författarna över valet av att vara två personer som skriver detta examensarbete och kom fram till att det enbart finns fördelar med detta. Författarnas åsikt är att två personer bidrog till en djupare diskussion där tankar delats och stärks, vilket bidrog till att arbetet fördes framåt. Detta sätt att arbeta har visat sig vara både effektivt och tidsparande, eftersom arbetet kunnat delas upp mellan författarna för att sedan diskuterats gemensam

6.2 Resultatdiskussion

I detta arbete har Wright m.fl. (2002) beskrivning av familjefokuserad omvårdnad valts som det vårdteoretiska perspektivet. Författarna har även valt att diskutera utifrån Stromsnes Ekern (2003) beskrivning av systemteorin, som baseras på ett antal centrala begrepp, och ses som en teoretisk förankring till familjefokuserad omvårdnad. I systemteorin uppfattas familjen som ett system, sker en förändring i en del av systemet, påverkar detta hela systemet. Denna förändring kan vara att en familjemedlem drabbas av en sjukdom, vilket medför att även familjemedlemmarna blir påverkade av sjukdomens närvaro (Stromsnes Ekern, 2003). De kan behöva anta en ny roll i familjen som är främmande för dem, vilket kan medföra att sjuksköterskans närvaro och kunskap blir viktig för att stödja närståendevårdarna i sin nya roll. Enligt Stromsnes Ekern (2003) ska sjuksköterskan försöka stärka relationen mellan närståendevårdarna och personen med demenssjukdom. Även ska sjuksköterskan arbeta med att stärka relationen mellan sig själv och närståendevårdarna, för att kunna urskilja och tillgodose deras behov och därmed även försöka lindra deras lidande. Resultatet visar att närståendevårdare har erfarenheter av att relationen till den demenssjuke har förändrats. Denna förändring erfors påfrestande för närståendevårdarna, eftersom de intog en ny roll i relationen de fann svår att bemästra. Samtidigt som närståendevårdarna försökte uppfylla den demenssjukes behov, beskrev de demenssjuka erfarenheter av att kunna styra över sitt eget liv som betydelsefullt för att egenvärdet skall upprätthållas. Genom detta kan det konstateras att den nya rollen närståendevårdarna antog erfors komplicerad, eftersom de både skulle stödja de demenssjukas strävan efter att vara autonom, samtidigt som de tog över uppgifter i relationen som tidigare varit de demenssjukas. Sjuksköterskor erfor också svårigheter med att bevara de demenssjukas autonomi i vårdandet. Speciellt i samband med vårdmoment som innefattar personlig hygien, där sjuksköterskorna upplever att de tvingar demenssjuka personer att utföra vissa moment. För att närstående skall kunna inta sin nya roll som vårdare måste de först acceptera den förändring som skett i relationen emellan dem. Att behöva inta en vårdarroll, kunde medföra en andra gradens förändring i familjen om de inte klarar av att lösa det på egen hand. Sjuksköterskan hade en viktig funktion att stödja närstående, så att de lättare accepterade förändringen som skedde när de intog rollen som vårdare (Edberg m.fl., 2008; Quinn m.fl., 2008; Russel, 2001; Steeman m.fl., 2006; Stromsnes Ekern, 2003).

När demenssjukdomen tog över allt mer beskrev närståendevårdare erfarenheter av hur relationen blev obalanserad då de demenssjuka successivt fick svårare att uttrycka sin åsikt. Detta ledde till erfarenheter av sorg hos närståendevårdarna, eftersom de inte längre kunde dela känslor och stötta varandra som de gjort tidigare och erfarenheter av att glida isär infann sig. Brister i kommunikationen har även visat sig skapa frustration hos de demenssjuka eftersom de inte längre kunde göra sin röst hörd. Den bristfälliga kommunikationen påverkar också sjuksköterskor i vårdandet genom att de erfor upplevelse av stress, då de hade svårt att veta om den demenssjukes behov var tillfredsställda. För att förbättra samspelet dem emellan, ansåg sjuksköterskor, att det var viktigt att kunna tyda den demenssjukes signaler. En slutsats som kan dras utifrån detta är att kommunikationen är ett viktigt verktyg för att bibehålla en betydelsefull relation. Kommunikationens betydelse kan knytas an till systemteorin i familjefokuserad omvårdnad, där den anses avgörande för hur samspelet i relationen gestaltar sig. Kommunikationen är det redskap familjen har till sitt förfogande för att förmedla åsikter och därmed få ökad förståelse om varandras känslor och beteenden (Berg m.fl., 1997; Edberg m.fl., 2008; Mok m.fl., 2007; Quinn m.fl., 2008; Sanders & Power, 2009; Stromsnes Ekern, 2003; Vikström m.fl., 2008). Både sjuksköterskan, de demenssjuka och närståendevårdarna erfor den bristfälliga kommunikationen påfrestande. Detta kunde bero på att parterna hade

svårt att förstå varandra när de inte talade på samma nivå, vilket ledde till förvirring och missförstånd.

I resultatet beskrevs närståendevårdares erfarenheter av sorg relaterat till den medvetenhet som fanns av att de höll på att glida isär ifrån varandra. I vården fick de på nära håll uppleva hur den demenssjuke gradvis blev sämre utan att kunna göra något för att hindra det. Det framkom att det oftast upplevdes lika traumatiskt att förlora den demenssjukes personlighet som att inte bli igenkänd av den demenssjuke. Det har visat sig att många av de demenssjuka inte var medvetna om innebörden av sin sjukdom utan kunde tolka symtomen som en del i det naturliga åldrandet. Trots detta påverkade symtomen i hög grad de demenssjukas liv och relationerna med närstående som vårdade dem. Demenssjuka beskrev erfarenheter av att bland annat erfara frustration, osäkerhet, kraftlöshet och skuld när minnet sviktade. Att vara den enda i relationen som är medveten om att det bara kommer bli värre, kan bidra till att erfarenheter av ensamhet hos närståendevårdare. Stödet blir därför mycket betydelsefullt hos närstående som vårdar en person med demenssjukdom. Det är därför viktigt att sjuksköterskan skapar sig ett sammanhang av den demenssjukes familj, genom att utgå från en cirkulär förståelse och se till alla delar som påverkar närståendevårdarens erfarenheter. Det är även viktigt att vara öppen och lyhörd, för att kunna urskilja och tillgodose deras behov och hjälpa dem i deras lidande (Almberg m.fl., 2000; Mok m.fl., 2007; Phinney & Chelsa, 2003; Quinn m.fl., 2008; Stromsnes Ekern, 2003; Wright m.fl., 2002). Genom att försöka se ur familjens perspektiv kan sjuksköterskan lättare förstå de demenssjukas och dess närståendes val av handlingar och beteende och därmed stödja dem på bästa sätt.

Många närståendevårdare hade erfarenheter av att erfara vårdandet som en belastning. De erfor att de inte fanns tid till någon återhämtning, eftersom de demenssjuka krävde deras vård dygnet runt. Detta ledde till att de kände sig trötta och utmattade och var nära att bryta ihop. Att bli betraktad som en börda av närståendevårdare har visat sig vara en rädsla de demenssjuka hade. De var rädda för att närståendevårdarna skulle sluta fråga dem om hjälp gällande hushållssysslor och inte heller ta med dem på betydelsefulla aktiviteter, när de såg hur sjukdomen påverkade dem. De demenssjukas rädsla var inte helt obefogad då det tydligt visar sig i resultatet att närståendevårdare jämförde vården av den demenssjuke med barnpassning, och de beskrev vårdandet vara både energi- och tidskrävande och detta ledde i sin tur till begränsningar i den egna vardagen. En slutsats som kan dras utifrån detta är att det måste vara svårt för närståendevårdaren att inte känna skuld, dels över de beslut som är tvungna att tas i vårdarrollen, eller då behovet av egentid har blivit för stort. Att dessutom kanske tidigare haft en jämlik relation som inte längre existerar, kan inte vara helt lätt för närståendevårdaren, eller likväl den demenssjuke, att hantera. Att istället behöva erfara vården av sin närstående som att ta hand om ett barn och som en tidskrävande process, måste vara en mycket påfrestande uppgift som kräver all deras energi för att klara av. Att relationer mellan familjemedlemmarna ständigt är i förändring kan beskrivas utifrån ett systemteoretiskt perspektiv. Från att ha en roll i relationen som dotter kunde det, när sjukdom fanns närvarande, ändras till att inta rollen som mamma åt sin mamma beroende på den sjukas behov av vård. Med anknytning till familjefokuserad omvårdnad är det viktigt för sjuksköterskan att vara medveten om att relationen förändras i och med demenssjukdomens progression. Detta för att förstå och urskilja varje enskild individs behov i familjen (Almberg m.fl., 2000; Braudy Harris, 2008; Chorn Dunham & Harms Cannon, 2007; Quinn m.fl., 2008; Russel, 2001; Sanders & Power, 2009; Samuelsson m.fl., 2001; Steeman m.fl., 2006; Stromsnes Ekern, 2003).

Närstående hade erfarenheter av att vara helt avskärmd från livet de tidigare levtt då det tagit en helt ny vändning. Vården av den demenssjuke tog all deras tid, vilket bidrog till att

närståendevårdare upplevde att de aldrig fick tid för sig själva, men också upplevelser av att vara ensam i sin vårdarroll. Den sociala isoleringen närstående erfor upplevdes när vänner och familj tog avstånd ifrån dem till följd av de demenssjukas närvaro. Det paradoxala var att närstående kände sig allt mer isolerade när släkt och vänner drog sig undan trots att behovet av gemenskap och stöd var en förutsättning för att de skulle orka vårda. Även personer med en demenssjukdom kände av ensamheten som infann sig då de vart sjukare och vänner till följd av detta drog sig undan. Närståendevårdaren och personen med en demenssjukdom blir i det här fallet beroende av samhällets stöd för att kunna klara av sin situation och inte fastna i ensamheten. Här har sjuksköterskan en viktig roll när det gäller att stödja familjen som helhet då det inte enbart är närståendevårdaren som erfar att bli socialt isolerad och ensam (Braudy Harris, 2008; Hayes m.fl., 2009; Quinn m.fl., 2008; Samuelsson m.fl., 2001; Stromsnes Ekern, 2003).

För att kunna hantera situationen är närståendevårdare i behov av stöd från familj, vänner och samhälle. Detta stöd fick de genom stödgrupper, där de fick träffa och samtala med andra som befann sig i liknande situationer. Där gavs möjligheter att träffa och dela erfarenheter med andra som befann sig i liknande situationer, vilket bidrog till att de upplevde sig mindre isolerade. I vården utav den demenssjuke har det visat sig att sjuksköterskan betraktade närstående som en resurs. Genom att kommunicera och involvera närstående i vården, skapades förutsättningar hos närstående att själv kunna utföra den omvårdnad som krävdes. Att sjuksköterskan hade en positiv inställning till att ge stöd till närstående är positivt eftersom det har synliggjorts i resultatet att närstående erfor det professionella stödet från sjuksköterskan värdefullt. Genom sjuksköterskans omtanke fick närståendevårdare energi att fortsätta vårda. Energin kunde även fås genom att tänka på annat ett tag, lite egentid som betraktades värdefullt eftersom det gav möjlighet att komma ifrån vårdandet för en stund och finna tid för återhämtning. För att kunna urskilja vilka behov närståendevårdare har är det viktigt att som sjuksköterska se till helheten och kunna utifrån den föra en dialog med närståendevårdaren kring vilka stödinsatser som är viktiga. Det är viktigt att komma ihåg att närstående aldrig är själva i den vårdande situationen eftersom samhället också blir en del av vården. Samhället har enligt Socialtjänstlagen (SFS 2001: 453) en skyldighet att erbjuda stöd till närstående som vårdar en sjuk person. Det finns även nationella riktlinjer inom vård och omsorg vid demenssjuka som Socialstyrelsen (2010) tagit fram. Där erbjuds närståendevårdaren stöd i form av utbildning och information gällande grundläggande kunskap om sjukdomen och tillgängliga stödinsatser samt erbjuds psykosociala stödprogram (Almberg m.fl., 2000; Benzein m.fl., 2008; Peacock m.fl., 2009; Quinn m.fl., 2008; Russel, 2001; Sanders & Power, 2009).

6.2.1 Praktisk tillämpning

Resultatet visar att närstående genomgick en förändring som påverkade deras livssituation när de intog rollen som vårdare. Att närstående räknas vara en del i samma system som den demenssjuke, bidrog till att närstående blev påverkade fysiskt och emotionellt. Närstående fick genom vårdarrollen ändra sin livssituation och anpassa sig till den vård den demenssjuke var i behov av. Det har genomgående framkommit i resultatet att vårdandet tar mycket tid och energi. Därför är sjuksköterskans närvaro, lyhörddhet och engagemang viktigt för att uppmärksamma närstående och stötta dem i deras vårdarroll. Ett stöd som visade sig vara av stor betydelse för att närstående skulle finna styrka att vårda. Genom lyhörddhet som skapar förståelse kan det enligt Wright m.fl. (2002) öka samspelet och stärka relationen mellan sjuksköterskor och närståendevårdare och hjälpa lindra deras lidande.

6.2.2 Förslag på fortsatt forskning

Efter den genomförda sökningen efter vetenskapliga artiklar, kan författarna konstatera att det finns mycket material om närståendes erfarenheter av att vårda demenssjuka. Däremot anses att mer forskning behövs inom varje specifik fas av demenssjukdomen, eftersom erfarenheter kan variera beroende på de demenssjukas tillstånd. Detta bidrar till en ökad förståelse av närståendes erfarenheter i relation till vården som den demenssjuke är i behov av.

6.3 Etikdiskussion

I examensarbetet har stor vikt lagts på att undvika att tolka texten i artiklarna utifrån författarnas egna förförståelse. Detta för att undvika ett missvisande resultat (Polit & Beck, 2008). En betydande del i analysförfarandet har gått åt till att regelbundet återgå till originalkällan för att säkerställa att ingen omtolkning eller förvrängning har skett. Författarna har dessutom fört en diskussion emellan varandra, gällande egna åsikter inom problemområdet. Denna diskussion har bidragit till en medvetenhet om varandras förförståelse och därmed har författarna lättare kunnat använda sig av ett objektivt synsätt när resultatet framställts. En tänkbar svaghet är att det finns en möjlighet att data redan är tolkad av artikelförfattarna efter deras analys av data. Detta anses omöjligt att få svar på, eftersom det transkriberade materialet inte finns att tillgå.

7 SLUTSATSER

Slutsatser som kan dras är att demenssjukdomen hade en stor påverkan på både de demenssjukas och deras närståendes liv. Att vara närståendevårdare har genomgående visats vara en mycket påfrestande uppgift. De viktigaste fynden visade på att närståendevårdarna hade svårt att bemästra den nya rollen, som innefattade att både få ihop det praktiskt, socialt och emotionellt. De erfor en sorg när de insåg att höll på att glida isär ifrån varandra. De beskrev erfarenheter av begränsningar i den egna vardagen när all energi och tid gick åt till att vårda den demenssjuke, och fanns inte tid till återhämtning. Konsekvenserna blev att de upplevde sig socialt isolerade. De orkade inte heller upprätthålla det sociala nätverket, samtidigt som vänner och familj drog sig undan allt mer. Ytterligare en slutsats var att stödet från familjen, vänner och samhället blev en förutsättning för att orka vårda. Det var viktigt för närståendevårdarna att dela sina känslor och bli förstådd av andra som befann sig i samma situation. Därför blev utomstående stöd, så som stödgrupper, en betydelsefull mötesplats för dem. Med detta anses att syftet besvarats, då närståendes erfarenheter av att vårda en demenssjuk person har synliggjorts. Denna kvalitativa litteraturstudie anses tillgodose värdefull kunskap till allmänsjuksköterskor. De får en djupare förståelse om närståendes erfarenheter av att vårda demenssjuka.

Referenslista:

- Abrahamsson, B. (2003). *Demens- omsorg och omvårdnad*. Stockholm: Bonnier Utbildning AB.
- Almberg, B.E., Grafström, M., & Winbland, B. (2000). Caregivers of relatives with dementia: experiences encompassing social support and bereavement. *Aging & Mental Health*, 4 (1), 82-89. Hämtad från CINAHL plus
- Alzheimerföreningen i Sverige, (2009). Hämtad den 3 november, 2011, från <http://www.alzheimerforeningen.se/>
- Benzein, E., Johansson, P., Franzén Årestedt, K., & Saveman, B.-I. (2008). Nurses' Attitudes About the Importance of Families in Nursing Care: A survey of Swedish Nurses. *Journal of Family Nursing*, 14, 162-180. Doi: 10.1177/1074840708317058
- Berg, A., Hallberg, I.-R., & Norberg, A. (1997). Nurses' reflections about dementia care, the patients, the care and themselves in their daily caregiving. *International Journal of Nursing Studies*, 35, 271-282. Hämtad från CINAHL plus
- Braudy Harris, P. (2008). The Perspective of Younger People with Dementia. *Social Work in Mental Health*. 2(4), 17-36. Doi:10.1300/J200v2n04_02
- Carlsson, S., & Eiman, M. (2003). *Evidensbaserad omvårdnad: Studiematerial för undervisning inom projektet "Evidensbaserad omvårdnad – ett samarbete mellan universitetssjukhuset MAS och Malmö högskola"*. Malmö: Malmö högskola, Hälsa och samhälle, Evidensbaserad omvårdnad, Rapport nr 2.
- Centrum för forskning om familjers hälsa. (2010). *Familjefokuserad omvårdnad - ett strategidokument*. Kalmar: Repro, Linnéuniversitetet. Hämtad 28 november, 2011, från http://lnu.se/polopoly_fs/1.26457!omslag_sv.pdf
- Chorn Dunham, C., & Harms Cannon, J. (2007). They're still in control enough to be in control": Paradox of power in dementia caregiving. *Journal of Aging Studies*, 22, 45-53. Doi:10.1016/j.jaging.2007.02.003
- Demenscentrum. (2008). Hämtad den 27 oktober, 2011, från <http://www.demenscentrum.se/>
- Edberg, A.K., Bird, M., Richards, D., Woods, R., Keeley, P., & Davis- Quarrell, V. (2008). Strain in nursing care of people with dementia: Nurses' experience in Australia, Sweden and United Kingdom. *Aging & Mental Health*, 12(2), 236-243. Doi: 10.1080/13607860701616374
- Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 2, 22-26.
- Folkhälsan. (2011). *Närståendevårdarens ABC*. Vasa: Folkhälsan. Hämtad 7 december, 2011, från: http://www.folkhalsan.fi/Global/Broschyer%20alla%20i%20pdf/Na%cc%88rva%cc%8ardarbroschyr_reviderad2011.pdf
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys, presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur.

- Friberg, F. (Red.) (2006). *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- Försäkringskassan. (2010). Hämtad 22 november, 2011, från http://www.forsakringskassan.se/irj/go/km/docs/fk_publishing/Dokument/Publikationer/Faktablad/sj_4077_narstaendepenning.pdf
- Gullberg, A. (2011). *Demens*. Hämtad den 26 oktober, 2011, från <http://www.varguiden.se/Sjukdomar-och-rad/Omraden/Sjukdomar-och-besvar/Demens/>
- Hayes, J., Boylstein, C., Zimmerman, M.K. (2009). Living and loving with dementia: Negotiating spousal and caregiver identity through narrative. *Journal of Aging Studies*, 23 (2009), 48-59. Doi:10.1016/j.jaging.2007.09.002
- Ingebretsen, R., & Solem, P.E. (1998). Spouses of persons with dementia: Attachment, loss and coping. *Norwegian Journal of Epidemiology*, 8(2), 149-156. Hämtad från LibHub
- Josephsson, S., Bäckman, L., Nygård, L., & Borell, L. (2000). Non-professional Caregivers' Experience of Occupational Performance on the Part of Relatives with Dementia: Implications for Caregiver Program in Occupational Therapy. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 7, 61-66. Hämtad från CINAHL plus
- Mok, E., Lai, C.K.Y., Wong, F.L.F., & Wan, P. (2007). Living with early-stage dementia: The perspective of older Chinese people. *Journal of Advanced Nursing*, 59(6), 591-600. Doi:10.1111/j.1365-2648.2007.04368.x
- Peacock, S., Forbes, D., Markle-Reid, M., Hawranik, P., Morgan, D., Jansen, L. m.fl. (2009). The Positive Aspects of the Caregiving Journey With Dementia: Using a Strengths-Based Perspective to Reveal Opportunities. *Journal of Applied Gerontology*, 29(5), 640-659. Doi: 10.1177/0733464809341471.
- Phinney, A., & Chesla, C.A. (2003). The lived body in dementia. *Journal of Aging Studies*, 17(2003), 283- 299. Doi:10.1016S0890-4065(03)00029-X
- Polit, D.F., & Beck, C.T., (2008). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Lippincott.
- Quinn, C., Clare, L., Pearce, A., & Van Dijkhuizen, M. (2008). The experience of providing care in the early stages of dementia: An interpretative phenomenological analysis. *Aging & Mental Health*, 12(6), 769-778. Doi: 10.1080/13607860802380623
- Roelands, M., Van Oost, P., Depoorter, A., & Verloo, H. (2004). Knowing the diagnosis and counselling the relatives of a person with dementia: The perspective of home nurses and home care workers in Belgium. *Health and social care in the community*, 13(2), 112-124. Hämtad från CINAHL plus
- Russel, R. (2001). In sickness and in health. A qualitative study of elderly men who care for wives with dementia. *Journal of Aging Studies*, 15, 351-367. Hämtad från LibHub

- Samuelsson, A.M., Annerstedt, L., Elmeståhl, S., Samuelsson, S.-M., & Grafström, M. (2001). Burden of responsibility experienced by family caregivers of elderly dementia sufferers. Analyses of strain, feelings and coping strategies. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 15, 25-33. Hämtad från CINAHL plus
- Sand, A.-B. (2002). *Anhörigvård: arbete, ansvar, kärlek, försörjning*. Lund: Studentlitteratur
- Sanders, S., & Power, J. (2009). Roles, Responsibility, and Relationship among Older Husbands Caring for Wives with Progressive Dementia and Other Chronic Conditions. *Health & Social Work*, 34 (1), 41-51. Hämtad från CINAHL plus
- SFS 2001:453. Socialtjänstlagen. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad den 1 november, 2011, från <http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=2001:453>
- Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 3 oktober, 2011, från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf
- Socialstyrelsen. (2007). *Vård och omsorg av äldre*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 10 december, 2011, från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9266/2007-131-12_200713112.pdf
- Socialstyrelsen. (2010). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 27 oktober, 2011, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18012/2010-5-1.pdf>
- Steeman, E., Godderis, J., Grypdonck, M., De Bal, N., & Dierckx De Casterlé, B. (2007). Living with dementia from the perspective of older people: Is it a positive story? *Aging & Mental Health*, 11(2), 119-130. Doi: 10.1080/13607860600963364
- Stromsnes Ekern, K. (2003). Systemiska perspektiv: Systemteoretiska begrepp. I M. Kirkevold (Red.), *Familjen: i ett omvårdnadsperspektiv* (ss.243-262) Göteborg: Liber AB.
- Svensk sjuksköterskeförening [SSF]. (2005). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 25 november, 2011, från swenurse: <http://www.swenurse.se/PageFiles/2582/SSF%20Etisk%20kod%20t%20webb2.pdf>
- Svensk sjuksköterskeförening [SSF]. (2008). *Strategi för sjuksköterskans hälsofrämjande arbete*. Hämtad 1 december, 2011, från <http://www.swenurse.se/Documents/Publikationer%20pdf-filer/H%c3%a4lsofr%c3%a4mjande.pdf>
- Vikström, S., Josephsson, S., Sigsdotter-Nelly, A., & Nygård, L. (2008). Engagement in activities. Experiences of persons with dementia and their caregiving spouses. *Dementia*, 7(2), 251-270. doi: 10.1177/1471301208091164.

Wright, M.L., Watson, W.L., & Bell, M.J. (2002). *Familjefokuserad omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur

Östlinder, G. (2004). Närståendes behov i vård och omsorg: Begreppen anhörig, närstående, familj. I Östlinder (Red.), *Närståendes behov omvårdnad som akademiskt ämne III: Närståendes behov i vård och omsorg* (ss.7-12) Bromma: Svensk sjuksköterskeförening

BILAGA 1

| Sökord CINAHL Plus | Antal träffar | Antal valda artiklar | Författare |
|---|---------------|----------------------|---|
| Relative*AND dementia* AND care*AND caregiver | 53 | 3 | Samuelsson, A.M., Annerstedt, L., Elmeståhl, S., Samuelsson, S.M., & Grafström, M.(2001). Josephsson, S., Bäckman, L., Nygård, L., & Borell, L.(2005). Almberg, B.E., Grafström, M., & Winbland, B. (2000). |
| caregiver*AND spouses*AND dementia* | 60 | 2 | Quinn, C., Clare, L., Pearce, A., & Van Dijkhuizen, M. (2008). Sanders, S., & Power, J.(2009). |
| Sökord LibHub | | | |
| dementia AND caregiver AND relative AND qualitative | 11 | 1 | Peacock, S., Forbes, D., Markle-Reid, M., Hawranik, P., Morgan, D., Jansen, L., Leipert, B.D., & Henderson, S.R. (2009). |
| caregiver* AND spouses* AND dementia* | 82 | 3 | Ingebretsen, R., & Solem, P.E. (1998). Hayes, J., Boylstein, C., Zimmerman, M.K. (2009). Russel, R. (2001). |
| experience AND dementia AND caregiving AND spouses | 31 | 1 | Vikström,S., Josephsson, S., Stigsdotter-Nelly, A., & Nygård, L. (2008). |
| Manuell sökning | | 1 | Chorn Dunham, C., & Harms Cannon, J. (2007). |

BILAGA 2

| Perspektiv | Problem och Syfte | Metod | Resultat |
|--|---|--|--|
| <p>Titel: Caregivers of relatives with dementia: experiences encompassing social support and bereavement</p> <p>Författare: Almborg, B.E., Grafström, M., & Winblad, B.</p> <p>Tidskrift: Aging & Mental Health</p> <p>Årtal: 2000</p> <p>Grad I 90 %</p> | <p>Finns mycket kunskap beskrivet om hur närstående upplever det att vårda en demenssjuk person i livet, men lite kunskap om hur dem upplever förlusten av sin demenssjuka närstående efter den fysiska döden.</p> <p>Syftet är att beskriva närståendevårdarens upplevelse av förlust och socialt stöd både innan och efter den demenssjukes bortgång. Samt att identifiera en koppling mellan upplevelsorna både före och efter döden hos dem närstående.</p> | <p>30 närståendevårdare till en demenssjuk person deltog i studien. 21 kvinnor och sex män.</p> <p>Data samlades in genom intervjuer med öppna frågor. Samtliga spelades in på band och transkriberades. Intervjuerna genomfördes tre till sex månader efter dödsfallet.</p> <p>Kvalitativ innehållsanalys användes för analys av data.</p> <p>Deltagarna garanterades konfidentialitet. Studien är godkänd av etisk kommitté.</p> | <p>Resultatet är beskrivet utifrån två stadier. Ena stadiet är närståendes upplevelse av vården innan den demenssjukes död och det andra stadiet är upplevelser efter döden hos den närstående.</p> <p>Nästan alla närståendevårdare uttryckte en sorg relaterat till den upplevda förlusten av sin närstående innan döden. De uttryckte en intensiv önskan av att få tillbaka den demenssjuke som han eller hon var tidigare, men insåg att det var omöjligt. Den närstående upplevde det som lika traumatiskt att förlora den demenssjukes personlighet som att inte längre bli igenkänd av personen.</p> <p>Det framkommer att de närstående upplevde en börda kopplat till det ansvar de hade i vården av den demenssjuke personen. De upplevde att det var som att ta hand om ett barn och att de ständigt kände en oro över att den demenssjuke skulle skada sig. Vissa närstående upplevde även att bördan var kopplat till en känsla av att bryta ihop på grund av utmattnings och trötthet.</p> |
| <p>Titel: They're still in control enough to be in control": Paradox of power in dementia caregiving.</p> <p>Författare: Chorn Dunham, C., & Harms Cannon, J.</p> <p>Tidskrift: Journal of Aging Studies.</p> <p>Årtal: 2007</p> <p>Grad III 63 %</p> | <p>Att bli vårdgivare åt sin närstående medför att relationen emellan dem blir förändrad och den närstående får en ny roll att bemästra. Med detta följer ett ansvar som bland annat innefattar att uppfylla den demenssjukes behov varje dag och samtidigt brottas med sina egna känslor.</p> <p>Syftet med studien är att undersöka hur kvinnliga närståendevårdare ser på komplexiteten gällande användandet av makt och kontroll i</p> | <p>26 kvinnor som vårdade en närstående med en demenssjukdom deltog i studien.</p> <p>Data samlades in genom semi-strukturerade intervjuer med öppna frågor. Samtliga bandades och transkriberades för analys.</p> <p>I analysen så utvecklades huvudrubriker som i sin tur blev det specifika kategorier.</p> | <p>Kvinnorna upplevde svårigheter i att både vara den som har kontrollen i vårdandet och samtidigt undvika att kränka den demenssjukes värdighet. Att den demenssjuke ofta bemötte närståendevårdaren med motstånd gjorde att kvinnorna upplevde det som ännu svårare att bevara kontrollen. Detta medförde då att de ibland upplevde sig maktlösa i vårdanderelationen. Det diskuterades också om medicinsk kunskap och skillnaden mellan könen kunde påverka känslan av kontroll.</p> <p>I resultatet framkom det även att närståendevårdarna upplevde att deras liv hade förändrats i den meningen att de nu hade ett ansvar dygnet runt över den demenssjuke. Detta frambringade känslor av ilska och frustration hos</p> |

| | | | |
|---|--|--|---|
| | relationen med den demenssjuke. | | närståendevårdarna. |
| <p>Titel: Living and loving with dementia: Negotating spousal and caregiver identity through narrative</p> <p>Författare: Hayes, J., Boylstein, C., Zimmerman, M.K.</p> <p>Tidskrift: Journal of Aging Studies</p> <p>Årtal: 2009</p> <p>Grad I 83 %</p> | <p>Det finns ingen tidigare forskning kring hur sjukdomen demens påverkar intimiteten och ömsesidigheten i ett äktenskap.</p> <p>Syftet med studien är att undersöka hur makar som vårdar sin äkta hälft upplever förändringar i personligheten hos sig själva och hos den närstående med en demenssjukdom, och hur dessa upplevda förändringar påverkar närheten och ömsesidigheten i äktenskapet</p> | <p>13 män och 15 kvinnor där en maka/make var diagnostiserad med en demenssjukdom deltog i studien.</p> <p>En kvalitativ djupintervju användes med öppna frågor Intervjuerna spelades in och transkriberades.</p> <p>Insamlade data analyserades med kvalitativ innehållsanalys</p> <p>Ett etiskt resonemang har förts</p> | <p>I resultatet framkom det att majoriteten av de äkta makar som deltagit i studien upplevde en minskad närhet till sin demenssjuke partner. Fruar som var närståendevårdare ansåg i större grad än männen att deras identitet i äktenskapet förändrats. Detta skedde i takt med att vårdgivarrollen blev mer markant.</p> |
| <p>Titel: Spouses of persons with dementia: Attachment, loss and coping</p> <p>Författare: Ingebretsen, R., & Solem, P.E.</p> <p>Tidskrift: Norwegian Journal of Epidemiology</p> <p>Årtal: 1998</p> <p>Grad I 81%</p> | <p>Det framgår inte i tidigare forskning hur makar går till väga för att kunna hantera förändringar i relationen då ena partnern är demenssjuk.</p> <p>Syftet med studien är att studera hur makar till personer med en demenssjukdom hanterar förluster i äktenskapet, och hur de hanterar de omvårdnads handlingar de utför i vården av den demenssjuke.</p> | <p>28 par där en var drabbad av sjukdomen demens. Data samlades in genom semistrukturerade intervjuer. Detta skedde under en period av tre år där respondenterna följdes upp var 6-9 månad. I analysen så använde man sig av en kvalitativ ansats</p> | <p>I resultatet framkom det hur makar till demenssjuka personer upplever den förlorade hängivenheten i relationen och hur de utifrån detta löser problem som uppstår i vardagen. Tre punkter tas upp: Att finnas till hands, var inte hjälplös; Jag vill inte att du skall komma för nära, stör inte min självständighet; Försvinn inte ifrån mig, vi tillhör varandra.</p> |
| <p>Titel: Non-professional Caregivers' Experience of Occupational Performance on the Part of Relatives with Dementia: Implications for Caregiver Program in Occupational Therapy</p> <p>Författare: Josephsson, S., Bäckman, L.,</p> | <p>Det finns lite forskning kring vilken förståelse vårdgivare har om demenssjukdomarna, och de yrkesmässiga konsekvenser sjukdomen orsakar.</p> <p>Syftet med denna studie är att beskriva hur ickeprofessionella vårgivare förstått och svarat på de problem</p> | <p>5 deltagare där alla var vårdgivare till en demenssjuk person. 2 av fem bodde tillsammans med sin närstående.</p> <p>Data samlades in genom intervjuer. Intervjuerna spelades in och transkriberades.</p> <p>Data analyserades med kvalitativ innehållsanalys</p> | <p>Tre huvudteman beskrevs: Vardagsproblemen som uppstår; Strategier som används för att kunna klara av vardagsproblemen; Vårdgivarens förståelse inför den demenssjukes beteenden.</p> |

| | | | |
|--|---|---|---|
| <p>Nygård, L., & Borell, L.</p> <p>Tidskrift: Scandinavian Journal of Occupational Therapy</p> <p>Årtal: 2000</p> <p>Grad II 77 %</p> | <p>de möter i vardagen i samverkan med en familjemedlem som drabbats av sjukdomen demens</p> | | |
| <p>Titel: The Positive Aspects of the Caregiving Journey With Dementia: Using a Strengths-Based Perspective to Reveal Opportunities</p> <p>Författare: Peacock, S., Forbes, D., Markle-Reid, M., Hawranik, P., Morgan, D., Jansen, L., Leipert, B.D., & Henderson, S.R.</p> <p>Tidskrift: Journal of Applied Gerontology</p> <p>Årtal: 2009</p> <p>Grad I 91%</p> | <p>Det har i tidigare forskning ofta legat betoning på problemen och behoven en närstående vårdare upplever. Detta kan i sin tur leda till att de positiva sidorna utav vårdandet negligeras. För att få en djupare bild av hur det är att vårda en närstående måste de positiva sidorna bäras fram.</p> <p>Syftet är att studera vad familjevårdare upplever som de positiva i att vårda en person med en demenssjukdom.</p> | <p>39 vårdgivare deltog i studien . 32 kvinnor och sju män.</p> <p>Data samlades in genom sex fokusgrupper där 36 av de medverkande deltog. Tre personliga intervjuer utfördes. Fokusgrupperna spelades in. Semistrukturerade intervjuer användes.</p> <p>Tolkande beskrivande kvalitativ ansats</p> <p>Studien är godkänd av etisk kommitté .</p> | <p>I resultatet framkommer fem huvudrubriker: En möjlighet att få ge tillbaka; En personlig tillväxt som ett resultat utav vårdandet; Upptäcka styrkan i samspelet med andra; Finna styrkan i sin roll som vårdgivare; En möjlighet till en närmare relation och en starkare förbindelse med vårdtagaren.</p> |
| <p>Titel: The experience of providing care in the early stages of dementia: An interpretative phenomenological analysis</p> <p>Författare: Quinn, C., Clare, L., Pearce, A., & Van Dijkhuizen, M.</p> <p>Tidskrift: Aging & Mental Health</p> <p>Årtal: 2008</p> <p>Grad I 90 %</p> | <p>Det finns för lite kunskap om hur närstående upplever det att vårda en demenssjuk person som befinner sig i sjukdomens tidiga skede.</p> <p>Syftet är att undersöka närståendes subjektiva upplevelser av att vårda sina demenssjuka partners i det tidiga skedet av sjukdomen.</p> | <p>34 makar eller partners till äldre demenssjuka, som befinner sig i det tidiga skedet av sjukdomen, deltog i studien. Av dessa var 28 kvinnor och 6 män.</p> <p>Datainsamlingen skedde genom kvalitativa, semi-strukturerade intervjuer som spelades in och transkriberades. Samtliga skedde individuellt.</p> <p>Insamlad data analyserades genom en tolkande, fenomenologisk analys.</p> <p>Deltagarna garanterades konfidentialitet. Studien är godkänd av etisk</p> | <p>Närstående upplevde en känslomässig påfrestning i vården av den demenssjuke och när dem insåg att relationen emellan dem hade förändrats och blivit obalanserad. Resultatet påvisade att de närstående kände ett ökat ansvar i relationen, då de upplevde det som att ta hand om ett barn på nytt med alla de krav som det ställde på dem. För att orka med att vårda den demenssjuke framkom det i resultatet att de närstående använde sig av ”ta en dag i taget” tänkande. Även upplevdes stödet från vänner och samhället som mycket betydelsefullt för att orka och inte känna sig ensam i sin situation.</p> |

| | | | |
|---|---|---|---|
| <p>Titel: In sickness and in health. A qualitative study of elderly men who care for wives with dementia.</p> <p>Författare: Russel, R.</p> <p>Tidskrift: Journal of Aging Studies</p> <p>Årtal: 2001</p> <p>Grad I 85 %</p> | <p>Omkring 1 miljon äldre män vårdar sina fruar som har drabbats av en demenssjukdom. Trots detta finns det begränsat med förståelse kring det arbete dem lägger ner och vilken betydelse vårdandet har för dem.</p> <p>Syftet är att beskriva hur äldre män upplever det att vårdar sina demenssjuka fruar</p> | <p>kommitté.</p> <p>14 äldre män som vårdar sina fruar, som har drabbats av en demenssjukdom, deltog i studien.</p> <p>Insamlandet av data skedde genom öppna djupintervjuer med både strukturerade och ostrukturerade frågor. Efter skriftligt samtycke från deltagarna, så spelades intervjuerna in på band och transkriberades. Därefter kodades resultatet manuellt till kategorier.</p> <p>En kvalitativ analys användes för att identifiera gemensamma teman och problem. Deltagarna försågs innan studien med muntlig information.</p> | <p>I resultatet framkom det att många av männen upplevde att det arbete de la ner i vården av sin demenssjuke fru, var osynligt för andra. Detta ledde till känslor av isolation från övriga familjen och vänner. Männen beskriver även upplevda svårigheter i att ta över sin frus roll i hemmet gällande de hushållssysslor som hon brukar sköta.</p> <p>Många uttryckte att de kände behov av att få avlastning från samhället i vårdandet och att få fortsätta med sitt gamla jobb och intressen för att kunna bevara sin mentala och fysiska styrka. Även att ” ta en dag i taget” tänkande, i syfte att slippa tänka på framtiden, framkom i resultatet som en viktig aspekt, för att orka fortsätta vårda sin demenssjuke fru.</p> |
| <p>Titel: Burden of responsibility experienced by family caregivers of elderly dementia sufferers. Analyses of strain, feelings and coping strategies.</p> <p>Författare: Samuelsson, A.M., Annerstedt, L., Elmeståhl, S., Samuelsson, S.M., & Grafström, M.</p> <p>Tidskrift: Scandinavian Journal of Caring Science</p> <p>Årtal: 2001</p> <p>Grad I 82%</p> | <p>Antalet äldre som insjuknar i en demenssjukdom ökar i västvärlden, vilket medför att antalet närstående som vårdar en demenssjuk person blir allt fler.</p> <p>Syftet är att få en djupare förståelse av den närståendes upplevda belastning och erfarenheter i vården av den demenssjuke.</p> | <p>Åtta närstående som vårdar äldre demenssjuka personer deltog i studien. Dem närstående var antingen en make, dotter, son eller svärdotter till dem demenssjuka.</p> <p>Data samlades in genom djupintervjuer med öppna frågor.</p> <p>En kvalitativ innehållsanalys användes för att analysera insamlad data.</p> <p>Deltagarna garanterades konfidentialitet.</p> | <p>Det var makarna som vårdade sina demenssjuka fruar som upplevde den största känslomässiga belastningen, då dem på nära håll fick se hur deras livspartners personlighet förändrades. De upplevde också en besvikelse över situationen och att deras framtid tillsammans var förstörd. Majoriteten av närståendevårdarna upplevde en känsla av att vara isolerade. Många upplevde också känslor av utmattning och ibland även ilska över vårdandesituationen. Men det framkommer även känslor av skuld över att inte kunna göra tillräckligt för den demenssjuke. En del oroade sig för vad som skulle hända med den demenssjuke om närståendevårdaren skulle dö.</p> |
| <p>Titel: Roles, Responsibility, and Relationship among Older Husbands Caring for Wives with Progressive Dementia and</p> | <p>Männen har kommit att ta allt större ansvar i rollen som vårdgivare i hemmet, men det finns lite kunskap beskrivet om hur dem upplever sin nya roll.</p> | <p>17 makar deltog i studien. 15 av makarna vårdade sin demenssjuke fru i hemmet. Två demenssjuka fruar blev placerade på vårdhem under studiens gång.</p> <p>Datainsamlingen skedde</p> | <p>I resultatet presenterades två huvudteman. Det första temat handlar makens anpassning till den nya rollen som vårdare och det ökade ansvaret som detta medför. Underkategorier till detta tema är: upprätthållare av fruns självförtroende; givare av personlig vård; planerare av fysiska</p> |

| | | | |
|--|--|--|--|
| <p>Other Chronic Conditions</p> <p>Författare: Sanders, S., & Power, J.</p> <p>Tidskrift: Health & Social Work</p> <p>Årtal: 2009</p> <p>Grad I 83%</p> | <p>Syftet är att undersöka hur makar upplever de förändringar som uppstår i relationen och i rollen som äkta make, i vården av sin demenssjuke fru.</p> | <p>genom semistrukturerade intervjuer som spelades in och transkriberades. Samtliga intervjuer skedde individuellt.</p> <p>Insamlad data analyserades genom ett fenomenologiskt perspektiv.</p> <p>Studien är etisk granskad.</p> | <p>och sociala aktiviteter och ansvarstagare av att hemmet underhålls.</p> <p>I det andra temat beskrivs makens upplevelse av den förändrade relationen i äktenskapet.</p> <p>Underkategorier till detta tema är: anpassning till en ny typ av närhet och intimitet; anpassning till fruns personlighetsförändringar; lära sig hantera det oväntade; insikt i att äktenskapet går mot sitt slut.</p> |
| <p>Titel: Engagement in activities. Experiences of persons with dementia and their caregiving spouses.</p> <p>Författare: Vikström, S., Josephsson, S., Sigsdotter-Nelly, A., & Nygård, L.</p> <p>Tidskrift: Dementia</p> <p>Årtal: 2008</p> <p>Grad I 91 %</p> | <p>Det saknas kunskap kring hur äkta makar till en demenssjuk person ser till sitt eget engagemang i de dagliga aktiviteter, och om de finner att de är i behov av professionell hjälp och vägledning.</p> <p>Syftet med studien är att identifiera och beskriva hur personer med demens och deras vårdgivarmakar upplever sin egen, den äkta makens och deras gemensamma engagemang i vardagsaktiviteter.</p> | <p>26 sammanboende par (n=56). Den ena partnern var diagnostiserad med mild till måttlig demens.</p> <p>Data samlades in genom semistrukturerade intervjuer, med en explorativ ansats. Öppna frågor användes. Studien är en del i en större studie.</p> <p>I analysen användes en komparativ metod.</p> <p>Etiska aspekter finns</p> | <p>I resultatet framkom fyra huvud teman; Märkbara förändringar i engagemanget i utförandet av aktiviteter; konsekvenser utav de upplevda förändringarna; vårdgivarens upplevda dilemman; Vårdgivarens strategier att hantera förändringarna.</p> |

BILAGA 3

| Poängsättning | 0 | 1 | 2 | 3 |
|--|------------------|-------------|----------|------------|
| Abstrakt (syfte, metod, resultat=3p) | Saknas | 1/3 | 2/3 | Samtliga |
| Introduktion | Saknas | Knapphändig | Medel | Välskriven |
| Syfte | Ej angivet | Otydligt | Medel | Tydlig |
| METOD | | | | |
| Metod val adekvat till frågan | Ej angivet | Ej relevant | Relevant | |
| Metodbeskrivning (repetierbarhet möjlig) | Ej angivet | Knapphändig | Medel | Utförlig |
| Triangulering | Saknas | Finns | | |
| Urval (antal, beskrivning, representativitet) | Ej acceptabel | Låg | Medel | God |
| Närstående som vårdar en demenssjuk person | Ej undersökt | Liten andel | Hälften | Samtliga |
| Bortfall | Ej angivet | >20% | 5-20% | >5% |
| Bortfall med betydelse för resultatet | Analys saknas/Ja | Nej | | |
| Kvalitet på analysmetod | Saknas | Låg | Medel | Hög |
| Etiska aspekter | Ej angivna | Angivna | | |
| RESULTAT | | | | |
| Frågeställning besvarad | Nej | Ja | | |
| Resultatbeskrivning (redovisning, kodning etc.) | Saknas | Otydlig | Medel | Tydlig |
| Tolkning av resultatet (citat, kod, teori etc.) | Ej acceptabel | Låg | Medel | God |
| DISKUSSION | | | | |
| Problemanknytning | Saknas | Otydlig | Medel | Tydlig |
| Diskussion av egenkritik och felkällor | Saknas | Låg | God | |
| Anknytning till tidigare forskning | Saknas | Låg | Medel | God |
| SLUTSATSER | | | | |
| Överensstämmelse med resultatet (resultatets huvudpunkter belyses) | Slutsats saknas | Låg | Medel | God |
| Ogrundade slutsatser | Finns | Saknas | | |
| MAX POÄNG 48 | P | P | P | P |
| Grad I: 80% | | | | P |
| Grad II: 70% | | | | % |
| Grad III: 60% | | | | Grad: |
| Titel: | | | | |
| Författare: | | | | |
| | | | | |