Att vårda en person med Alzheimers sjukdom

En litteraturöversikt om närståendes upplevelser

Mathilda Karlsson och Sebastian Tinnerholm

Omvårdnad GR(C) Examensarbete 15 hp
Huvudområde: Omvårdnad
Högskolepoäng: 15 hp
Termin/år: HT2024
Handledare: Annika Kjällman Alm
Examinator: Ulla Näppä
Kurskod/registreringsnummer: OM095G/OM076G
Utbildningsprogram: Sjuksköterskeprogrammet 180 hp

Vid Mittuniversitetet finns möjlighet att publicera examensarbetet i fulltext i DiVA (se bilaga för publiceringsvillkor). Publiceringen sker i open access, vilket innebär att arbetet blir fritt tillgängligt att läsa och ladda ned på nätet. Därmed ökar spridningen och synligheten av examensarbetet.

Open access är på väg att bli norm för att sprida vetenskaplig information på nätet. Mittuniversitetet rekommenderar såväl forskare som studenter att publicera sina arbeten open access.

Jag/vi medger publicering i fulltext (fritt tillgänglig på nätet, open access):

☒ Ja, jag/vi godkänner publiceringsvillkoren.

☐ Nej, jag/vi godkänner inte att mitt självständiga arbete publiceras i det offentliga gränssnittet i DiVA (Endast arkivering i DiVA).

Sundsvall, 2024-11-08
Ort och datum

Sjuksköterskeprogrammet 180hp, OM095G/OM076G
Program/Kurs

Karlsson, Mathilda och Tinnerholm, Sebastian
Namn (alla författares namn)

1993 respektive 1989
Födelseår (alla författares födelseår)

Abstrakt

Bakgrund: Alzheimers sjukdom är en av de vanligast förekommande av demenssjukdomar och drabbar omkring 10 miljoner personer i världen varje år. Sjukdomen medför en rad symtom, den sjukes minne och andra kognitiva förmågor försämras. Med tiden blir den sjuke beroende av stöd i det dagliga livet, något som närstående ofta tar ansvar för. Sjuksköterskan utgör en viktig roll för att identifiera ohälsa även hos de närstående och hur hen kan stödja dem i deras livssituation. **Syfte**: Syftet var att beskriva upplevelser av att vara närstående till en person med Alzheimers sjukdom. **Metod**: En kvalitativ litteraturöversikt baserad på 15 kvalitetsgranskade originalartiklar hämtade från databaserna Cinahl och PubMed. Artiklarna analyserades enligt Graneheim och Lundmans modell för manifest innehållsanalys. **Resultat**: Följande kategorier identifierades och presenterades i litteraturöversiktens resultat, dessa var *Otillräcklig kunskap om Alzheimers sjukdom*, *Förändring av roller och relationer* och *Begränsningar i den närståendes liv*. **Diskussion**: Resultatdiskussionen diskuterar med stöd av annan forskning de huvudfynd som identifierats i litteraturöversiktens resultat och kopplar det till Roy's adaptionsmodell samt personcentrerad vård. **Slutsats**: Närstående genomgår förändringar på flera olika plan när deras familjemedlem drabbas av Alzheimers sjukdom. Det är viktigt att sjuksköterskor kan identifiera vilka behov närstående har för att bevara hälsa och att kunna hantera den förändrade livssituationen. Litteraturöversikten visar att sjukvården behöver bli bättre på att ge information och rätt stöd till de närstående som vårdar en person med Alzheimers sjukdom.

Nyckelord: Alzheimers sjukdom, Närstående, Personcentrerad vård, Roy's adaptionsmodell, Stöd, Upplevelser

Innehållsförteckning

Introduktion **1**

Bakgrund **1**

Alzheimers sjukdom 1

Vem är den närstående? 2

Personcentrerad vård och stödinsatser 3

Hemmet 4

Roys adaptionsmodell 5

Problemformulering 6

Syfte **6**

Metod **6**

Design 6

Inklusions- och Exklusionskriterier 7

Litteratursökning 7

Urval, Relevansbedömning och Kvalitetsgranskning 9

Analys 10

Etiska överväganden 11

Resultat **11**

Otillräcklig kunskap om Alzheimers sjukdom 12

Närståendes förförståelse och acceptans 12

Närståendes önskan om mer information 13

Förändring av roller och relationer 14

Personlighetsförändring hos den sjuke 14

Konflikter och nya familjedynamiker 15

Begränsningar i den närståendes liv 16

Diskussion **18**

Metoddiskussion 18

Resultatdiskussion 20

Slutsats **26**

Referenser **28**

Bilagor .....

Bilaga 1 Tabell 2. *Översikt av inkluderade artiklar* .....

Bilaga 2 Tabell 3. *Exempel på kvalitativ innehållsanalys* .....

Publiceringsvillkor .....

Introduktion

En av sjuksköterskans viktigaste uppgifter är att kunna bemöta människor i olika situationer som de befinner sig i. Där det finns sjuka personer finns det för det mesta närstående att ta i beräkning. Att drabbas av Alzheimers sjukdom kan innebära stora förändringar, även för de närstående.

Bakgrund

Alzheimers sjukdom

Varje år insjuknar omkring 10 miljoner personer i demenssjukdom världen över, och i dagsläget lever över 55 miljoner personer med någon typ av demenssjukdom. Uppskattningsvis har 60–70% av dessa personer Alzheimers sjukdom (Alzheimer), och är därmed den mest vanliga av demenssjukdomar (World Health Organization, WHO, 2023). I Sverige lever ungefär 100 000 personer med Alzheimer (Hjärnfonden, 2024).

Alzheimer debuterar vanligast efter 65 års ålder och är ovanligt bland yngre personer, ungefär 1–6% av fallen är av tidigt debuterande form (Breijyeh & Karaman, 2020). Hög ålder är den vanligaste riskfaktorn till att drabbas av Alzheimer. Andra faktorer som kan öka risken för att bli sjuk i Alzheimer är bland annat infektioner, livsstilsvanor, stress, skallskador, vaskulära sjukdomar och genetiska faktorer. Sjukdomen är obotlig och det är ännu idag okänt vad den underliggande orsaken till uppkomsten av Alzheimer är. Forskare har kunnat fastställa att plackbildning i olika delar utav hjärnan medför att nervceller och hjärnvävnad förtvinar. Sjukdomen har oftast ett långsamt förlopp som utvecklas stegvis genom olika faser och den som drabbas av Alzheimer kan leva med sjukdomen i många år utan att ha fått en diagnos då detta kan vara svårt att fastställa. I det tidigaste skedet (pre-klinisk fas) visar det sig som lindrig minnesförsämring, vilket sällan uppmärksammas som sjukdom. Denna fas kan ofta pågå i flera år utan att det upptäcks. Sjukdomen utvecklas och i dess andra fas har minnet försämrats ännu mer. Den sjuke får andra märkbara symtom som koncentrationssvårigheter, depression och svårigheter med orientering i tid och rum. I sjukdomens tredje fas tillkommer minskad impulskontroll och

afasi. Afasin medför språksvårigheter (tal, skrift och att läsa) för den sjuke. Till följd av att minnet fortsätter att försämras har det nu blivit svårt för personen att känna igen de människor hen annars känt till, däribland sin egen familj (agnosi). När sjukdomen nått den sista, och svåraste, fasen kan förmågan att känna igen familjen upphöra helt. Funktioner som att svälja mat försämras och många drabbas även av urininkontinens (Aisen m.fl., 2017; Breijyeh & Karaman, 2020). Den sjukes förmågor att utföra aktiviteter i det dagliga livet, ta hand om sig själv och att röra sig minskar genom sjukdomsförloppet. Detta leder till att den sjuke blir allt mer beroende av stöd och omsorg från närstående samt sjukvården. Demenssjukdom har en psykisk, fysisk, ekonomisk och social påverkan på den sjukes liv, men likaså har det en inverkan på de närståendes liv. År 2019 uppskattades det att närstående vårdade en person med demenssjukdom i snitt 5 timmar per dag (WHO, 2023).

Vem är den närstående?

Närstående definieras som att det är de närmsta personerna i den sjukes sociala nätverk och att de står i nära relation med den personen (Benzein m.fl., 2019, s. 99). Närstående är ett begrepp som benämns frekvent inom hälso- och sjukvården och är menat till familjemedlemmar och/eller nära vänner till patienten som tar emot vård. Begreppet närstående används även i Hälso- och sjukvårdslagen samt i Patientsäkerhetslagen (Socialstyrelsen, 2023). Familjekonstellationer kan se olika ut men i många fall när det talas om närstående så är det personer som make/maka, sambo, släktingar och barn till personen som är sjuk (Luiu m.fl., 2020). Det kan vara ett tufft jobb för närstående att behöva vårda en familjemedlem och det innebär ofta en del personliga uppoffringar. Inom vissa kulturer är det en självklarhet att ta det ansvaret då det ingår i uppfostran att få lära sig att respektera sina äldre, att ta hand om de äldre eller de som drabbas av sjukdom (Hellis & Mukaetova-Ladinska, 2022).

Personcentrerad vård och stödinsatser

Sjuksköterskan ska bedriva personcentrerad vård i mötet med den sjuke och dennes närstående. Många gånger är det den närstående som är den som har tagit på sig ansvaret och sköter allt runt omkring personen som är sjuk. Därför är det viktigt att sjuksköterskan inkluderar den närstående i planeringen av vården och delger hen information. För att främja en god relation och att närstående ska känna sig inkluderade kan sjuksköterskan bjuda in till samtal, prioritera inbokade möten och vara noga med att informera ändringar i tid. Det är viktigt att tillåta dem att vara närvarande för att bibehålla det normala i en annars omvälvande vardag. Det är viktigt att sjuksköterskan ser den sjuke som en person och inte bara en sjukdom, det har betydelse för både personen som lider av sjukdom och dennes närstående. Genom att sjuksköterskan lär känna personen som är sjuk och deras närstående skapar det förutsättningen för en god relation, vilket anses vara viktigt i den personcentrerade vården (Bohart m.fl., 2023).

Sjuksköterskan ska bedriva medkännande vård och detta genom att interagera med närstående. När sjuksköterskan samtalar med närstående är det viktigt att hen är närvarande, samarbetsvillig och lyhörd till deras tankar och synpunkter. I sjuksköterskans omvårdnad är feedback från den sjuke och närstående värdefullt som en del av utvecklingen i att främja en god relation och för att kunna ge så god vård som möjligt. En av sjuksköterskans uppgifter är även att utbilda personer med sjukdom och deras närstående för att ge dem tillräckliga kunskaper till att själva kunna utföra god omvårdnad (Feo m.fl., 2018). Vid undervisning av närstående är det viktigt att ha ett begripligt språk, anpassa informationen efter mottagaren och att välja ett lämpligt tillfälle. Närstående kan behöva företräda den sjuke och vara den som fattar olika beslut, här utgör sjuksköterskan en viktig roll i att informera, vägleda och stödja dem för att underlätta beslutsfattandet (Daneau m.fl., 2022). Interaktionen mellan sjuksköterskan och närstående kan påverkas av olika faktorer, bland annat hur sjuksköterskan ger emotionellt stöd till dem (Rannikko m.fl., 2023). Sjuksköterskan kan även hänvisa närstående till att söka stöd hos andra instanser, som exempelvis socialsekreterare, präster eller psykologer (Bohart m.fl., 2023). Närstående har rätt till och kan erhålla stöd från

sjukvården på olika sätt. De kan få avlastning i hemmet, vilket innebär att en behörig personal byter av den närstående under några timmar och tar hand om den sjuke. Om behovet finns kan den sjuke få möjligheten att flytta till ett särskilt boende. Det finns olika typer av stödprogram och utbildningar kopplat till demenssjukdomar som riktar sig till närstående. Det kan det vara allt ifrån individuella träffar till gruppträffar, varav gruppträffarna ger möjlighet för dem att utbyta erfarenheter med andra personer som befinner sig i liknande situationer som de själva gör (Socialstyrelsen, 2019).

Hemmet

Trots demenssjukdom kan personen i de flesta fall bo kvar i det egna hemmet och erhålla omsorg där (Blomqvist & Pettersson, 2019, s. 136). Ett hem är en central plats i den äldre personens liv, där hen satt sin prägel och gjort det till sitt. Det har blivit en plats där hen känner ro, får återhämtning och upplever frihet. Hemmet innebär även närhet till det som är känt, då personen med tiden blivit bekant med området och sina grannar. Den bekanta tillvaron kan främja personens upplevelse av trygghet och säkerhet i sitt hem. Den äldre personens hem är ofta, eller har varit, en samlingspunkt för familj och vänner. Där finns många minnen av det liv som har varit och alla stunder som har delats med andra människor under livets gång. Minnena spelar en stor roll i det som gör att ett hem känns som hemma (Dahlin-Ivanoff m.fl., 2007). I vissa fall kan bostaden vara personens föräldrahem och de kan ha bott där ända sedan barnsben. För att personen ska kunna fortsätta bo kvar så länge som möjligt trots att hälsan försämrats kan bostaden anpassas på många sätt för att göra det mer praktiskt att bo där. Det kan vara anpassningar som att göra det lättare att förflytta sig på ett säkert sätt, eller att skapa miljöer i hemmet där personen kan ägna sig åt meningsfulla aktiviteter som intresserar hen. Det kan upplevas som en ökad självständighet och en känsla av kontroll av att kunna bo kvar i det egna hemmet. Det kan ha stor betydelse för den äldre personen att kunna spendera sin sista tid i livet där. I vissa fall kan närstående välja att flytta in den äldre personen i sina egna hem, i andra fall kan det bli aktuellt att flytta personen till ett särskilt boende. Den äldre personen kan uppleva flytten till särskilt boende som en skrämmande

förändring. Hen kan känna rädsla för att bli ensam, isolerad och att livskvaliteten ska bli försämrad. Dock kan de också känna att de blivit en börda för sina närstående när hälsan har försämrats, vilket kan göra att de känner sig mer positivt inställda till att flytta in på ett särskilt boende (Aclan m.fl., 2023).

Roys adaptionsmodell

Roys adaptionsmodell är en omvårdnadsteori som grundats från humanismen och vägleder hur sjuksköterskan kan bidra till att höja människans adaptionsförmåga. Roy menar att människan har fyra olika adaptiva system som vardera står för en rad olika behov som människan har. Den första är det fysiska systemet vilket handlar om behov som att äta, sova och andas, men även funktioner som vätskebalans. Den andra fokuserar på det psykiska och spirituella, exempelvis hur människans självbild är. Människan påverkas även av hur hen upplever sin roll i förhållande till andra människor, vilket är det tredje systemet. Sista handlar om hur hens relationer är samt känslomässiga behov som att exempelvis uttrycka och mottaga kärlek. Beroende på hur människan är i balans inom systemen reagerar hen olika på förändring och stimuli från omvärlden (Hanna & Roy, 2001).

Sjuksköterskans roll är att förebygga ohälsa hos människor genom livets olika utmaningar. Hen ska identifiera människans adaptionsförmåga och hur hen hanterar den pågående förändringen, vidare ska sjuksköterskan vägleda och stödja med målet att främja anpassningen för människan (Roy, 2009, s. 49). Adaptionen kan antingen bli effektiv eller ineffektiv. Sjuksköterskan gör det hen kan för att bidra till god hälsa, främja livskvalitet och/eller att människan får ett värdigt avslut i livet (Roy, 2009, s. 27–38).

Familjer som genomgår en process tillsammans, exempelvis att en familjemedlem har drabbats av sjukdom, kan genom att samarbeta med

varandra och med sjuksköterskan ta sig framåt i processen. Roy såg att inre processer som att socialisera, vårda, stödja och att ge tillbaka har olika inverkan på stabiliteten inom familjen. Sjuksköterskan kan hjälpa familjen genom att ha kunskap om dessa processer och att försöka identifiera vilken typ av hjälp familjen behöver för att främja adaptionen (Hanna & Roy, 2001).

Problemformulering

Då Alzheimers sjukdom är den vanligast förekommande av demenssjukdomar kommer sjuksköterskan att kunna möta dessa personer och deras närstående på olika platser inom hälso- och sjukvården. Att drabbas av Alzheimers sjukdom innebär en förändring för både personen med sjukdom och dennes närstående. I många fall tar de närstående ett stort ansvar för personen som är sjuk för att stödja dem i deras dagliga liv och spenderar många timmar per dag på vårdandet. Sjuksköterskan behöver kunna identifiera risk för ohälsa och behov av stöd hos den närstående. Litteraturöversikten ska bidra till att öka sjuksköterskans förståelse och kunskap om närståendes upplevelser av att ha en familjemedlem som lever med Alzheimers sjukdom, hur det påverkar dem och vad sjuksköterskan kan göra för att stödja dem i deras förändrade livssituation.

Syfte

Syftet var att beskriva upplevelser av att vara närstående till en person med Alzheimers sjukdom.

Metod

Design

Utformningen på arbetet är en litteraturöversikt med sammanställt resultat av originalartiklar med kvalitativ design. Enligt Friberg (2022, s. 185–186) är syftet med en litteraturöversikt att ta reda på vad för aktuell forskning

det finns inom ett valt område och om det finns ett behov utav mer forskning. Detta genom att identifiera, välja ut, analysera och presentera kunskap, data eller ett problem inom ett område i sjuksköterskans verksamhetsområden eller omvårdnadsvetenskapen.

Inklusions- och Exklusionskriterier

Inklusions- och exklusionskriterier underlättar processen i att välja ut artiklar för att ringa in den population som avses undersökas (Polit & Beck, 2021, s. 261). Inklusions- och exklusionskriterier baserades på syftet och problemformuleringen i denna litteraturöversikt. Målet med sökningarna var att finna originalartiklar av kvalitativ design som studerat upplevelser av att vara närstående till en person som lever med Alzheimers sjukdom. Urvalet av deltagare riktades in på vuxna (över 18 år) döttrar, söner, släktingar, partner/sambo eller make/maka till personen som hade Alzheimers sjukdom. Artiklarna skulle dessutom följa IMRaD-struktur, vara skrivna på svenska eller engelska samt föra etiska resonemang.

Artiklar publicerade innan år 2014 exkluderades. Originalartiklar som belyste demenssjukdom i allmänhet eller andra demenssjukdomar än Alzheimers sjukdom exkluderades. Likaså artiklar som fokuserade på endast eller i huvudsak upplevelser från patienter eller professioner inom hälso- och sjukvården exkluderades.

Litteratursökning

Sökningarna gjordes i två olika databaser, PubMed som har information om hälsa och medicin samt Cinahl som fokuserar på omvårdnadsvetenskap (Östlundh, 2022, s. 88–89). Till en början gjordes inledande informationssökning för att få en överblick över vilken aktuell forskning som fanns inom det valda ämnesområdet (Friberg, 2022, s. 44–45). Efter några testsökningar gjordes fyra olika litteratursökningar som presenteras i Tabell 1 *Översikt av sökningar*. Söksträngarna bestod i huvudsak av termerna *Alzheimers disease* och *Caregivers*, de användes som MeSH-termer i PubMed. I Cinahl söktes *Alzheimers disease* och *Caregivers* som Cinahl subject heading. Dessutom söktes *Alzheimers disease* som Major

Concept (MM) och *Caregivers* som Exact Subject Heading (MH). Men i ena sökningen i Cinahl användes *Caregivers* samt *Family members, Informal caregivers, Spouses* och *Relatives* som fritextord, dessa skulle dessutom finnas med i artiklarnas abstraktdel vilket visades för sökmotorn genom att välja ”AB” för det sökfältet. För att rikta sökningarna mot upplevelser användes termerna *Attitudes*, *Perceptions*, *Experiences*, *Views* och *Feelings* som fritextord i Cinahl och *Emotions* som MeSH-term i ena sökningen i PubMed. I PubMed användes subheadingen *Psychology* och i databasen Cinahl användes subheadingen *Psychosocial factors*/*PF* som riktade sökningarna mot emotionella aspekter.

Söktermer kombinerades ihop med booleska operatorerna AND och OR. Dessa användes för att tydliggöra för sökmotorn hur det önskades att termerna skulle kombineras (Östlundh, 2022, s. 96). Vid litteratursökningen avgränsades sökningarna med anledning att minska ned antalet sökträffar och att träfflistan skulle bestå av artiklar som var mest relevanta till syftet. Sökningarna avgränsades med tidsspannet år 2014 och 2024, att abstrakt skulle finnas tillgängligt och att de skulle vara skrivna på engelska (Östlundh, 2022, s. 90–104). I Cinahl avgränsades sökningarna även med *Peer reviewed*, som innebär att artikeln är publicerad i en vetenskaplig tidskrift (Östlundh, 2022, s. 104).

Tabell 1. *Översikt av sökningar*

Databas Datum	Sökord	Avgr.	Antal träffar	Urval* 1	Urval* 2	Urval* 3	Urval* 4	Artikel
Pubmed 240906	("Alzheimer Disease/psychology"[Mesh]) AND "Caregivers/psychology"[Mesh]	10 år (2014-2024), Engelska Abstrakt, ”Adult 19+ years”	281	80	14	6	3	Kokorelias m.fl. (2020), Esandi m.fl. (2018), Dourado m.fl. (2018)
Pubmed 240911	((alzheimers disease[MeSH Major Topic]) AND ("Caregivers/psychology"[MeSH Terms])) AND ("Emotions"[	10 år (2014-2024), Engelska, Abstrakt	124	34	10	4	2	Abojabel & Werner (2019), Withers m.fl. (2021)

	MeSH Terms])							
Cinahl 240909	(MM "Alzheimer's Disease/PF") AND AB (family or spouses or caregivers or family members or relatives or informal caregivers) AND (experiences or perceptions or attitudes or views or feelings)	10 år (2014–2024), Engelska, Peer review, Abstrakt	72	14	7	2	2	Truglio-Londrigan & Slyer (2019), Bergman m.fl. (2016)
Cinahl 240916	(MM alzheimer's disease) AND (MH caregivers/PF)	10 år (2014-2024), Engelska, Peer review	291	51	17	9	8	Ozcan & Akyar (2021), Komjakraphan & Karuncharernpanit (2021), Tambunan & Simbolon (2023), DiLeone (2021), Nguyen m.fl. (2020), Leszko (2019), Folle m.fl. (2016), Kokoszka (2023)

*Urval 1: Antal valda artiklar efter att titel lästs, Urval 2: Antal valda artiklar efter att abstrakt lästs, Urval 3: Antal valda artiklar efter att hela artikeln lästs, Urval 4: Antal valda artiklar efter genomförd kvalitetsgranskning.

Urval, Relevansbedömning och Kvalitetsgranskning

Vid urval av artiklar gicks artiklarna igenom i fyra olika steg, vilket resulterade i 15 kvalitativa artiklar till litteraturöversiktens resultat. Samtliga litteratursökningar och utvalda artiklar presenteras i Tabell 1 *Översikt av sökningar*. Som första steg lästes titlarna igenom på samtliga sökträffar, de titlar på vetenskapliga artiklar som matchade syftet med

litteraturöversikten gick vidare till urvalssteg 2. Därefter lästes abstrakten igenom på de utvalda artiklarna för att få veta mer överskådligt vad artiklarna handlade om, vilket i relation till satta inklusions- och exklusionskriterier gjorde att icke relevanta artiklar kunde sållas bort. Vidare i det tredje steget lästes återstående artiklar i sin helhet och åter igen ställdes mot syftet samt kriterierna. De vetenskapliga artiklar som tog sig igenom dessa tre steg kvalitetsgranskades med stöd av Fribergs (2022, s. 239) granskningsfrågor som är utformade för kvalitativa forskningsstudier. Artiklarna granskades utifrån 14 frågor. Frågor som svarade på vad studien hade för syfte, vilken metod de använde, vilket urval av deltagare som representerades, om det fördes etiska resonemang, vad de kom fram till i sitt resultat och att det fördes en diskussion kring metod samt resultat ansågs viktiga. De frågorna vägde tyngre för att det påvisade att de vetenskapliga artiklarna följde IMRaD-struktur. Varje granskningsfråga genererade 1 poäng om frågan kunde besvaras. Därefter skattades artiklarnas kvalitetsnivå efter antal uppnådda poäng, där 8–10 poäng bedömdes som medelhög kvalitet. Artiklar som fick 11–14 poäng bedömdes ha en hög kvalitet. För att inkluderas i litteraturöversikten behövde artiklarna uppnå en medelhög eller hög kvalitet. Samtliga artiklar samt kvalitetsnivå redovisas i Tabell 2 *Översikt av inkluderade artiklar*, se bilaga 1.

Analys

Manifest innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004) användes som analysmetod, där analysen är textnära och fokuserar på vad som faktiskt sägs i texten. För att skapa en förståelse om innehållet så lästes de 15 kvalitativa artiklarna igenom upprepade gånger. Det söktes efter meningsbärande enheter i artiklarnas resultatdelar som svarade på litteraturöversiktens syfte, dessa i sin tur plockades ut för att översättas och kondenseras. Att kondensera innebar att förkorta och lyfta fram vad meningsenheten sa. Det var viktigt att hålla kondenseringen textnära och inte förvränga innebörden i texten. I nästa steg skedde en ytterligare sammanfattning där enheterna tilldelades koder. Med stöd av koderna kunde fynden jämföras och sorteras med likheter och skillnader. Dessa bildade subkategorier respektive kategorier som utgör resultatet i denna

litteraturöversikt. Vid sortering till kategorier användes även färgkoordinering för att tydligt särskilja fynden. Exempel från den kvalitativa innehållsanalysen presenteras i Tabell 3 *Exempel på kvalitativ innehållsanalys*, se bilaga 2.

Etiska överväganden

Det sattes upp etiska riktlinjer i uppstarten av arbetet. Det har hållits en öppen dialog genom arbetets gång för att säkerställa att materialet från de vetenskapliga artiklarna uppfattades lika av båda och att personliga värderingar eller förförståelser inte låg till grund för litteraturöversiktens resultat (Polit & Beck, 2022, s. 156–157). För att minska risk för språkbias översattes artiklarna noggrant tillsammans. Översättningen gjordes med stöd av engelskt-svenskt lexikon (Berglund & Wirman, 2011) samt det digitala översättningsverktyget Google translate.

Det kontrollerades även att det fanns etiska resonemang i de vetenskapliga artiklarna, där det var en fördel om de dessutom var godkända av en etisk kommitté. Det kontrollerades att samtliga deltagare var anonyma, att de erhållit information om studien, att de hade fått information om sina rättigheter att avbryta deltagande, att de skyddades från skada och att det hade inhämtats ett skriftligt alternativt muntligt medgivande från deltagarna (Polit & Beck, 2021, s. 133–139).

Resultat

Efter analys av 15 kvalitativa artiklars resultatdelar har upplevelser av att vara närstående till en person med Alzheimers sjukdom sorterats in i tre kategorier samt fyra subkategorier, se Tabell 4 *Översikt av kategorier och subkategorier*.

Tabell 4. *Översikt av kategorier och subkategorier*

Kategori	**Subkategori**
Otillräcklig kunskap om Alzheimers sjukdom	*Närståendes förförståelse och acceptans* *Närståendes önskan om mer information*
Förändring av roller och relationer	*Personlighetsförändring hos den sjuke* *Konflikter och nya familjedynamiker*
Begränsningar i den närståendes liv	-

Otillräcklig kunskap om Alzheimers sjukdom

Denna kategori representerar subkategorierna **Närståendes förförståelse och acceptans** samt **Närståendes önskan om mer information** som beskriver närståendes bristande acceptans och kunskap samt upplevelsen av avsaknad om information från sjukvården.

Närståendes förförståelse och acceptans

De närstående berättade om hur de från början blundade för sanningen och om hur de tidiga symtomen inte hade uppfattats som tecken på sjukdom utan mer att det var störande, udda eller ovanliga beteenden som den sjuke hade (Esandi m.fl., 2018; Nguyen m.fl., 2020). Andra bortförklarade det som en del av det naturliga åldrandet och att det var nya attribut som hörde till att bli gammal (Kokorelias m.fl., 2022; Nguyen m.fl., 2020). En del tolkade det som att det var en konsekvens av att den sjuke sovit dåligt en tid och att sömnbristen resulterade i hens förändrade beteenden (Withers m.fl., 2021). Närstående upplevde det svårt att acceptera att deras familjemedlem hade blivit sjuk (Tambunan & Simbolon, 2023; Truglio-Londrigan & Slyer, 2019).

> "As his wife, it is very difficult for me to accept my husband's condition, which is getting more and more stupid, to the advanced stage, his behavior is increasingly dishonorable. But how else? I tried to understand his

> behavior even though it was difficult." (Tambunan & Simbolon, 2023, s. 139)

Beslutet att söka hjälp av sjukvården kom först när symtomen blev för uppenbara och de närstående insåg att någonting var fel med deras familjemedlem. Där började en känsla av acceptans hos de närstående att ta form. De upplevde att det var jobbigt när det blev ett faktum att personen hade drabbats av sjukdom och att symtomen inte längre kunde bortförklaras (Dileone, 2021; Truglio-Londrigan & Slyer, 2019).

Närståendes önskan om mer information

Vägen till att få en fastställd Alzheimers diagnos kunde vara en lång och krånglig process som påverkade både den sjuke och dennes närstående. Närstående upplevde avsaknad av information från sjukvården och att de inte hade kunskap om vad det innebar att familjemedlemmen hade drabbats av Alzheimers sjukdom, vilka symtom som sjukdomen medförde och hur familjelivet kunde påverkas av detta (Kokorelias m.fl., 2022; Ozcan & Akyar, 2021; Truglio-Londrigan & Slyer, 2019; Withers m.fl., 2021).

Närstående upplevde att de hade kunnat blivit hjälpta av att få information om sjukdomen och dess symtom av sjukvården. De kände att det hade kunnat gjort det lättare att förstå hur deras liv skulle förändras allt eftersom sjukdomsprogressionen fortskred. De hade i stället på egen hand fått söka upp olika hemsidor som innehöll information som de ansåg kunde vara till hjälp för dem. Närstående kände att de hade föredragit att få den informationen från sjukvården istället för att söka upp den själv på internet (Kokorelias m.fl., 2022; Truglio-Londrigan & Slyer, 2019). De ansåg att god kunskap och information kunde ha hjälpt dem i vårdandet av den sjuke. De uttryckte önskan om att få information redan från start, de ansåg att det hade kunnat resultera i att förutsättningarna för dem i sin nya vårdgivarroll hade kunnat bli så bra som möjligt (Kokorelias m.fl., 2022; Ozcan & Akyar, 2021; Withers m.fl., 2021). En närstående beskrev det så här: "Information is what is missing. You are ignorant at the beginning. You just say "Oh Alzheimer's? They lose their memory." But you don't

know what the process is, how to treat them, how to take care of them." (Withers m.fl., 2021, s. 6).

Närstående berättade att de hade önskat att få reda på mer praktisk information om vart de exempelvis hade kunnat få utbildning gällande basal omvårdnad eller vart de skulle vända sig för att ansöka om att få avlastning i form av särskilt boende (Ozcan & Akyar, 2021; Withers m.fl., 2021). De berättade också att de kände att det hade varit hjälpsamt att ha mer kunskap och få utbildning i skillnader mellan det naturliga åldrandet och kognitiv sjukdom. Närstående menade att det hade kunnat resultera i att de hade sökt hjälp för den sjuke mycket tidigare än vad de gjorde (Kokorelias m.fl., 2022).

Förändring av roller och relationer

Denna kategori representerar subkategorierna **Personlighetsförändring hos den sjuke** och **Konflikter och nya familjedynamiker** som beskriver hur relationer samt roller förändrades och hur olika konflikter uppstod.

Personlighetsförändring hos den sjuke

För den närstående kunde Alzheimer och sjukdomens progression bli extra jobbig då det kunde betyda att den relation de en gång hade haft med den sjuke gradvis upphörde att existera. Detta berodde på att en av sjukdomens symtom gjorde att den sjukes personlighet förändrades till den grad att det inte längre kändes som samma person (Bergman m.fl., 2016; DiLeon, 2021; Komjakraphan & Karuncharernpanit, 2021; Leszko, 2019; Withers m.fl., 2021).

Närstående upplevde att det var viktigt för dem att de tog vara på relationen de i dagsläget hade då de märkte av att personliga drag, egenskaper och personligheten hos den sjuke förändrades allt eftersom sjukdomen fortskred. Detta påverkade i sin tur relationen till den sjuke. Vidare berättade de närstående att de nya egenskaperna inte alltid

uppskattades då den sjukes förändrade personlighet exempelvis blev en otrevlig person som blev lättirriterad och svår att hantera (DiLeone, 2021; Leszko, 2019; Nguyen m.fl., 2020).

> "His disease is unique because it does not get better by treatment. His memory gets worse day by day. I was scared to see his disease worsening and his personality changing. Before, he was a happy, humorous person; everyone enjoyed listening to him. But after having disease, he is very angry. He gets angry with everything I do." (Nguyen m.fl., 2020, s. 9)

Några berättade om få undantag när den sjuke istället hade blivit mer lugn och lätthanterlig efter sin diagnos (Nguyen m.fl., 2020). Bandet som de närstående hade till en förälder eller en make/maka var speciellt och personlighetsförändringen hos den sjuke gav upphov till många negativa känslor så som sorg, förlust och existentiell ångest (Bergman m.fl., 2016; DiLeone, 2021; Withers m.fl., 2021).

Konflikter och nya familjedynamiker

Närstående berättade om att många andra familjemedlemmar hjälpte till, men en tredjedel av de närstående kände sig ändå övergivna av sina familjer (Withers m.fl., 2021). De upplevde att bristande hjälp från familjen kunde ge upphov till många jobbiga känslor gentemot de familjemedlemmarna (DiLeone, 2021).

Närstående berättade om hur familjedynamiken förändrades i och med diagnosen hos den sjuke och sjukdomens progression. Makar gick från att vara gifta par till att den ena personen blev som en förälder för den andra. Detta medförde att relationen, intimiteten och livssituationen påverkades (Bergman m.fl., 2016; Dourado m.fl., 2018; Folle m.fl., 2016). En närstående uttryckte följande gällande förändringen av rollerna "Everything has changed. With the disease, we've started changing everything, including the fact that he was my source of strength. Now, we have changed roles. So, it's more difficult" (Dourado m.fl., 2018, s. 827).

Det var inte bara negativa känslor inblandade i den nya familjedynamiken, det fanns även känslor av värdighet att ta en vårdgivarroll och att det ansågs som ett åtagande. Känslan av empati för den sjuke drev de närstående till rollen som vårdare och gjorde att de fann mer tillfredsställelse i vårdandet (Folle m.fl., 2016). Andra konstaterade att det var en plikt att de skulle ta hand om sina föräldrar och makar, även i sjukdom skulle denna förpliktelse vidhållas (Esandi m.fl., 2018; Tambunan & Simbolon, 2023).

I de nya familjedynamikerna uppstod det naturligt konflikter mellan familjemedlemmarna, oftast berodde det på att de inte var överens om information eller på grund av missnöje över hur vården av den sjuke skulle utföras (Esandi m.fl., 2018; Komjakraphan & Karuncharernpanit, 2021). De närstående berättade att de lätt kunde hamna i konflikter med den sjuke när hen betedde sig aggressivt och provocerande i vardagliga situationer (Komjakraphan & Karuncharernpanit, 2021). Några närstående som vårdade sina föräldrar berättade att relationen till föräldrarna hade varit dålig tidigare men när de drabbades av Alzheimer hade närstående fått omvärdera deras relation (Truglio-Londrigan & Slyer, 2019). De jobbade aktivt för att bibehålla en god relation och de försökte att minska risken för att konflikter skulle uppstå. De prioriterade en lycklig atmosfär och ändrade på hens egen attityd för att skapa harmoni och goda minnen (Bergman m.fl., 2016).

Begränsningar i den närståendes liv

Denna kategori beskriver hur närståendes liv begränsades av vårdgivarrollen och hur detta påverkade deras hälsa, sociala liv och ekonomiska situation.

Vårdandet av den sjuke hade en stor påverkan på de närståendes liv (Abojabel & Werner, 2019; Bergman m.fl., 2016; DiLeone, 2021; Dourado m.fl., 2018; Esandi m.fl., 2018; Folle m.fl., 2016; Kokoszka, 2023; Leszko, 2019; Nguyen m.fl., 2020; Ozcan & Akyar, 2021; Truglio-Londrigan & Slyer,

2019; Withers m.fl., 2021), det kunde vara både psykiskt och fysiskt påfrestande för den närstående (DiLeone, 2021; Leszko, 2019). Den närstående blev oftast den som tog över ansvaret för att sköta den sjukes vardagliga sysslor i hemmet och att uträtta ärenden, som att åka och handla (Folle m.fl., 2016; Kokoszka, 2023; Nguyen m.fl., 2020). De uttryckte att de kände sig stressade över att ta hand om den sjuke och att det sällan fanns utrymme för egen återhämtning (Folle m.fl., 2016; Kokoszka, 2023; Withers m.fl., 2021). För många närstående så hamnade deras egen hälsa och intressen i andra hand (DiLeone, 2021; Dourado m.fl., 2018; Withers m.fl., 2021). Det uttrycktes att de behövde hitta nya sätt för att ta hand om sig själva. Det krävdes mer planering för att kunna lämna hemmet utan den sjuke (Bergman m.fl., 2016; Truglio-Londrigan & Slyer, 2019).

> "Back then we lived a good life. I was fishing, and she stayed in the cottage or on the beach. Now, my fishing requires a lot more planning; I need, for example, to try to bring someone who can join her so I can relax for a moment on the lake." (Bergman m.fl., 2016, s. 345)

Det sociala livet påverkades på olika sätt för de närstående vilket fick dem att känna sig isolerade (Abojabel & Wener, 2019; Bergman m.fl., 2016; DiLeone, 2021; Dourado m.fl., 2018; Ozcan & Akyar, 2021; Truglio-Londrigan & Slyer, 2019; Withers m.fl., 2021). De upplevde att människorna i deras omgivning kunde bli obekväma, undvikande och distanserade sedan familjemedlemmen hade drabbats av Alzheimer (Abojabel & Werner, 2019; Truglio-Londrigan & Slyer, 2019). Vissa närstående berättade att de inte kunde lämna den sjuke ensam och att de inte hade någon person i sin närhet som ville eller kunde avlasta dem (Dourado m.fl., 2018; Kokoszka, 2023; Ozcan & Akyar, 2021). Negativa känslor av att vara uppbunden till hemmet uppstod och det kunde kännas skamfullt att längta efter egentid för att få göra något för sig själv (Bergman m.fl., 2016). Närstående uttryckte att det kändes viktigt att få prata med andra som förstod deras situation, de upplevde att det kunde vara till hjälp för dem (Bergman m.fl., 2016; Truglio-Londrigan & Slyer, 2019).

Förutom att de hade fullt upp med att balansera vårdandet av den sjuke så försökte de närstående att få det att gå ihop med arbetslivet, vilket upplevdes som en utmaning (DiLeone, 2021; Kokoszka, 2023; Withers m.fl., 2021). Familjer stod inför ekonomisk belastning då det hände att de förlorade sina jobb eller hade svårigheter med att skaffa ett jobb till följd av att de behövde prioritera vårdandet av den sjuke. En närstående uttryckte "When I'm with her, she needs very exclusive attention, so …. I have a lot of difficulty with getting a job. I'm still trying …. Anyway, I need to hire someone to help, but I don't have the money" (Dourado m.fl., 2018, s. 828). I vissa fall var även de sjuka ännu i en arbetsför ålder och de hade fått sluta sitt jobb när de hade insjuknat i Alzheimer (Dourado m.fl., 2018; Nguyen m.fl., 2020).

Diskussion

Metoddiskussion

Utifrån syftet *att beskriva upplevelser av att vara närstående till en person med Alzheimers sjukdom* valdes det att ha en kvalitativ metod i utförandet av litteraturöversikten för att identifiera och beskriva de närståendes subjektiva upplevelser och levda erfarenheter. Denna metod kan enligt vissa ses som negativ då det handlar om människors upplevelser. Det finns mycket rum för forskaren till att tolka och två olika forskare som får samma svar kan tolka insamlade data på två olika sätt (Polit & Beck, 2021, s. 10–11).

Det ansågs då som styrka att använda en manifest innehållsanalys, då analysprocessen ska hålla sig textnära och fri från tolkningar. Artiklarnas resultatdelar lästes igenom noggrant upprepade gånger för att viktiga fynd som besvarade syftet inte skulle missas eller ha blivit förvrängda i processen. Det är en tydligt strukturerad modell för att jämföra data och hitta mönster (Graneheim & Lundman, 2004). Detta gjorde litteraturöversiktens resultat mer trovärdigt, då det enligt Polit och Beck (2021, s. 570) är viktigt att resultatet inte förvrängs av forskarnas perspektiv

och på så vis stärker det studiens bekräftelsebarhet när analysen är textnära och att resultatet talade för vad närstående upplevde.

För att komma åt kvalitativ forskning som svarade på syftet krävdes noggrann övervägning av söktermer och tydliga inklusions- och exklusionskriterier för att rätt typ av artiklar skulle hittas. Litteratursökningen och urvalsprocessen är tydligt beskriven, vilket stärker litteraturöversiktens trovärdighet genom metodens replikerbarhet (Polit & Beck, 2021, s. 569–570).

Till litteratursökningen användes 15 olika artiklar från två olika databaser, PubMed och Cinahl, som fokuserar på forskning om medicin och omvårdnad (Östlundh, 2022, s. 88–89). Sökningar i dessa två databaser ansågs som en styrka när det underlättar i litteratursökningen att hitta den typ av artiklar som är relevanta till syftet. Det framkommer i Polit och Beck (2021, s. 93–95) att kvalitativa studier kan vara svår att finna i databasen PubMed vilket kan ses som en svaghet. Med avgränsning med hjälp av filter kan även relevanta artiklar missas.

Det är rekommenderat att avgränsa sökningarna till det eller de språk som konsumenten behärskar (Polit & Beck, 2021, s. 88). Därav avgränsades litteratursökningen till att artiklarna skulle vara skrivna på engelska, trots att majoriteten av vetenskapliga artiklar publiceras på engelska (Östlundh, 2022, s. 102). Då ingendera av författarna har kompletta kunskaper inom det engelska språket användes engelsk-svensk ordbok samt Google translate vid översättning av artiklarnas resultatdelar. Det kan ses som en svaghet att modersmålet inte var engelska och att översättning gjordes med stöd av Google translate, detta kan då öka risken för tolkning av materialet. Översättningen har dock gjorts med största försiktighet och författarna har överensstämt med varandra regelbundet genom arbetets gång att översättningen är textnära.

Avgränsningen *Peer reviewed* användes vid litteratursökningarna i databasen Cinahl, denna avgränsning påvisar att artiklarna är publicerade i vetenskapliga tidskrifter, dock är det inte en garanti för att påvisa artiklarnas trovärdighet och det är upp till konsumenten att undersöka kvaliteten närmre (Östlundh, 2022, s. 104). För att stärka att de utvalda artiklarna till litteraturöversiktens resultat, både från Cinahl och PubMed, höll god kvalitet så gjordes kvalitetsgranskning med stöd av Fribergs granskningsfrågor för kvalitativa forskningsstudier. Med det säkerställdes det att artiklarna följde IMRaD-struktur samt etiska riktlinjer för forskning med människor (Friberg, 2022, s. 239).

En annan styrka var att alla artiklar var etiskt kontrollerade och godkända av kommittéer. Enligt Polit och Beck (2021, s. 137–138) ska all forskning som inbegriper mänskligt deltagande värna om deltagarnas rättigheter genom att följa etiska riktlinjer. Att artiklarna i litteraturöversiktens resultat var etiskt godkända var av stor vikt vid kvalitetsgranskningen.

I resultatet representeras totalt 303 deltagare från 10 olika länder (USA, Kanada, Sverige, Norge, Turkiet, Indonesien, Thailand, Israel, Polen och Spanien), med anledning av att faktorer som kultur och sjukvårdssystem kan skilja sig åt kan därför överförbarheten ifrågasättas och därmed ses som en svaghet. Resultatet talade dock för många gemensamma upplevelser mellan de närstående trots att studierna var gjorda i flera olika länder. Detta kan höja litteraturöversiktens överförbarhet, vilket innebär enligt Polit och Beck (2021, s. 570) att litteraturöversikten kan bidra med kunskap i mötet med andra personer likt de representerade deltagarna.

Resultatdiskussion

Litteraturöversiktens syfte var att beskriva upplevelser av att vara närstående till en person med Alzheimers sjukdom. Analysering av resultatet ger en insikt om att närstående har en viktig roll i den sjukes liv både innan och efter att hen fått en fastställd diagnos, samt att deras liv kantras av flera olika utmaningar genom sjukdomsprocessen.

Resultatet framtog tre huvudkategorier som mynnade ut i totalt fyra subkategorier. **Otillräcklig kunskap om Alzheimers sjukdom** redogjorde upplevelsen av att de första symtomen tillhörde det normala åldrandet och svårigheterna de närstående hade med att acceptera att det berodde på sjukdom, samt att de upplevde avsaknad av tillräcklig information från sjukvården. **Förändring av roller och relationer** förklarade hur relationer och roller förändrades till följd av Alzheimer. Förändringar inom familjen och konflikter uppstod. **Begränsningar i den närståendes liv** berättade de närstående om hur deras liv förändrades när familjemedlemmen blev sjuk, vårdandet medförde att det blev brist på tid till annat och de upplevde att de blev socialt isolerade.

Litteraturöversiktens resultat visade att närstående var i behov av information om sjukdomen och dess symtom. Många närstående upplevde att de inte hade tillräckligt med kunskap om sjukdomen och att de därför inte sökte vård direkt när de första symtomen uppstod. De bortförklarade det förändrade beteendet som en del av det naturliga åldrandet. I det tidiga skedet av sjukdomen så visar symtomen sig som lindrig minnesförsämring för att i fas två uppkomma som märkbara symtom. Det är oftast då som de närstående kontaktar vården (Aisen m.fl., 2017; Breijyeh & Karaman, 2020).

Behovet av att kunna vara förberedd med hjälp av information om sjukdomen för att på ett bättre sätt kunna hantera situationen är viktig för de närstående (Cheng m.fl., 2016; Kjällman Alm m.fl., 2015; Lethin m.fl., 2016). Närstående är många gånger missnöjda med den information de fått vid diagnos, de får själva leta information online gällande sjukdomen och sjukdomsprogression. Vissa har aldrig tidigare hört talas om Alzheimers medan andra vet mycket lite om sjukdomen (Lamech m.fl., 2019). Endast 27,7% av alla deltagare (n=155) i en studie har erhållit någon form av formell utbildning som kan stödja dem i sin roll att vårda en person med Alzheimers sjukdom (Andreakou m.fl., 2016). En anledning till detta kan vara att sjuksköterskans kompetensnivå inte är tillräcklig inom ämnet om

minnessjukdomar och att de därför inte vet vad de närstående är i behov av (Rannikko m.fl., 2023).

Det kan upplevas som frustrerande för närstående att inte veta vad som kommer att hända utifrån den typ av demenssjukdom som den sjuke har drabbats av. Ibland kan sjukvårdspersonal uppleva att vissa närstående inte heller förstår allvaret med demenssjukdom. Närstående kan tro att den sjuke kommer att tillfriskna från sjukdomen. Det är viktigt att ge information till närstående och att uppmärksamma dem på vad det innebär att drabbas av en demenssjukdom. Många tror att det bara handlar om försämrat minne. Det är även viktigt att sjuksköterskan fortsätter att informera dem kontinuerligt under sjukdomsförloppet för att de ska förstå förändringarna hos den sjuke hela vägen till livets slutskede (Thompson m.fl., 2020). När närstående får mer kunskap om demenssjukdom och hur de kan ta hand om den sjuke på bästa sätt upplever de saker som sker mer begripligt (Kjällman Alm m.fl., 2015). Upplevelsen av att besitta tillräckligt med kunskap om demenssjukdom kan göra att närstående känner sig starkare i sin situation (Cheng m.fl., 2016).

En god vårdrelation är viktig och kan skapas genom personcentrerad vård. Sjuksköterskan bör involvera och ge tid för att svara på de närståendes frågor, funderingar och delge relevant och aktuell information för att omvårdnaden av den sjuke ska bli så god som möjligt. Sjuksköterskan kan på så sätt hjälpa dem genom att minska deras oro. Detta kan uppnås genom att sjuksköterskan etablerar en meningsfull relation med ett ökat förtroende, något som skapas genom vänlighet, aktivt lyssnande, att hålla sig uppdaterad om läget och att se det som är relevant i dagsläget. Sjuksköterskan kan då på ett lättare sätt guida familjen i vad som behöver göras och hen kan även implementera stöttande strategier för de närstående (Daneau m.fl., 2022; Feo m.fl., 2018; Rannikko m.fl., 2023). Sjuksköterskan kan med sin vägledning höja människans adaptionsförmåga genom att identifiera vad den närstående är i behov av och att läsa av hur de reagerar på eventuella förändringar som sjukdomen hos den sjuke medför (Hanna & Roy, 2001). På detta sätt kan

sjuksköterskan förebygga ohälsa hos de närstående och förhoppningsvis främja en effektiv adaption i den pågående förändringen.

I litteraturöversiktens resultat berättade närstående om upplevelsen av att familjedynamiken förändrades och nya roller inom familjen etablerades. Detta kunde innebära att närstående till den sjuke fick inta en föräldraroll till sin förälder. Med de nya rollerna inom familjen följde en större mängd arbetsuppgifter och ansvar som närstående tidigare inte hade hanterat. När närstående går in i en vårdgivarroll så förändras hela livssituationen med allt nytt ansvar som tillkommer (Lethin m.fl., 2016). Nya familjedynamiker medförde ibland att konflikter kunde uppstå då närstående i sin nya roll som vårdare ansåg att andra familjemedlemmar inte bidrog tillräckligt, eller att de inte alls bidrog med det som medföljer vårdarrollen. Detta stödjer Ar och Karanci (2019) som belyser i sin studie att familjedynamiker förändras och att konflikter kan uppstå. Närstående berättar att de blir arga på de andra familjemedlemmarna för att de inte hjälper till tillräckligt och att de inte visar sitt stöd.

När den sjuke fått sin diagnos kan sjuksköterskan i sin omvårdnadsroll leda interventionsstrukturerade familjesamtal för att stödja de närstående att lösa konflikter och hjälpa dem att gå vidare. Denna typ av strukturerade samtal kan anpassas efter gruppen och på så sätt hjälpa till att förbättra familjedynamiken (Dening & Hibberd, 2016). Sjuksköterskans uppgift handlar även om att stötta och inkludera de närstående i den sjukes vård och för att detta skall fungera krävs god kommunikation. För att uppnå detta bör sjuksköterskan vara vänlig i sitt bemötande, visa sig vara tillgänglig och öppen. Aktivt lyssnande och att ställa öppna frågor till de närstående är något som sjuksköterskan kan göra för att uppnå god kommunikation på ett personcentrerat sätt, detta kan då hjälpa till att lugna de känslor som de upplever (Ross m.fl., 2015). Sjuksköterskan kan i situationer där nya roller skapas och konflikter uppstår vara med och vägleda de närstående. Det är viktigt att se till att allas känslomässiga behov blir hörda och att vägleda dem till att jobba mot gemensamma mål som en enhet. Genom att sjuksköterskan har ett humanistiskt och holistiskt

förhållningssätt till de närstående i deras förändrade livssituationer och miljöer kan hen främja adaption för familjerna (Hanna & Roy, 2001).

Resultatet påvisade att närstående upplevde att vårdgivarrollen medförde att de fick mindre tid till att ta hand om sig själva. De kände sig isolerade dels för att andra människor undvek dem, och att de sällan fick utrymme för social interaktion med andra än den sjuke. Vissa närstående var ensamma om att hand om den sjuke och saknade möjligheter till att kunna bli avlastade av andra familjemedlemmar. De upplevelser som framkom i litteraturöversiktens resultat kan stärkas av andra studier. Fler närstående känner sig isolerade till följd av att de inte får stöd och avlastning av andra familjemedlemmar. De har begränsade möjligheter till avbrott från vårdandet och likaså tid till nöjen samt sociala interaktioner (Lamech m.fl., 2019). Känslan av isolering späds på av att familj och vänner inte kommer för att hälsa på dem, i denna studie framkommer det även att det kan få dem att känna sig ensamma (Lethin m.fl., 2016). Vårdgivare har lagt märke till hur viktigt det är att uppmärksamma närstående på att de behöver skapa utrymme för att ta hand om sig själva (Thompson m.fl., 2021). Social isolering och ensamhet kan öka risken för ohälsa i form av depression och ångest (Hutten m.fl., 2021). Sjuksköterskan kan på ett personcentrerat sätt försöka identifiera vilka behov den närstående har (Bohart m.fl., 2023) samt hur sjuksköterskan kan stödja dem för att återskapa balans i dennes liv och på så vis främja adaption (Roy, 2009, s. 49).

Det finns möjlighet för närstående att erhålla stöd från sjuksköterskan via kommunal hälso- och sjukvård i form av hemsjukvård för att få hjälp med sjukvårdsinsatser (*Hälso- och sjukvårdslag* [HSL], 2017:30). Kommunal omsorg kan bidra med omsorgsinsatser, som att ge avlastning i hemmet. Då tar en behörig personal över ansvaret för omsorgen av den sjuke och möjliggör att den närstående kan lämna hemmet (Socialstyrelsen, 2019). Det finns även möjlighet att få hjälp av hemtjänst och/eller att den sjuke kan delta i dagverksamhet. Så småningom kan det att bli aktuellt att flytta in den sjuke på ett särskilt boende (Ingridsdotter, 2024). Det kan kännas som ett stort och svårt beslut för närstående att behöva flytta den sjuke till

ett särskilt boende. Beslutet kan få dem att känna misslyckande, skuld och dåligt samvete gentemot den sjuke. Det kan kännas som att de ger upp, även fast de länge har kämpat på (Høgsnes m.fl., 2014). De kan känna sig osäkra på övergången till särskilt boende, allra helst om den sjuke upplevs må dåligt av det. Det är viktigt att sjuksköterskan försäkrar den närstående om att den sjuke är säker där och att de kan släppa lite på ansvaret som de har burit på (Høgsnes m.fl., 2019). Vid utförande av vård för en demenssjuk i hemmet är det viktigt att personalen presenterar sig själv för både den sjuke och närstående samt berättar vilken roll de har i vårdteamet. De bör även inkludera familjen i vården och ge dem utrymme för att ställa frågor eller framföra sina tankar om situationen (Thompson m.fl., 2021). Det är viktigt att sjuksköterskan kan informera om vilka rättigheter den sjuke samt närstående har och att sjuksköterskan vid behov vägleder den närstående i hur och vart de kan söka stöd.

Människan har möjlighet att utvecklas av de förändringar hen utsätts för och det kan i sin tur medföra nya erfarenheter (Roy, 2009, s. 46–47). Deltagande i stödgrupper och att delge sina erfarenheter för att kunna stödja andra kan få närstående att känna att det som de gått eller går igenom har en mening. Stödgrupper kan även få närstående att känna samhörighet med andra (Cheng m.fl., 2016). I stödgrupper där både närstående och den sjuke deltagit tillsammans upplevs det som positivt att träffa andra människor, byta miljö och att få ta del av de andra deltagarnas vardag (Kjällman Alm m.fl., 2014). Närstående kan få en större förståelse för sjukdomen av att delta i en stödgrupp. Stödet som de får ifrån gruppen kan ge dem styrka till att fortsätta kämpa (Kjällman Alm m.fl., 2015).

Sjuksköterskan ska se på den närstående som en helhet och hur sjuksköterskan kan stödja hen till att återfå balans inom ett eller flera av systemen. Det är bland annat viktigt för närstående att de får känna att de är en del av något, kommunicera med andra människor och att skapa relationer (Hanna & Roy, 2001). Om de närstående får chans till avlastning från kommunal omsorg möjliggör det för dem att ta tid för sig själva och exempelvis delta i en stödgrupp. De får chans att prata med andra

människor som är i liknande situation som de själva och de får chans att själva delge sina erfarenheter. Den närstående får känna att deras roll som vårdgivare har en ännu större mening. Detta kan främja en effektiv adaption för den närstående och de kan finna nya sätt att hantera deras livssituation.

Slutsats

Litteraturöversikten avser kunna bidra med mer kunskap till sjuksköterskor om hur de kan inkludera närstående bättre i vården av den sjuke samt hur de ska kunna identifiera risk för ohälsa hos närstående och arbeta förebyggande med hälsofrämjande och avlastande stödinsatser. Det är viktigt att sjuksköterskan försöker främja en god relation med närstående samt personen med Alzheimer, och att hen tidigt försöker skapa sig en bild av hur deras tillvaro ser ut. Det kan vara viktigt att sjuksköterskan försöker ta reda på vilket socialt skyddsnät den närstående har, och att tidigt lyfta frågan om de behöver någon att prata med samt informera hur de ska gå tillväga för att ansöka om kommunala omsorgsinsatser som dagverksamhet och hemtjänst.

Informationsöverlämning och kunskapsstöd bör effektiviseras till närstående för att kunna göra dem bättre förberedda på sjukdomsförloppets toppar och dalar. De kan vara i behov av information om vad Alzheimers sjukdom är, hur sjukdomen kommer att utvecklas och praktisk information som exempelvis hur de utför basal omvårdnad eller bemöter den sjuke i olika situationer. Det gäller också att ta in aspekten att det växer fram ett allt mer mångkulturellt samhälle där både skriftlig och muntlig information ska kunna anpassas efter mottagaren. Sjuksköterskan kan också uppmana närstående att delta i stödgrupper, något som kan bli både en källa för information och att få ventilera känslor med andra människor i liknande situation. Mer information och kunskap kan bidra till att närstående känner en ökad känsla av trygghet. Det finns behov av fortsatt forskning inom området för att tidigt kunna identifiera risk för ohälsa och sjukdom hos närstående som vårdar en person med Alzheimers sjukdom eller annan typ av demenssjukdom. Det kan betyda en ökad

ekonomisk belastning på samhället om de närstående drabbas av ohälsa. Med mer forskning och kunskap om detta ämne kan sjuksköterskor bidra till att förbättra vården av de närstående som vårdar.

Referenser

*= Artiklar som är inkluderade i resultat

*Abojabel, H., & Werner, P. (2019). Exploring family stigma among caregivers of persons with Alzheimer's disease: The experiences of Israeli-Arab caregivers. *Dementia*, *18*(1), 391–408. https://doi.org/10.1177/1471301216673920

Aclan, R., George, S., Block, H., Lane, R., & Laver, K. (2023). Middle aged and older adult's perspectives of their own home environment: a review of qualitative studies and meta-synthesis. *BMC geriatrics*, *23*(1), 707. https://doi.org/10.1186/s12877-023-04279-1

Aisen, P. S., Cummings, J., Jack, C. R., Jr, Morris, J. C., Sperling, R., Frölich, L., Jones, R. W., Dowsett, S. A., Matthews, B. R., Raskin, J., Scheltens, P., & Dubois, B. (2017). On the path to 2025: understanding the Alzheimer's disease continuum. *Alzheimer's research & therapy*, *9*(1), 60. https://doi.org/10.1186/s13195-017-0283-5

Andreakou, M. I., Papadopoulos, A. A., Panagiotakos, D. B., & Niakas, D. (2016). Assessment of Health-Related Quality of Life for Caregivers of Alzheimer's Disease Patients, *International Journal of Alzheimer's Disease*, *2016*, 1-7. https://doi.org/10.1155/2016/9213968

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

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2019). Familj och sociala relationer. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.*), Omvårdnadens Grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (3. uppl., s. 97–114). Studentlitteratur AB.

Berglund, B., & Wirman, M. (Red.), (2011). *Norstedts stora Engelska ordbok: engelsk-svensk: svensk-engelsk: [154.000 ord och fraser.]* (1. Uppl.). Stockholm: Norstedt.

*Bergman, M., Graff, C., Eriksdotter, M., Fugl-Meyer, K. S., & Schuster, M. (2016). The meaning of living close to a person with Alzheimer

disease. *Medicine, Health Care and Philosophy*, *19*(3), 341–349. https://doi.org/10.1007/s11019-016-9696-3

Blomqvist, K., & Pettersson, P. (2019). Vårdkedjans aktörer och organisering. I A. Ehrenberg & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling* (3. uppl., s. 131–152). Studentlitteratur AB.

Bohart, S., Lamprecht, C., Andreasen, A. S., Waldau, T., Møller, A. M., & Thomsen, T. (2023). Perspectives and wishes for patient and family centred care as expressed by adult intensive care survivors and family-members: A qualitative interview study. *Intensive & critical care nursing*, *75*, 103346. https://doi.org/10.1016/j.iccn.2022.103346

Breijyeh, Z., & Karaman, R. (2020). Comprehensive Review on Alzheimer's Disease: Causes and Treatment. *Molecules (Basel, Switzerland)*, *25*(24), 5789. https://doi.org/10.3390/molecules25245789

Cheng, S. T., Mak, E. P., Lau, R. W., Ng, N. S., & Lam, L. C. (2016). Voices of Alzheimer Caregivers on Positive Aspects of Caregiving. *The Gerontologist*, *56*(3), 451–460. https://doi.org/10.1093/geront/gnu118

Dahlin-Ivanoff, S., Haak, M., Fänge, A., & Iwarsson S. (2007). The multiple meaning of home as experienced by very old Swedish people. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy, 14*(1), 25-32. https://doi.org/10.1080/11038120601151714

Daneau, S., Bourbonnais, A., & Legault, A. (2022). What will happen to my mom? A grounded theory on nurses' support of relatives' end-of-life decision-making process for residents living with dementia in long-term care homes. *Dementia*, *21*(4), 1399–1415. https://doi.org/10.1177/14713012221080253

Dening, K. H., & Hibberd, P. (2016). Exploring the community nurse role in family-centred care for patients with dementia. *British journal of community nursing*, *21*(4), 198–202. https://doi.org/10.12968/bjcn.2016.21.4.198

*DiLeone, C. (2021). Experiences of Daughters Caring for a Parent With Alzheimer's Disease Living at Home. *Research in gerontological nursing*, *14*(4), 191–199. https://doi.org/10.3928/19404921-20210428-02

*Dourado, M. C. N., Laks, J., Kimura, N. R., Baptista, M. A. T., Barca, M. L., Engedal, K., Tveit, B., & Johannessen, A. (2018). Young-onset Alzheimer dementia: a comparison of Brazilian and Norwegian carers' experiences and needs for assistance. *International journal of geriatric psychiatry*, *33*(6), 824–831. https://doi.org/10.1002/gps.4717

*Esandi, N., Nolan, M., Alfaro, C., & Canga-Armayor, A. (2018). Keeping Things in Balance: Family Experiences of Living With Alzheimer's Disease. *The Gerontologist*, *58*(2), e56–e67. https://doi.org/10.1093/geront/gnx084

Feo, R., Kitson, A., & Conroy, T. (2018). How fundamental aspects of nursing care are defined in the literature: A scoping review. *Journal of clinical nursing*, *27*(11-12), 2189–2229. https://doi.org/10.1111/jocn.14313

*Folle, A. D., Shimizu, H. E., & de Oliveira Silva Naves, J. (2016). Social representation of Alzheimer's disease for family caregivers: stressful and rewarding. *Revista da Escola de Enfermagem da U S P*, *50*(1), 79–85. https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000100011

Friberg, F. (2022). Att göra en litteraturöversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4. Uppl., s. 185–200). Studentlitteratur.

Friberg, F. (2022). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4. Uppl., s. 41–56). Studentlitteratur.

Friberg, F. (2022c) Bilaga III. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4. Uppl., s. 239–240). Studentlitteratur.

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concept, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, *24*(2), 105–112. https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001

Hanna, D. R., & Roy, C. (2001). Roy adaptation model and perspectives on the family. *Nursing Science Quarterly*, *14*(1), 9–13. https://doi.org/10.1177/08943180122108148

Hellis, E., & Mukaetova-Ladinska, E. B. (2022). Informal Caregiving and Alzheimer's Disease: The Psychological Effect. *Medicina*, *59*(1), 48. https://doi.org/10.3390/medicina59010048

Hjärnfonden. (2024, 18 april). *Vad är Alzheimers sjukdom?* https://www.hjarnfonden.se/om-hjarnan/diagnoser/alzheimers/

Hutten, E., Jongen, E., Vos, A., van den Hout, A., & van Lankveld, J. (2021). Loneliness and Mental Health: The mediating Effect of Percieved Social Support. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 18*(22). http://doi.org/10.3390/ijerph182211963

Høgsnes, L., Melin-Johansson, C., Norbergh, K. G., & Danielson, E. (2014). The existential life situations of spouses of persons with dementia before and after relocating to a nursing home. *Aging & Mental Health*, *18*(2), 152–160. https://doi.org/10.1080/13607863.2013.818100

Høgsnes, L., Norbergh, K. G., & Melin-Johansson, C. (2019). "Being in Between": Nurses' Experiences When Caring for Individuals With Dementia and Encountering Family Caregivers' Existential Life Situations. *Research in Gerontological Nursing*, *12*(2), 91–98. https://doi.org/10.3928/19404921-20190207-01

Ingridsdotter, B. (2024, 25 april). *Anhörig: Sjukdomens åtta faser.* Svenskt demenscentrum. https://demenscentrum.se/leva-med-demens/anhorig#sida-2672

Kjällman Alm, A., Hellzen, O., & Norbergh, K. G. (2014). Experiences of long term ongoing structured support in early stage of dementia - a case study. *International Journal of Older People Nursing*, *9*(4), 289–297. https://doi.org/10.1111/opn.12034

Kjällman Alm, A., Hägglund, P., Karl-Gustaf, N., & Ove, H. (2015). Sense of Coherence in Persons with Dementia and Their Next of Kin—A Mixed-Method Study. *Open Journal of Nursing*, *5*(5), 490-499. https://doi.org/10.4236/ojn.2015.55052

*Kokorelias, K. M., Gignac, M. A. M., Naglie, G., Rittenberg, N., MacKenzie, J., D'Souza, S., & Cameron, J. I. (2022). A grounded theory study to identify caregiving phases and support needs across the Alzheimer's disease trajectory. *Disability and Rehabilitation*, *44*(7), 1050–1059. https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1788655

*Kokoszka L. (2023). Weathering the Storm of Caregiving for Persons with Alzheimer's Disease. *Home Healthcare Now*, *41*(5), 272–276. https://doi.org/10.1097/NHH.0000000000001195

*Komjakraphan, P., & Karuncharernpanit, S. (2021). Experiences of Communicating with Older Adults with Alzheimer's Disease: A Phenomenological Study of Family Caregivers. *Pacific Rim International Journal of Nursing Research, 25*(1), 75-86. https://he02.tci-thaijo.org/index.php/PRIJNR/article/view/240354/168347

Lamech, N., Raghuraman, S., Vaitheswaran, S., & Rangaswamy, T. (2019). The support needs of family caregivers of persons with dementia in India: Implications for health services. *Dementia (London, England)*, *18*(6), 2230–2243. https://doi.org/10.1177/1471301217744613

Lethin, C., Hallberg, I. R., Karlsson, S., & Janlöv, A. C. (2016). Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease. *Scandinavian journal of caring sciences*, *30*(3), 526–534. https://doi.org/10.1111/scs.12275

*Lezsco, M. (2019). "It turned my life upside down": the experience of Polish caregivers of siblings with Alzheimer's disease. *Educational Gerontology*, *45*(9), 550-558. https://doi.org/10.1080/03601277.2019.1676500

Luiu, A. L., Favez, N., Betrancourt, M., Szilas, N., & Ehrler, F. (2020). Family Relationships and Alzheimer's Disease: A Systematic Review. *Journal of Alzheimer's disease*, *76*(4), 1595–1608. https://doi.org/10.3233/JAD-200125

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

*Ozcan, M., & Akyar, İ. (2021). Caregivers' experiences of patients with moderate-stage Alzheimer's disease: a qualitative study. *Psychogeriatrics: The Official Journal of the Japanese Psychogeriatric Society*, *21*(5), 763–772. https://doi.org/10.1111/psyg.12736

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2021). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (11. Uppl.). Wolters Kluwer.

Rannikko, J., Paananen, J., Stolt, M., & Suhonen, R. (2023). Quality of interaction between the nursing personnel and the informal caregivers of people with memory disorders: A systematic review and metasummary of qualitative studies. *Nursing open*, *10*(12), 7566–7584. https://doi.org/10.1002/nop2.2029

Ross, H., Tod, A. M., & Clarke, A. (2015). Understanding and achieving person-centred care: the nurse perspective. *Journal of clinical nursing*, *24*(9-10), 1223–1233. https://doi.org/10.1111/jocn.12662

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

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*.

Socialstyrelsen. (2019, 26 januari). *Stödinsatser till anhöriga till demenssjuka*. https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/evidensbaserad-praktik/metodguiden/stodinsatser-till-anhoriga-till-demenssjuka/

Socialstyrelsen. (2023, november). *Stöd för handläggare att uppmärksamma och involvera anhöriga.* https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2023-10-8805.pdf

*Tambunan, E. H., & Simbolon, I. (2023). Experiences of Family Caregivers Caring for Patient with Alzheimer's Disease: A Hermeneutic Phenomenological Study. *Journal of caring sciences*, *12*(3), 136–143. https://doi.org/10.34172/jcs.2023.33098

Thompson, G., Hack, T., Roger, K., St John, P., Chochinov, H., & McClement, S. (2021). Clarifying the information and support needs of family caregivers of nursing home residents with advancing

dementia. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, *20*(4), 1250-1269. http://doi.org/10.1177/1471301220927617

*Truglio-Londrigan, M., & Slyer, J. T. (2019). Caregiver decisions along the Alzheimer's disease trajectory. *Geriatric nursing*, *40*(3), 257–263. https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2018.10.015

Wiklund Gustin, L. & Lindwall, L. (2012). *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis*. (1. Utg.) Stockholm: Natur & kultur.

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

World Health Organization [WHO]. (2023, 15 mars). *Dementia*. Hämtad 9 september, 2024, från https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia

Östlundh, L. (2022). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (4 uppl., s. 79–109). Studentlitteratur.

Bilagor

Bilaga 1 Tabell 2. *Översikt av inkluderade artiklar*

Författare Årtal Land	Studiens syfte	Typ av studie	Deltagare (bortfall)	Datainsamling Analys	Huvudresultat	Kvalitet	I
Abojabel & Werner (2019) Israel	Syftet var att undersöka upplevelser av stigma bland Israelisk Arabiska närstående till personer med Alzheimers sjukdom	Kvalitativ studie	20 (0)	Två fokusgrupper med 7 deltagare i vardera, där de höll gruppdiskussioner till uppnådd saturation. Därefter hölls en fokusgrupp till med 6 deltagare. Det användes även ett frågeformulär (demografiska- och vårdgivarfakta). Fokusgrupperna hölls på arabiska. Teoretiskt ledd tematisk analys.	Resultatet visar att närstående som vårdade en person med Alzheimers sjukdom upplevde att andra såg hen som smutsig, att hen var galen och också skulle få Alzheimers sjukdom, att andra undvek hen och tog avstånd, att hen blev isolerad och att det fanns en oförståelse för den närstående och personen med Alzheimers sjukdom. Den närstående blev i vissa fall behandlad med respekt och att omgivningen tyckte hen var stark.	**Hög**	
Bergman m.fl. (2016) Sverige	Syftet med studien var att undersöka livsvärlden hos makar till partners som har tidigt debuterad Alzheimers sjukdom, och vad innebär det att leva med en partner som lider	Interpretativ fenomenologisk metod	10 (0)	Individuella intervjuer, i en miljö som deltagaren själv fick välja. Några förutbestämda öppna frågor som de förhöll sig till, med utrymmer för frågor som intervjun ledde dem till. Reflektiv analys. Över både verbal och icke-verbal (som suckar eller	Makarnas värld påverkades på olika sätt av den situation de befann sig i. De begränsades psykiskt och fysiskt när det krävdes att de fanns till för partnern med Alzheimers sjukdom. De själva hittade strategier för att hantera sin längtan efter frihet och vad	**Hög**	

	av Alzheimers sjukdom?			pauser i svaren) kommunikation. Interpretativ (tolkande) analysmetod för att identifiera teman.	de fortfarande kunde göra tillsammans med sin partner	
DiLeone (2021) USA	Syftet var att beskriva döttrars upplevelser av att vårda en förälder med Alzheimers sjukdom i hemmet	Deskriptiv fenomenologisk studie,	12 (0)	Intervjuer med forskaren själv. Pga. Covid-19 gjordes 7 av intervjuerna live medan restriktioner gjorde att resterande intervjuer fick göras över telefon eller videosamtal. Analyserades av forskaren tillsammans med en expert i kvalitativ forskning. De analyserade enligt Colaizzi's metod för att identifiera teman	I resultatet presenteras hur närstående upplevde avsaknad av stöd, hur de kämpade med att hålla sin förälder säker, kommunikativa svårigheter med föräldern, hur de upplevde sjukvården, att se sin förälders personlighet förändras och hur vårdandet påverkar den närståendes liv	**Hög**
Dourado m.fl. (2018) Norge	Syftet var att jämföra situationer, upplevelser och behov av stöd bland närstående som vårdar personer med tidigt debuterad Alzheimers sjukdom i Brasilien och Norge, två länder som skiljer sig i kultur och samhällstjänster	Kvalitativ studie	20 (0)	Semi-strukturerade intervjuer, öga mot öga med deltagaren. Sju förbestämda frågor som styrde grunden i intervjun. Anlyserades enligt Corbin och Strauss metod Grundad teori. Det gjordes separata analyser av data först, sedan översattes de till engelska. De som talade portugisiska kodade de brasilianska intervjuerna, och de norsktalande kodade de norska intervjuerna	I resultatet presenteras sex stycken teman som handlar om att bli vårdgivare, hur deras mående påverkades psykiskt och emotionellt, hur det dagliga livet och att ta hand om sig själv påverkades, hur ekonomi och professionellt välmående påverkades och hur deras sociala liv påverkades samt vilket behov av stöd de hade	**Hög**

Esandi m.fl. (2018) Spanien	Syftet var att utveckla en mer nyanserad förståelse för hur personer med Alzheimers sjukdom och deras familjer upplever sina liv, speciellt vilken inverkan tillståndet har på strukturen och familjedynamiken, och hur de reagerar på utmaningarna Alzheimers sjukdom utgör över tid.	Konstruktivistisk grundad teori	22 (0)	Djupa intervjuer med sju olika familjer. De använde sig av en guide för semi-strukturerade intervjuer som stöd. Demografiska data inhämtades i början av studien. Varje familj intervjuades minst en gång. Data analyserades genom ett konstant jämförande genom processen. De hanterade data med noggrannhet, ord för ord, för att inte missa viktiga detaljer. Programvaran QSR NVivo användes som stöd för att organisera data och att kartlägga koder och kategorier. ,	Resultatet redogör för hur närstående kände och hur de hade lagt märke till förändringar hos sin familjemedlem, hur deras liv påverkats av sjukdomen och hur de försökte balansera allting i sitt liv i kombination med vårdandet av familjemedlemmen. Samt hur de upplevde avsaknad av stöd och information.	**Hög**
Folle m.fl. (2016) USA	Syftet var att förstå den Sociala representationen av närstående till patienter med Alzheimers sjukdom, innehåll om sjukdomen och närståendes dagliga utföranden	Kvalitativ studie med fokus på Social representation	26 (0)	Intervjuer som följde ett manus, utfördes till uppnådd saturation i datainsamlingen. Forskarna samlade in demografiska och kliniska data från deltagarna. Data analyserades med stöd av programvaran ALCESTE, som normalt används för kvantitativa data men kan användas för analys av text	Resultatet visade hur närstående interagerade med den sjuke, hur hen tog hand om den sjuke och den närståendes upplevelser i detta. Vidare beskrevs det hur närstående upplevde behov av mer information, hur de hanterade förändringen hos den sjuke och hur det påverkade dem emotionellt	**Medelhög**

Kokorelias m.fl. (2022) Kanada	Syftet var utveckla ett konceptuellt ramverk för faserna av vårdandet av Alzheimers sjukdom, vårdbanorna och motsvarande behov av stöd för den närstående	Konstruktivistisk grundad teori	40 (0)	Semi-strukturerade intervjuer som utfördes antingen live, per telefon eller videosamtal. Deltagarna fick välja själva hur. Demografiska data samlades in i samband med intervjun. Genom analysprocessen hade de ett jämförande arbetssätt, för att hitta samband mellan koder och kategorier. De använde sig även av en kvalitativ programvara kallad NVivo för att organisera data.	Resultatet visar på vilka faser de närstående går igenom vid vårdandet av en person med Alzheimers sjukdom och vilka behov av stöd som den närstående hade. Det handlade om hur de från början lade märke till förändringar, hur de hanterade saker i tidigt skede, hur de navigerade sig fram när sjukdomen utvecklades, vad de behövde hjälpa den sjuke med i det dagliga livet och tankar kring framtiden.	**Hög**
Kokoszka (2023) USA	Syftet var att beskriva ansvarsområden för vård som informella vårdgivare ger inom sammanhanget av osynlig och synlig vård	Interpretativ deskriptiv kvalitativ metod	13 (0)	Semistrukturerade intervjuer med öppna frågor. De fick även fylla i ett formulär med demografiska data. Inspelningar transkriberades och sorterades genom öppen kodning för att identifiera teman och mönster. Data jämfördes med litteratur för att förstå fenomenet kring synlig och osynlig vård	Resultat visade hur de närstående som agerade som informella vårdgivare kämpade med ansvaret för den osynliga och synliga vården som behövde göras för personen med Alzheimers sjukdom. De beskrev hur en dag kunde se ut och vad för typ av insatser de gjorde, både osynliga och synliga	**Medelhög**

Komjakrapha n & Karuncharernpanit (2021) Thailand	Syftet var att utforska och beskriva närståendes levda upplevelser av att kommunicera med äldre anhöriga som har Alzheimers sjukdom	Hermeneutisk fenomenologi, med en tolkande ansats	10 (0)	Semi-strukturerade intervjuer i deltagarnas hem. Både öppna frågor och smalare ämnen. Tematisk analys. Inspelningarna transkriberades och bearbetades i flera steg för att identifiera teman.	Hur kommunikationen försvårades mellan närstående och personen som hade Alzheimers sjukdom. Exempelvis att konflikter uppstod och att det var svårare att förstå varandra. Det kom fram strategier och tips på hur detta kunde hanteras.	**Hög**
Leszko (2019) Polen	Syftet var att undersöka syskons upplevelser av att vårda en person med Alzheimers sjukdom som lever i Polen	Kvalitativ studie	11 (0)	Semi-strukturerade intervjuer över telefon, intervjuerna spelades in. Intervjuerna gjordes på polska. Data analyserades genom tematisk analysmetod	I resultatet beskrivs hur närstående genomgick förändringar av relationer, att de fick ta mycket ansvar och hur det var överväldigande för de närstående, hur de påverkades emotionellt av situationen och rädslor samt oro för framtiden	**Hög**
Nguyen m.fl. (2020) USA	Syftet var att utforska hur Vietnamesiska Amerikanska närstående hade förståelse för och hur de gav vård till en familjemedlem med Alzheimers sjukdom	Kvalitativ studie	20 (0)	Semi-strukturerade intervjuer (alla på vietnamesiska förutom en där deltagaren talade flytande engelska). Tematisk analys samt ett verktyg för kvalitativa och mixade data.	Hur närstående upplevde tiden när de fick veta diagnosen, svårigheter och frustrationer kring vårdandet, utmaningar med personlighetsförändringar hos den sjuke och det tuffa med att se sjukdomen utvecklas	**Hög**

Ozcan & Akyar (2021) Turkiet	Syftet var att utforska närståendes vårdupplevelser och identifiera behovet av att skapa ett stödprogram för dem	Kvalitativ studie med fenomenologisk ansats	46 (0)	Individuella, enskilda, semi-strukturerade intervjuer, utförda av en och samma sjuksköterska. Enligt Colaizzi's fenomenlogiska dataanalys i 6 olika steg	Vilka svårigheter som de vårdande närstående till personerna med Alzheimers sjukdom gick igenom, och vad för slags stöd de behövde	**Hög**
Tambunan & Simbolon (2023) Indonesien	Syftet var att belysa familjevårdares levda erfarenhet av att ta hand om en närstående med Alzheimers sjukdom, ur indonesiskt perspektiv	Kvalitativ studie, med en tolkande, fenomenologisk ansats	13 (0)	Individuella, narrativa intervjuer med öppna frågor. Analysen gjordes enligt fenomenologisk-hermeneutisk metod av Lindseth och Norberg	Resultatet berättar om hur närstående var i förnekelse till sjukdomen först, till att de accepterade. Och hur de tog ansvar för vården till personen och de utmaningar som stötte på.	**Hög**
Truglio-Londrigan & Slyer (2019) USA	Syftet var att identifiera beslut specifika för Alzheimers sjukdom som togs av gångna och nuvarande närstående under sjukdomsförlopp et	Kvalitativ deskriptiv design	13 (0)	Intervjuer i fokusgrupper med öppna frågor och mer fokuserade frågor. Kvalitativ innehållsanalys. De analyserade de två grupperna separat, alltså de närstående som varit vårdare och de som var vårdare	Närstående berättade hur de upplevde social isolering, behov av att kunna ta hand om sin egen hälsa, att vilja ge tillbaka och stödja andra i samma situation. De berättade om hur de behövde ta beslut om den sjukes vård, behandling, boendesituation och hur de skulle skydda personen från skada, samt hur de behövde navigera sig genom olika svårigheter och beslut.	**Hög**

Withers m.fl. (2021) USA	Syftet var att undersöka den levda upplevelser och behov hos närstående till familjemedlemmar med tidigt debuterad Alzheimers sjukdom, ur Latino perspektiv	Kvalitativ studie	27 (0)	Fem fokusgrupper med gruppdiskussioner, hölls främst på spanska. Kompletterande formulär med demografiska fakta och tre andra standardiserade formulär. Data analyserades med tematisk analys	Resultatet handlar om närståendes upplevelser av stress, press och orosmoment. Hur de kämpade med att få ihop livet med vårdandet av familjemedlemmen, oro för att själv få Alzheimers sjukdom, samt hur de upplevde avsaknad av information och stöd	**Hög**

Bilaga 2 Tabell 3. *Exempel på kvalitativ innehållsanalys*

Författare	Meningsbärande enhet från artikeln	Kondenserad översatt enhet	Kod	Subkategori	Kategori
Tambunan och Simbolon, (2023)	”In the interviews, family caregivers in caring for their family members with AD laid from denial to acceptance. Participants reflected that they struggled to accept their family members’ suffering from AD.”	Familjemedlemmarna som vårdade sin närstående med Alzheimers sjukdom gick från förnekelse till acceptans.	Svårt att acceptera sjukdomen	Närståendes förförståelse och acceptans	Otillräcklig kunskap om Alzheimers sjukdom
Esandi m.fl., (2018)	“In some instances, reaching agreement about organizing care was more difficult and could result in family conflict and low levels of satisfaction.”	I vissa fall var det svårare att nå en överenskommelse om att organisera vården och kunde resultera i familjekonflikter.	Uppfattningar	Konflikter och nya familjedynamiker	Förändring av roller och relationer
Komjakraphan & Karuncharernpanit (2021)	“The participants witnessed personality changes after the onset of AD. They also described verbal conflicts that sometimes were expressed through a harsh tone of voice.”	Deltagarna såg hur personligheten förändrades med sjukdomen. De berättade om konflikter med användandet av arga röster.	Förändring	Personlighetsförändring hos den sjuke	Förändring av roller och relationer
Kokorelias m.fl. (2020)	” Participants further commented on the desire to receive informational support from a health care provider rather than through their own resources.”	Deltagare berättade att de hade en önskan att få mer information från sjukvårdspersonal istället för att själv leta information.	Behov av informationsutbyte	Närståendes önskan om mer information	Otillräcklig kunskap om Alzheimers sjukdom
Ozcan och Akyar (2021)	“Almost all caregivers stated that their social lives were restricted or nonexistent so as not to leave their patients alone or disrupt their care.”	Till följd av att inte kunna lämna patienterna ensamma eller avbryta deras vård påverkades nästan alla närståendes sociala liv.	Social isolering	-	Begränsningar i den närståendes liv

Publiceringsvillkor

1. Mittuniversitetet är anslutet till DiVA (Digitala Vetenskapliga Arkivet).

DiVA är ett digitalt repositorium för registrering och lagring av forskningspublikationer och självständiga arbeten, med möjlighet att göra handlingarna publika.

2. Genom att författarens verk laddas upp och publiceras i DiVA görs det tillgängligt för allmänheten.

Uttrycket "tillgängligt för allmänheten" betyder att i princip alla och envar har möjlighet att ta del av verket. Forskarsamhället räknas i den meningen till "allmänheten". Författaren behåller sin upphovsrätt, och allmänhetens nyttjande av informationen i DiVA regleras av Upphovsrättslagen. (Se även Pkt 9)

3. Författaren svarar själv för att han/hon innehar erforderlig upphovsrätt för att publicera verket i DiVA.

Eftersom författaren inte överlåter någon del av upphovsrätten, står Lärosätet/DiVA utan ansvar för eventuella brott mot upphovsrättsliga regler avseende författarens verk. Lärosätet tillhandahåller enbart en plattform, vilket innebär att författaren är "den som publicerar" i DiVA.

4. Examinator ansvarar för att det examinerade verket i fulltext skickas till berörd fakultetshandläggare.

Författaren ansvarar sedan själv för att verket har godkänts för publicering; avhandlingar, examensarbeten och liknande måste vara godkända för publicering innan de får läggas ut i DiVA. Fakultetshandläggare ansvarar för att ladda upp och publicera godkänd fulltext i DiVA.

5. Publiceringen i DiVA vilar på icke-kommersiella grunder.

Lärosätet debiterar ej författaren några avgifter för publiceringen i DiVA. Författaren har inte rätt till ekonomisk ersättning från Lärosätet för publiceringen i DiVA. Lärosätet har inte rätt att ta ut avgifter för allmänhetens användning av författarens verk i DiVA.

6. Lärosätet har rätt att ta bort författarens verk från DiVA om författaren bryter mot Publiceringsvillkoren.

Enligt Lärosätets anvisningar för publicering i DiVA är författaren skyldig att ta del av och godkänna Publiceringsvillkoren. Detta bekräftas genom knapptryckning i DiVA:s registreringsmodul, vid uppladdning av fulltextfil.

7. Den som lägger upp fulltext i DiVA svarar för att samtliga författare till verket informerats om och godkänt Publiceringsvillkoren.

Denna punkt reglerar ansvarsförhållandena vid flerförfattarverk samt sådana fall där någon annan än författaren, på dennes uppdrag, lägger in verket i DiVA.

8. Författaren har möjlighet att avstå från delar av sin förfoganderätt till verket.

Genom att förse verket med särskild licens, till exempel av typen Creative Commons, kan författaren ge användarna rättighet att använda verket inom vidare ramar än vad som gäller enligt Upphovsrättslagen.

9. Publiceringsvillkoren gäller i tillämpliga avseenden även om Lärosätet övergår till annan systemlösning än DiVA.

Metadata och uppladdade filer överförs i sådana fall till det nya systemet.