



Linnéuniversitetet Kalmar
Växjö

Anhörigas upplevelser av att leva med en person med demenssjukdom

Patricia Andersen och Charlotte Olsson



Linnéuniversitetet Kalmar
Växjö
Institutionen för hälso- och vårdvetenskap

Examensarbete vårdvetenskap 15 hp

TITEL: Anhörigas upplevelser av att leva med en person med demenssjukdom

Författare: Patricia Andersen och Charlotte Olsson

SAMMANFATTNING:

I Sverige drabbas varje år ca 150 000 personer av någon form av demenssjukdom. Demenssjukdom innebär vanligen minnesstörningar och personlighetsförändringar för dem som drabbas. Ur ett systemteoretiskt perspektiv påverkas även anhöriga när någon insjuknar i sjukdom och de anhöriga till personer med demenssjukdom kan få omorganisera hela sin vardag för att upprätthålla den tillvaro de lever i. Syftet var att beskriva anhörigas upplevda erfarenheter kring att leva med en person med demenssjukdom. Metoden som användes var systematisk litteraturstudie. Efter genomförd sökning i fem databaser och kvalitetsgranskning inkluderades nio vetenskapliga artiklar till vår studie. Analysen resulterade i två teman: *Lust* med kategorierna: personlig utveckling, ändrad livsfilosofi, förbättrade och starkare relationer, strategier för hantering av påfrestning och motiverande faktorer; och *Lidande* med kategorierna: känslomässig påfrestning, börda/belastning, och depression/ångest. I vårt resultat framkom att vårdandet upplevdes som lättare då motivationen var kärlek till personen med demenssjukdom. De anhöriga fann den personliga utvecklingen givande och då kunskap kring demenssjukdomen fanns, upplevdes mindre börda. Då vårdandet upplevdes som mödosamt förekom depressiva symtom och även stress. Det framkom att anhöriga till person med demenssjukdom sällan upplevde antingen lust eller lidande, utan upplevelserna växlade, ena dagen lustfyllt, nästa dag lidelsefyllt.

Nyckelord: demens, anhörig, upplevd erfarenhet

Innehållsförteckning

1 INLEDNING.....	1
2 BAKGRUND	1
2.1 Demens.....	1
2.1.1 Alzheimers sjukdom.....	1
2.1.2 Vaskulär demens	2
2.1.3 Frontallobsdemens	3
2.2 Systemteori	3
2.3 Lidande.....	4
3 PROBLEMFÖRMULERING	5
4 SYFTE.....	6
5 METOD.....	6
5.1 Inklusionskriterier	6
5.2 Sökningsförfarande och urval	6
5.2.1 Manuell sökning	8
5.3 Kvalitetsgranskning.....	9
5.4 Analys.....	9
5.5 Etiskt förhållningssätt.....	12
6 RESULTAT	12
6.1 Lust.....	12
6.1.1 Personlig utveckling	12
6.1.2 Ändrad livsfilosofi	13
6.1.3 Förbättrade och starkare relationer	14
6.1.4 Strategier för att hantera påfrestningar	14
6.1.5 Motiverande faktorer.....	15
6.2 Lidande.....	16
6.2.1 Känsломässig påfrestning	16
6.2.2 Börda/belastning	17
6.2.3 Depressiva symtom / ångest	17
7 DISKUSSION	18
7.1 Metoddiskussion.....	18
7.2 Resultatdiskussion.....	22
7.3 Slutsats	24
7.4 Förslag till fortsatt forskning.....	25
8 REFERENSLISTA.....	26

Bilaga 1 - Artikelmatris

Bilaga 2 - Checklista för kvalitativa artiklar

Bilaga 3 - Checklista för kvantitativa artiklar – kvasi-experimentella studier

1 INLEDNING

I Sverige har cirka 150 000 personer diagnosen demenssjukdom. Varje år dör ungefär 15 000 personer i medelsvår och svår demenssjukdom. Att vara anhörig till en person med demenssjukdom innebär att befinna sig i en svår situation och hela familjen blir inblandad (Melin & Olsen, 1999). Det kan innebära att en familj får omorganisera hela sin livsstil och måste inträda nya roller för att få vardagen att fungera (Beck-Friis, 2000; Strand, 2002). Den vanligt fungerande familjen med sina invanda rutiner kan komma att ändras till att någon blir anhörigvårdare i stället för att vara vän, maka/make eller barn. Detta kan vara en stor omställning som medför upplevelser av lidande, speciellt utifrån att det inte finns någon bot mot sjukdomen utan att den innebär en period där den demenssjuka personen förändras och inte längre är den person som hon eller han en gång var. På grund av bland annat ändrad personlighet och minnesstörningar så delar de anhöriga och personen med demenssjukdom inte längre samma minnen och upplevelser som de genomgått genom åren. Det kan komma att bli en svår och krävande situation för de anhöriga att förstå sig på demenssjukdomens yttringar och konsekvenser och att förstå varför personen med demenssjukdom agerar som den gör.

2 BAKGRUND

2.1 Demens

Ordet demens är latin och betyder ”från vettet” (Lundström, 1998). Det finns cirka 70 olika demenssjukdomar (Fahlander, Karlsson & Vikström, 2009; Allgulander, 2008; Beck-Friis, 2000). Demenssjukdomar utvecklas gradvis och ter sig olika. Oavsett typ av demenssjukdom så är minnesstörningar, personlighetsförändringar och nedsatt språkförståelse gemensamma symtom som uppträder i olika grader i olika typer av sjukdomar. De tre vanligast förekommande demenssjukdomarna presenteras nedan. Sjukdomstiden kan variera mellan 1-20 år. Det beräknade genomsnittet ligger på 9 år (Björilin et al., 2004). Det finns ingen bot mot sjukdomen och sjukdomstiden kan för den anhöriga innebära tid av ovisshet, sorg och saknad av den demenssjuka personen som denne en gång var innan demenssjukdomen tog överhand.

2.1.1 Alzheimers sjukdom

Alzheimers sjukdom (AD) är den vanligaste förekommande formen av demenssjukdom och den fjärde vanligaste dödsorsaken i Sverige. AD har ett smygande sjukdomsförlopp, därför är det omöjligt att fastställa tidpunkt för sjukdomens början. AD utmärks av att personen med

demenssjukdom oftare förlägger saker, behöver skriva lappar och föra anteckningar över vad som hänt under dagen och om vad som ska hända för att inte glömma bort saker. I den tidiga fasen av sjukdomens utveckling är det inte ovanligt med depressiva symptom och ångest. Allt eftersom sjukdomen framskrider blir personen sämre fysiskt och psykiskt och yttre stödåtgärder så som hemtjänst kan behövas för att underlätta för personen och dennes anhöriga. Minnes- och orienteringssvårigheter och namn/personbortfall är vanliga symptom ju längre sjukdomen fortskrider. I mellanfasen talas det om sjukdomens 4A: amnesi (minnesförlust), afasi (språksvårigheter), apraxi (svårigheter att utföra ändamålsenliga rörelser) och agnosi (oförmåga att identifiera föremål). Beteendemönstret förändras på så vis att den demenssjuka personen uppvisar apati, oro, irritation och aggressivitet. Apatin är kanske det svåraste symtomet för de anhöriga då det kan tolkas som ointresse från personen med demenssjukdom eftersom denne inte uppvisar några känslomässiga upplevelser (Björlin et al., 2004). Synhallucinationer och vanföreställningar tillhör också sjukdomsbilden i den här fasen. Sömnsvårigheter börjar bli allt mer uttalade och de anhöriga kan börja känna sig otillräckliga. Det är inte ovanligt att personer med demenssjukdom börjar vandra om nätterna och också har svårt att sköta den personliga hygien. Detta kan vara påfrestande för anhöriga och ett växelboende eller gruppboende kan vara ett alternativ för de anhöriga att orka med vardagen då den demenssjuka inte har den förståelse för vad som är natt eller dag (Allgulander, 2008). De 4A: na, minnesförlust, språksvårigheter, svårigheter att utföra ändamålsenliga rörelser och oförmåga att identifiera föremål försämras kraftigt ju längre i sjukdomsförloppet personen med demenssjukdom befinner sig i. Beteendemönstret kan bli allt mer utåtagerande med aggressivitet, skrikande och fysiskt våld. Kringvandring och agitation med oro är vanliga symptom i den senare fasen av sjukdomsförloppet. Det motoriska mönstret uttalar sig i muskelstelhet och rörelsefattighet. Personen med demenssjukdom kommer i slutskedet av sjukdomen vara helt sängbunden och har fallit tillbaka till ett stadium där personen ligger i fosterställning och inte kan gå, tala eller svälja den föda eller dryck som erbjuds (Björlin et al., 2004).

2.1.2 Vaskulär demens

Vaskulär demens (VaD) är den näst vanligaste demenstypen efter Alzheimers sjukdom. Grundorsaken till denna typ av demens är förändringar i hjärnans blodkärl. När personen blir sjuk sker detta plötsligt och oftast efter en hjärninfarkt eller en kortvarig syrebrist i delar av hjärnan då hjärnans blodkärl tillfälligt täpps till och därmed hindrar blodet i hjärnan att transportera runt syre vilket är livsviktigt för hjärncellernas överlevnad. VaD yttrar sig genom

att närminnet försvagas så att personen som insjuknar inte kommer ihåg exempelvis att stänga av spisplattor, eller känner igen släktingar och vänner. Även orientering i tid kan vara ett stort problem då personen med VaD inte kommer ihåg vilken dag, månad eller år det är (Allgulander, 2008; Björilin et al., 2004).

2.1.3 Frontallobsdemens

Den tredje vanligaste demenssjukdomen är frontallobsdemens (FLD). FLD drabbar den främre delen av hjärnan, den delen av hjärnan som styr personligheten (Melin & Olsen, 1999; Kilander, Landahl & Ingelsson, 2009). Hämningslöshet, impulsiva handlingar och taktlöshet är vanliga symtom samtidigt som opassande sexuellt uppträdande och oekonomiskt beteende och initiativlöshet inte är helt ovanligt heller. För personer med denna typ av demenssjukdom kan det vara svårt att anpassa sig både i hemmet och på ett boende för demenssjuka personer. Medkänsla för andra personer och nedsatt inlevelseförmåga är två saker som kan göra det svårt att anpassa sig (Melin & Olsen, 1999). Hjärnan kan jämföras med ett framgångsrikt företag där pannloben är styrelsen för företaget. Vid frontallobsdemens förloras det rationella tänkandet, förnuft och förstånd samtidigt som personen besitter de verktyg som krävs för att kunna utföra olika sorters handlingar. Konsekvenserna vid förlorandet av rationellt tänkande, förnuft och förstånd kan vara att personen med demenssjukdom lämnar hemmet utan kläder på kroppen och kanske går vilse i samhället då denne inte längre känner igen sig. Våldsamt uppträdande är inte ovanligt då personen med demenssjukdom inte inser att våld är olämpligt uppträdandet. En person som innan demenssjukdom varit religiös kan plötsligt få personlighetsförändringar och kanske uttrycker sig med vulgärt språk eller handlingar, detta för att hjärnverksamheten inte längre är densamma som innan demenssjukdom (Kilander et al., 2009).

2.2 Systemteori

Grunden i systemteori är ett system bestående av exempelvis en familj, en arbetsgrupp eller liknande (Schjødt & Egeland, 1994). För att förstå hur denna teori fungerar måste det finnas en förståelse om att det handlar om helhet. Familjen är en helhet och varje familjemedlem är en komponent i systemet. Hur komponenterna fungerar i systemet är avgörande för hur helheten, dvs. för hur familjen fungerar (Eide & Eide, 2006; Schjødt & Egeland, 1994). I systemteori finns inga linjära relationer (Arnold, 2007). Relationer i denna teori kan betraktas som cirkulära och det kan inte ses som att det är ”en persons fel att två träter”. Systemteori kan jämföras med ett dominospel, vinglar en bricka slår det tillbaka på de andra brickorna. I

systemet finns öppna och slutna system. De öppna kan liknas vid socialt skyddsnät och det slutna systemet kan liknas vid familjen (Schjødt & Egeland, 1994). Det slutna systemet kan inte vara slutet hela tiden lika lite som det öppna systemet kan vara öppet. Skulle det öppna systemet vara vidöppet hela tiden skulle det innebära att det inte finns några regler mot omvärlden och skulle det slutna systemet vara slutet skulle ingen energi kunna passera igenom och ge styrka åt familjen. Om en person med demenssjukdom, en familjemedlem, mår dåligt innebär det ur ett systemteoretiskt perspektiv att även familjen påverkas. Om en familjemedlem med demenssjukdom mår bra skulle det ur ett systemteoretiskt perspektiv kunna innebära att även familjen, de anhöriga, mår bra. Att leva med en person med demenssjukdom innebär inte enbart att leva med en person utan även att leva med en sjukdom. Sjukdomsförloppet som kan innefatta bland annat nattvandringar, personlighetsförändringar och aggressiva utbrott gör att familjen som ett system kommer i obalans och familjens upplevelse av hälsa och välbefinnande kan påverkas (Arnold, 2007; Eide & Eide, 2006; Schjødt & Egeland, 1994).

2.3 Lidande

Inom omvårdnadsvetenskapen ser man människan ur ett helhetsperspektiv med kropp, själ och ande som en enhet (Svensk Sjuksköterskeförening, 2009). Omvårdnad ska bland annat fokusera på människans grundläggande behov, hur samspelet mellan patient och sjuksköterska fungerar och omsorgen om den sjuka människan. Det är människans livskvalitet och hälsa som står i centrum och därför bör alla sjuksköterskor jobba på så sätt att lidandet lindras, detta då lidande kan leda till ohälsa och minskad livskvalitet (Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2005). Då Eriksson (2003) menar att lidandet kan liknas vid en kamp mellan det goda och det onda, mellan lidandet och lusten. Kampen mellan lidandet och lusten borde då innebära att de anhöriga inte enbart upplever lidande utan kanske även lust kring vårdandet av personen med demenssjukdom. Flertalet författare (Almberg & Jansson, 2002; Beck-Friis, 2000; Björlin et al., 2004; Melin & Olsen, 1999; Strand, 2002) har påvisat att anhöriga till en person med demenssjukdom riskerar att uppleva lidande då de kan känna sig otillräckliga och maktlösa i situationen med den demenssjuka personen som förändras och inte längre är den personen den en gång var. Minnesförlusterna och personlighetsförändringarna visar sig allt starkare ju längre sjukdomsförloppet fortskrider. Det kan innebära att det upplevs som smärtsamt för de anhöriga och ibland kan det vara svårt att acceptera och här kan lidandet ta sin form. Enligt Eriksson (2003) kan lidande ta sig olika former som medlidande, sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Medlidande innebär att ha mod, att offra något

av sig själv för att kunna känna medlidande. Sjukdomslidande är något som upplevs i samband med sjukdom och behandling. Denna form av lidande kan delas upp i kroppslig smärta och i själslig och andlig smärta. Den kroppsliga smärtan orsakas av sjukdomen och dess behandling. Lidande som uppstår i vårdsituationen i form av t.ex. utebliven vård, straff eller kränkning av patientens värdighet kan kallas vårdlidande. Livslidande kan relateras till sjukdom och ohälsa, hur det är att leva och vara människa bland andra människor.

Vårdpersonal kan lindra lidandet till viss mån genom att visa respekt gentemot patienten och dennes rättigheter. Vårdpersonal ska även sträva efter att eliminera lidande (Eriksson, 2003). Utifrån ett systemteoretiskt perspektiv (Schjødt & Egeland, 1994) borde det vara möjligt för anhöriga att kunna känna medlidande, trots att de anhöriga själva kan uppleva ett lidande då de kan känna sig otillräckliga i stundens hetta. . Anhöriga kan känna det andliga och själsliga lidandet genom upplevelser av skuld/skam och förnedring som kan sättas i relation till sjukdomen och dess behandling. Att de anhöriga inte orkar med att ta hand om den demenssjuka personen längre kan orsaka sjukdomslidande hos de anhöriga trots att det inte är de som är sjuka. De anhöriga kan uppleva vårdlidande då den demenssjuka personen inte kan uttrycka det den vill eller behöver ha. De anhöriga kan känna sig misslyckade gentemot den demenssjuka personen då de inte kan ge denne det den vill ha men inte kan ge uttryck för. De anhöriga har kanske ingen kunskap eller makt att kunna göra det de anser är det bästa för den demenssjuka (Eriksson, 2003).

3 PROBLEMFÖRMULERING

Att vara anhörig till en person med demenssjukdom innebär att befinna sig i en svår situation (Melin & Olsen, 1999). Ur ett systemteoretiskt perspektiv påverkar sjukdomens olika symtom och uttryck inte enbart den demenssjuka personen utan också de anhöriga som finns i den demenssjuka personens närhet, t. ex andra familjemedlemmar (Eide & Eide, 2006; Schjødt & Egeland, 1994). Minnesstörningar, personlighetsförändringar så som aggressiva utbrott och fysiskt våld gentemot de anhöriga gör det påfrestande att se den demenssjuka sjunka in i sin sjukdom grad för grad (Fahlander et al., 2009; Allgulander, 2008; Beck-Friis, 2000; Björilin et al., 2004). Det finns anledning att anta att anhöriga som lever med person med demenssjukdom upplever lidande i olika former och i olika grad, samt har lustfyllda upplevelser i olika former. För att vi som sjuksköterskor ska kunna möta och samtala med anhöriga och kunna utveckla en förståelse för deras upplevelser av situationen så kommer vi i vår studie beskriva anhörigas upplevda erfarenheter kring att leva med en person med demenssjukdom.

4 SYFTE

Syftet är att beskriva anhörigas upplevda erfarenheter kring att leva med en person med demenssjukdom.

5 METOD

Metoden vi har använt är en systematisk litteraturstudie och det innebär att vi systematiskt sökt vetenskapliga artiklar inom valt ämnesområde. De vetenskapliga artiklarna har kvalitetsgranskats utifrån granskningsmallar och analyserats (Forsberg & Wengström, 2008). Vår analys har inspirerats av Lundman och Hällgren Graneheims (2008) innehållsanalys.

5.1 Inklusionskriterier

Inför sökningarna i databaserna formulerades följande inklusionskriterier: Artiklarna skulle motsvara studiens syfte, vara vetenskapliga originalartiklar och publicerade på svenska eller engelska mellan åren 2000-2010. I artiklarna skulle det även framgå om etiska övervägande gjorts eller om tillåtelse från etisk kommitté givits. Vi har valt att använda oss av benämningen anhöriga, för oss innebär anhörig den person som står personen med demenssjukdom närmast oavsett om blodsband finns eller ej.

5.2 Sökningsförfarande och urval

Vetenskapliga artiklar söktes i fem olika databaser, Cinahl, PsycINFO, PubMed, Science Citation Index Extended (SCIE) och ELIN@Inu. Sökorden bestämdes utifrån studiens syfte och översattes till engelska genom att ta hjälp av Svenska MESH och Nordstedts svenska - engelska ordbok. Följande sökord användes: dementia, family relations, patient-family relations, emotion, life experience och life change events. Sökningen påbörjades i databaserna. Genom att sammanfoga sökorden med booleska sökoperatorm AND begränsade vi antalet träffar i databaserna. Vi gjorde en systematisk sökning i var och en av de enskilda databaserna och genom att läsa titlar och abstrakt valdes artiklar bort som ej svarade på vårt syfte. Sökningarna ledde slutligen fram till 28 artiklar som lästes i sin helhet. Nitton av dessa artiklar valdes flera av dem bort då dessa artiklar, trots sökning i vetenskapliga databaser, ej var vetenskapliga, några artiklar var meta-analyser och flera av artiklarna redovisade ej resultat relevant för vår studie. Återstående nio artiklar har genomgått kvalitetsgranskning

(tabell 1-5) och inkluderats i studien. Sökordens kombinationer och sökningarna i respektive databas presenteras i tabell 1-5 nedan.

Tabell 1. **Databasen Cinahl**, sökning genomfördes 20100121-20100321

	Sökord	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Kvalitetsgranskade	Vald artikel nr
1	Dementia	15 422					
2	Patient-family relations	465					
3	Emotion	20 298					
4	Life experiences	5 090					
	1 AND 2	94	94	23	7	5	2, 5, 7, 8, 9
	1 AND 2 AND 3	6	6	3	(2)	(1)	(2)
	1 AND 2 AND 3 AND 4	0					
	2 AND 3	43	43	3	2	(1)	(2)
	2 AND 3 AND 4	0					
	2 AND 4	5	5				

() = samma artikel som tidigare sökning

Tabell 2. **Databasen PsycInfo**, sökning genomfördes 20100121-20100321

	Sökord	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Kvalitetsgranskade	Vald artikel nr
1	Dementia	31 280					
2	Family relations	56 415					
3	Emotion	136 842					
4	Life experiences	23 889					
	1 AND 2	85	85	37	3		
	1 AND 2 AND 3	29	29	8	1		
	1 AND 2 AND 3 AND 4	0					
	2 AND 3	5669	150	1			
	2 AND 3 AND 4	81	81				
	2 AND 4	565	100				

Tabell 3. **Databasen PubMed**, sökning genomfördes 20100121-20100321

	Sökord	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Kvalitetsgranskade	Vald artikel nr
1	Dementia	40 633					
2	Patient-family relations	20 319					
3	Emotion	50 009					
4	Life change events	6757					
	1 AND 2	141	141	32	7	1	3
	1 AND 2 AND 3	19	19	3	(2)	(1)	(3)
	1 AND 2 AND 3 AND 4	1	1				
	2 AND 3	2628	200				
	2 AND 3 AND 4	149	149				
	2 AND 4	608	200				

() = samma artikel som tidigare sökning

Tabell 4. **Science citation index expanded**, sökning genomfördes 20100121-20100321

	Sökord	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Kvalitetsgranskade	Vald artikel nr
1	Dementia	42 761					
2	Family relations	4732					
3	Emotion	14 193					
4	Life experience	26 178					
	1 AND 2	43	43	16	4	1	4
	1 AND 2 AND 3	2	2				
	1 AND 2 AND 3 AND 4	0					
	2 AND 3	68	68				
	2 AND 3 AND 4	1	1				
	2 AND 4	115	115				

Tabell 5. **Databasen Elin@Inu**, sökning genomfördes 20100121-20100321

	Sökord	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Kvalitetsgranskade	Vald artikel nr
1	Dementia	29965	53	3	1		
2	Family relations	2598					
3	Family	378 138					
4	Emotion	18 291					
5	Life experience	807					
6	Risk factor	33 700					
	1 OCH 2	5	5				
	1 OCH 3	1793	580	10	3	2	1, 6
	1 OCH 4	59					

5.2.1 Manuell sökning

En manuell sökning, som innebar genomläsning av samtliga valda nio artiklars referenslistor genomfördes för att minska risken för att förbigå relevanta artiklar och för att eventuellt finna

ytterligare vetenskapliga artiklar den vägen. Vid läsningen framkom intressanta artiklar som överensstämde med vårt syfte men som i övrigt ej svarade mot våra inklusionskriterier. De hamnade tyvärr utanför valt tidsramskriterium. Flertalet av dem var äldre än 10 år och andra artiklar var meta-analyser dvs. analyser och sammanställningar av redan gjord forskning inom området. Detta innebar att relevanta artiklar fick uteslutas. Inga ytterligare artiklar tillkom efter den manuella sökningen.

5.3 Kvalitetsgranskning

Efter att ha jämfört olika granskningsmallar för vetenskapliga artiklar så valde vi Forsbergs och Wengströms (2008) granskningsmallar (bilaga 2 & 3) och artiklarna bedömdes utifrån om och hur frågorna besvarades. Vi poängsatte själva granskningsmallarna innan granskningen påbörjades för att få ett tydligare mått för att gradera artiklarnas olika kvalitet. Kvaliteten för de kvalitativa artiklarna graderades enligt ett system där 0 var lägst och 31 poäng var högst 0-12 poäng= låg kvalitet, 13-20 poäng= medelkvalitet samt 21-31= hög kvalitet. Vid ja-svar fick artikeln 1 poäng och vid nej-svar 0 poäng. Kvaliteten för de kvantitativa artiklarna graderades enligt ett system där 0 var lägst och 27 poäng var högst 0-9 poäng= låg kvalitet, 10-18 poäng= medelkvalitet samt 19-27= hög kvalitet. Vid ja-svar fick artikeln 1 poäng och vid nej-svar 0 poäng. Granskningen genomfördes på de nio artiklar som valdes ut vid sökningarna. Efter genomförd granskning bedömdes en artikel ha hög kvalitet och åtta artiklar medel kvalitet. Samtliga nio artiklar inkluderades i studien och presenteras i en artikelmatris (bilaga 1).

5.4 Analys

Analysen som inspirerats av Lundman och Hällgren Graneheim (2008) inleddes med att artiklarna lästes i sin helhet och därefter koncentrerades läsningen och analysen mer specifikt på artiklarnas resultat. Under fokusering på samtliga artiklars resultat ställde vi oss frågan om artiklarnas resultat stämde överens med vår studies syfte. Då vi enskilt läste igenom resultaten i samtliga vetenskapliga artiklar identifierades meningsenheter, stycken, som svarade på vår studies syfte. Dessa meningsenheter samt artikelnamn skrevs ned på separat papper. Därefter jämfördes de nedskrivna meningsenheterna och då det visade sig att vi båda identifierat till största del lika meningsenheter påbörjades nästa fas i analysprocessen gemensamt. De identifierade meningsenheterna abstraherades och meningskondensering utfördes, där den väsentliga innebörden av meningsenheterna kortades ner till några få ord. Detta utan att

förlora den ursprungliga innebörden av meningsenheten. Där efter kodades de kondenserade meningsenheterna och återkommande ord/upplevelser fick samma kod. Att koda en meningsenhet innebär att en etikett sätts på meningsenheten, koden ska kortfattat beskriva meningsenhetens innehåll. De koder som sedan kunde relateras till varandra hamnade under och namngavs sedan de olika kategorierna. Enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2008) bör data skrivas i uteslutande kategorier, detta innebär att data endast skrivs under en enskild kategori och ej omnämns under flera olika. Exempel från analysen presenteras i tabell 6. Enligt Polit och Beck (2008) kan utgångspunkt i en studie finnas i den teoretiska bakgrunden. Eriksson (2003) talar om kampen mellan lusten och lidandet, hur de positiva och negativa upplevelserna kämpar mot varandra. Då kategorierna framkom med hjälp av kodning fanns Erikssons (2003) lidandeteori närvarande vid val av teman. Då kampen mellan lusten och lidandet kunde uppfattas utifrån de positiva respektive negativa erfarenheter som de anhöriga uppgivit i studierna, valde vi att placera de kategorier som kunde tolkas som positiva erfarenheter under tema Lust och de kategorier som tolkades som negativa erfarenheter under tema Lidande.

Tabell 6. Exempel från analysens genomförande

Meningsenhet	Kondensering	Koder	Kategorier	Tema
<ul style="list-style-type: none"> Den mest omtalade var 'personlig utveckling' som lett till att vårdaren blivit mer tålmodig/förstående, blivit starkare/fått lättare att återhämta sig, ha fått ökad självinsikt och fått en ökad förståelse för området. En annan gemensam nämnare var 'bättre förhållande' gentemot vårdtagaren, andra medlemmar i familjen eller deras förmåga att kunna interagera med andra äldre personer. Den tredje gemensamma nämnaren var den av 'higher-levels' som sammanfaller med andlighet, djupare relation till Gud och ett mer upplyft perspektiv på livet. 	<ul style="list-style-type: none"> Personlig utveckling, mertålmodig/förstående, starkare/lättare återhämtning. Bättre förhållanden till vårdtagaren och familjemedlemmar. 'Higher levels' – ökad andlighet, upplyft perspektiv på livet. 	<ul style="list-style-type: none"> Personlig utveckling Mer tålmodig Merförstående Starkare fysiskt/psykiskt Lättare återhämtning 	<ul style="list-style-type: none"> Personlig utveckling 	LUST
		<ul style="list-style-type: none"> Upplyft livsperspektiv Ökad andlighet 	<ul style="list-style-type: none"> Ändrad livsfilosofi 	
		<ul style="list-style-type: none"> Bättre förhållande 	<ul style="list-style-type: none"> Förbättrade och starkare relationer 	
<ul style="list-style-type: none"> De anhöriga vars demenssjuke familjemedlem fanns på institution rapporterade väsentligt mindre påfrestningar på sin psykiska hälsa. Distraction var en fungerande strategi för att hantera påfrestningar Motivationen fanns i äktenskaplig lojalitet, kärlek, distraction och värderingar 	<ul style="list-style-type: none"> Vid särskilda boendeformer – mindre påfrestningar på psykisk hälsa. Distraction som strategi Motivation - äktenskaplig lojalitet, kärlek, distraction, värderingar 	<ul style="list-style-type: none"> Mindre psykisk påfrestning Särskilda boendeformer Distraction Äktenskaplig lojalitet Kärlek Värderingar 	<ul style="list-style-type: none"> Strategier för att hantera påfrestningar Motiverande faktorer 	LUST
<ul style="list-style-type: none"> Resultatet visade att lite mer än hälften upplevde någon slags börda och ungefär lika många upplevde depression. 	<ul style="list-style-type: none"> Mer än hälften upplevde börda 	<ul style="list-style-type: none"> Börda Depressiva symtom 	<ul style="list-style-type: none"> Börda/belastning Depression/ångest 	LIDANDE
<ul style="list-style-type: none"> Resultatet visade på att anhörigvårdare som vårdade sin demenssjuke familjemedlem i hemmet upplevde emotionell påfrestning gentemot den demenssjukes uppvisande av dennes neuropsykologiska symtom. 	<ul style="list-style-type: none"> Emotionell påfrestning vid uppvisande av demenssjuka personens symtom 	<ul style="list-style-type: none"> Emotionell påfrestning 	<ul style="list-style-type: none"> Känslomässig påfrestning 	LIDANDE
<ul style="list-style-type: none"> Anhörigvårdarna upplever även oro, ångest och depression detta bör beaktas vid hjälpinsats utifrån. 	<ul style="list-style-type: none"> Oro och stress Ångest Mer än hälften upplevde depressiva symtom 	<ul style="list-style-type: none"> Oro Stress Ångest Depressiva symtom 	<ul style="list-style-type: none"> Depression/ångest Känslomässig påfrestning 	LIDANDE

<ul style="list-style-type: none"> • Avsaknad av aktiviteter som den anhörige delat med den demenssjuke något som spelade stor roll, saknad av adekvat konversations förmåga var också ett nämnt problem. 	<ul style="list-style-type: none"> • Saknad av gemensamma aktiviteter och adekvat konversation • Sorg relaterat till personförändring. 	<ul style="list-style-type: none"> • Saknad av aktivitet • Saknad av konversation • Sorg 	<ul style="list-style-type: none"> • Känslomässig påfrestning 	LIDANDE
--	--	---	--	---------

5.5 Etiskt förhållningssätt

För att öka vår studies kvalitet inkluderades enbart vetenskapliga artiklar som fått tillstånd från en etisk kommitté eller redovisa att etiska överväganden hade gjorts (Forsberg & Wengström, 2008). Vi har strävat efter att redovisa vårt genomförande så noggrant som möjligt och vi har inte påverkat urval, analys eller resultat på något medvetet sätt. Vi har ej undanhållit uppgifter som skulle kunna påverka vår studie och/eller dess resultat i en annan icke önskvärd riktning.

6 RESULTAT

Anhörigas upplevelser av att leva med en person med demenssjukdom kunde delas in i två teman, lust och lidande.

6.1 Lust

Det framkomna resultat där de positiva, lustfyllda upplevelserna hos de anhöriga bildade ett tema med kategorierna *Personlig utveckling*, *Ändrad livsfilosofi*, *Förbättrade och starkare relationer*, *Strategier för hantering av påfrestningar* och *Motiverande faktorer*.

6.1.1 Personlig utveckling

I en kvalitativ studie genomförd i Japan (Netto, Goh Yen Ni & Yap Lin Kiat 2009) upplevde anhöriga till personer med demenssjukdom personlig utveckling i form av att de blev mer tålmodiga och förstående. De lärde sig under sjukdomsförloppet att bli mer tålmodiga gentemot den demenssjuka personen. En kvinnlig anhörig uttryckte även att hon blivit mindre kritisk gentemot andra, hon var inte lika snabb att döma andra. En annan form av personlig utveckling var där anhöriga upplevde att de blivit starkare och uthålligare, både psykiskt och emotionellt. Det blev enklare att hantera och klara av motgångar. Ökad självkännetid var ytterligare en form av personlig utveckling som nämndes av anhöriga till personer med demenssjukdom. Anhöriga upplevde att de fick större insikt i sina egna styrkor och svagheter. Upplevelser av ökad kunskap kring demenssjukdomen, läkemedel och andra behandlingsformer uttrycktes också som en personlig utveckling. Det uttrycktes även att de anhörigas kreativitet kring problemlösning hade ökat och att det var lättare att ta dagen som den kommer

istället för att planera för mycket i förväg. Manliga anhöriga som vårdade person med demenssjukdom upplevde att deras ego blivit mindre och att de istället månade mer om den som var demenssjuk än att fokusera på sina egna svårigheter (Netto et al., 2009). I en studie från USA (Lewis, Hepburn, Narayan, & Nelson Kirk, 2005) framkom att anhöriga starkt upplevde att rollerna i hemmet förändrats under demenssjukdomens sjukdomsförlopp, men de uttryckte att det var rätt att det blev så. Den anhöriga som tidigare mest blivit omhändertagen av den demenssjuka personen blev nu istället den som tog hand om den demenssjuka personen. I den japanska studien av Netto et al., (2009) framkom att de anhöriga till person med demenssjukdom upplevde att de till följd av att ha vårdat en person med demenssjukdom utvecklade en ökad tålmodighet, både gentemot personen med demenssjukdom men även gentemot andra äldre människor som de kom i kontakt med. De anhöriga upplevde att under tiden vårdandet av en person med demenssjukdom pågick så ökades uppmärksamheten kring vad den demenssjuka personen behövde och hur denne ville ha det. De anhöriga upplevde att det till en början var påfrestande att behöva upprepa sig eller att behöva vänta på att personen med demenssjukdom skulle bli klar med sin uppgift. Då en person med demenssjukdom ofta behöver mer och längre tid på sig för att kunna påbörja, genomföra och avsluta vardagliga sysslor upplevde de anhöriga att om de tog hänsyn till att en person med demenssjukdom faktiskt behöver mer tid på sig så ökade tålmodigheten hos de anhöriga (Netto et al., 2009).

6.1.2 Ändrad livsfilosofi

I en studie av Netto et al., (2009) framkom att anhöriga som tog hand om eller vårdade en demenssjuk person uttryckte att materiella ting och pengar hamnade mer i skymundan än tidigare, i alla fall så länge det inte blev ekonomiska svårigheter kring situationen. De anhöriga menade att en ny syn på livet uppnåddes, att gammalt ont glömdes bort och att det lades mer energi på relationer eftersom de erfarit att livet är oförutsägbart. En anhörig uttryckte sig med att det är genom att kunna ge som man får mer tillbaka. En anhörig som var buddist uttryckte önskan om att ta chansen att ge något tillbaka till en annan människa. Denna anhöriga upplevde att kontakten med den demenssjuka personen hamnade på en annan nivå än innan personen blev sjuk, att de inte var mor och son längre, utan istället en frisk person som ger till en sjuk. Även om anhöriga inte upplevde att den person de kände och vårdade var ”närvarande” och densamma som tidigare så var det ändå en levande varelse som vårdades. En del anhöriga uttryckte att de efter att den demenssjuka personen avlidit så upplevde de att de ville fortsätta ge och gick därför med i volontärgrupper. Det upplevdes att de anhöriga,

under tiden de vårdat en demenssjuk person, fått så många nya kunskaper och att finns chansen att göra något gott för en annan människa så bör chansen tas (Netto et al., 2009).

6.1.3 Förbättrade och starkare relationer

Netto et al., (2009) delger i sin studie att upplevelser kring förändrade relationer uttrycktes av anhöriga till personer med demenssjukdom. I de fall där relationen mellan den demenssjuka personen och de anhöriga inte varit så bra innan sjukdomen, upplevde de anhöriga att relationen till den demenssjuka personen ändrats på så sätt att de kom närmare varandra. Anhöriga som uttryckt att relationen till den demenssjuka personen varit god innan sjukdomen kunde uppleva att relationen blev ännu bättre under den tid som den anhöriga vårdade den demenssjuka personen. En del anhöriga upplevde att relationer till övriga familjemedlemmar, utöver den demenssjuka personen, blev starkare. Anhöriga upplevde att det blev lättare att hantera situationen kring den demenssjuka personen om de anhöriga som ingick i direkt närhet kring personen med demenssjukdom stöttade varandra. Det uttrycktes även att under tiden som anhöriga vårdade den demenssjuka personen så utvecklades en bättre relation till äldre personer i allmänhet och speciellt till demenssjuka personer dem (Netto et al., 2009). I en studie av Lewis et al., (2005) uppdagades att anhöriga till person med demenssjukdom som haft möjlighet att delta i anhöriggrupper för anhöriga till person med demenssjukdom upplevde att det stöd som kunde fås av och från medlemmar i anhöriggruppen var givande. De anhöriga som deltog i anhöriggrupp för anhöriga till person med demenssjukdom fick möjlighet att själva delge och ta del av upplevelser och eventuella råd kring att vara anhörig till person med demenssjukdom.

6.1.4 Strategier för hantering av påfrestningar

I en studie av Riedjik, Duivenvoorden, van Oostrom, Rosso, van Swieten, Niermeijer och Tibben (2009) genomförd i Nederländerna framkom att i de fall där en person med demenssjukdom fick flytta in på äldreboende för personer med demenssjukdom upplevde de anhöriga att den belastning som relaterades till känslomässig påfrestning och depressiva symtom minskade. De upplevde att de orkade genomföra och slutföra mer göromål och aktiviteter än då personen med demenssjukdom fortfarande bodde i hemmet. De anhöriga upplevde att påfrestningar som fanns innan den demenssjuka personen flyttade till ett äldreboende för personer med demenssjukdom minskade avsevärt efter flytten. De anhöriga förklarade det på så sätt att då de såg att personen med demenssjukdom fick rätt vård och den

hjälp den behövde så kunde de anhöriga släppa en större del av sitt ansvar, men ändå vara en del av vårdandet.

I en studie gjord i Nederländerna (Riedjik et al., 2009) fram kom att distraktion var ett sätt för anhöriga att komma bort från de känslomässiga påfrestningar som uppstod i vårdandet av en demenssjuk person. Anhöriga som vårdade den demenssjuka personen i hemmet hade svårare att hitta distraktioner än de anhöriga som hade placerat personen med demenssjukdom på demensboende. De anhöriga som fann givande distraktioner mådde något bättre än de som inte gjorde det. Då en givande distraktion fanns, som till exempel socialt umgänge utöver den demenssjuka personen eller någon träningsform, kunde den anhöriga lättare koppla bort tankarna från den demenssjuka personen ett tag och på så sätt må bättre. Ulstein et al., (2009) kom i sin studie fram till att de anhöriga upplevde att deras stress kring att vårda en person med demenssjukdom minskade då de kunde få möjlighet att minska den tid de spenderade med personen med demenssjukdom. De anhöriga upplevde att om de kunde turas om att spendera tid med personen med demenssjukdom kunde de på så sätt komma ifrån de känslomässiga påfrestningarna för en stund, de kunde sova ut och kunde även få möjlighet till andra sociala interaktioner. De anhöriga som hade möjlighet att få tid till någon form av fritidsaktivitet upplevde att deras stress minskade

6.1.5 Motiverande faktorer

I en studie av Riedjik et al., (2009) där upplevda erfarenheter jämfördes mellan de anhöriga som fortsatt att vårda i hemmet och de anhöriga där personen med demenssjukdom fått flytta till ett boende för personer med demenssjukdom framkom att anhöriga som fortsatte vårda en demenssjuk person, både i hemmet och senare på demensboende, att motivationen för att orka fortsätta var kärlek, äktenskaplig lojalitet, distraktion och värderingar. Ytterligare en studie (Lewis et al., 2005) stärkte resultatet genom att påvisa att de anhöriga som vårdade på grund av kärlek upplevde att det blev lättare att hantera de känslomässiga påfrestningarna och kunde lättare se det positiva med vårdandet, medan de anhöriga som vårdade på grund av äktenskaplig lojalitet upplevde de känslomässiga påfrestningarna lite mer belastande än de som vårdade på grund av kärlek. Värderingar som motivation innebar att den anhöriga vårdade den demenssjuka för att det var rätt, vårdandet blev något av en plikt gentemot den demenssjuka där den anhöriga kände att de känslomässiga påfrestningarna blev en negativ upplevelse. I en studie från Portugal (Sotto Mayor et al., 2009) där jämförelse mellan upplevelser från anhöriga till person med demenssjukdom och anhöriga till person som genomgått en stroke

gjordes framkom att då en person hade demenssjukdom upplevde de anhöriga en vinning eller motivation då personen med demenssjukdom mårde som bäst. Medan de anhöriga till personer med genomgången stroke fann motivation och vinning i de mellanmännsliga relationerna.

6.2 Lidande

Temat lidande handlade om upplevelser som kategoriserades som *Känslomässig påfrestning*, *Börda/belastning*, och *Depression/ångest* som kategorier.

6.2.1 Känslomässig påfrestning

Några anhöriga uppgav att det var känslomässigt påfrestande att vårda en person med demenssjukdom då de anhöriga inte viste hur de skulle förhålla sig till personen med demenssjukdom och demenssjukdomens yttrande. Vissa anhöriga ansåg sig vara i riskzon att begå övergrepp mot den demenssjuka personen. Orsaken ansåg sig vara att de själva mårde så dåligt av att se personen med demenssjukdom förändras och att de ansåg att det till sist var deras sista utväg för att orka med. De anhöriga som upplevde känslan av att vilja skada den demenssjuka personen var själva psykiskt sjuka då de drivit vårdandet av en demenssjuka personen till ett ohälsosamt stadium. De psykiska tillstånden var depression och ångest och de var de man såg ett samband mellan och potentiellt skadligt beteende (McNeil et al., 2009). En del anhöriga till personer med demenssjukdom kände stress och oroade sig mycket för hur deras framtid skulle bli. Att inte få sova om nätterna eller inte få den demenssjuka personen att förstå att det exempelvis är natt och att det är dags att sova gav höga nivåer av stress och psykiskt obalans som följd. Även daglig kontakt med den demenssjuka personen gav högre stresspåslag än de anhöriga som inte träffade den demenssjuka personen dagligen. Det framkom att det bör betraktas vid stödinsatser till de anhörigvårdarna som vill ha den demenssjuka personen boende hemma. Att anhörigvårdarna kände ilska över situationen var vanligt då deras älskade, personen med demenssjukdom, tagits ifrån dem (Ulstein et al., 2008; McNeil et al., 2009). Anhöriga som vårdade en demenssjuk person i hemmet upplevde högre emotionell påfrestning än de anhöriga som hade fått hjälp att placera den demenssjuka personen på demensboende. Anhöriga som vårdade en demenssjuk person i hemmet upplevde känslomässig påfrestning till följd av de neuropsykologiska symtom som den demenssjuka personen uppvisade. Symtom som depression, ångest/oro, irriterbarhet, förvirring, hallucinationer och minskad motivation var påfrestande för de anhöriga då dessa symtom krävde mer energi och styrka för att klara (Riedjik et al., 2009). Några anhöriga uttryckte att

sorg var en påfrestande känsla när den demenssjuka personens beteende började och förändras. Det gällde under hela förloppet av demenssjukdomen och personlighetsförändringarna var de som var mest sorgfyllda. Att se personen man älskar förändras och säga saker som sårade utan att den demenssjuka personen egentligen menade de sagda orden eller de uttryck som togs i form så som exempelvis fysiskt våld var känslomässigt påfrestande. Kunskapsbristen av demenssjukdomens yttrande och förlopp gav hopplöshetskänslor och fick de anhöriga att känna sig som dåliga vårdare till personen med demenssjukdom (Betts Adams & Sanders, 2004; Lewis et al., 2005).

6.2.2 Börda/belastning

I studier gjorda på Cypern (Papastavrou et al., 2007) samt i USA (Betts Adams & Sanders, 2004) framkom att bördan som upplevdes var bundet till kön, utbildningsnivå och inkomst hos de anhöriga. Kvinnor upplevde mest börda relaterat till att vårda personen med demenssjukdom. Även utbildning och kunskap om demenssjukdom avgjorde hur mycket börda man kände då kunskap kunde sättas i samband med förståelse gentemot beteendet den demenssjuka personen uppvisade på grund av sin demenssjukdom. I en svensk studie (Andrén & Elmståhl, 2007) och även i en studie gjord i USA (Lewis et al., 2005) framkom att de anhöriga som ansåg sig känna högre börda även upplevde högre belastning av att vårda den demenssjuka personen. Några andra anhöriga ansåg sig vara mer isolerade och kände sig besvikna på sig själva för att de ansåg att det blev en för hög börda att vårda personen med demenssjukdom. De anhöriga upplevde att de endast kunde se de negativa aspekterna av vårdandet, de blev mer självcentrerade och såg mest sina egna bekymmer och bördor.

6.2.3 Depressiva symtom/ångest

I en studie gjord i USA (Betts Adams & Sanders, 2004) och även i en studie gjord på Cypern (Papastavrou et al., 2007) framkom det att depressiva symtom var vanligt förekommande hos anhörigvårdare då det blev en börda att vårda en person med demenssjukdom. Mer än hälften av de anhöriga till person med demenssjukdom uppgav att de upplevde depressiva symtom under tiden för vårdandet. Genom de olika stadierna i demenssjukdomen så ändrades upplevelsen av depressiva symtom, symtomen var mindre i början av vårdandet av en person med demenssjukdom och symtomen för depression hos de anhöriga blev under demenssjukdomens förlopp mer uttalade. Depressiva symtom hos de anhöriga var som mest uttalade i slutet av den demenssjuka personens sjukdomsförlopp. I en studie av Riedjik et al., (2009) som genomfördes i Nederländerna jämfördes anhöriga som vårdade en demenssjuk

person i hemmet och anhöriga som vårdade en demenssjuk person efter att personen med demenssjukdom flyttat in på demensboende uppgavs högre förekomst av depressiva symtom än hos de anhöriga där den demenssjuka personen vårdades hemma. I en studie gjord i Norge (Ustein et al., 2008) framkom att hos de anhöriga som hade daglig kontakt med den demenssjuka personen efter att personen med demenssjukdom hade flyttat in på demensboende var depressiva symtom förekommande. Många anhängvårdare gav även uttryck för ångest. Ångesten var relaterad till att de anhöriga inte kände att de kunde göra det bästa på både ett psykiskt och fysiska plan för personen med demenssjukdom. I en studie av McNeil et al., (2009) som genomfördes i USA där man jämförde samband mellan ilska, oro och depression hos anhöriga till personer med demenssjukdom framkom att depressiva symtom förekom då bördan av att vara anhörig blev för stor. Sotto Mayor et al., (2009) kom i sin studie fram till att hos anhöriga till person med demenssjukdom uppvisades depressiva symtom främst som följd till den påverkan demenssjukdomen hade på de mellanmänskliga relationerna. Det framkom även att då personen uppvisade att denne tycktes ogilla sina anhöriga eller anse att de anhöriga var ovänliga så påverkade detta de anhöriga på så sätt att depressiva symtom kunde uppvisas.

7 DISKUSSION

7.1 Metoddiskussion

Det finns olika sätt att benämna den person som står personen med demenssjukdom närmast. Vi har valt benämningen anhöriga istället för närstående och för oss innebär benämningen anhörig den person som står personen med demenssjukdom närmast oavsett om blodsband finns eller ej. Även vid översättning till engelska framkom det att närstående och anhörig översattes olika. Anhörig ledde först till benämningen family och till den framkom underbenämning family relations. Närstående ledde vid översättning till home nursing och hade underbenämning respite care, då dessa ord betydde hemsjukvård respektive växelvård så valde vi att bara använda oss av benämningen för anhörig, där det valda engelska ordet blev family relations som efter ny översättning betydde familjerelationer. Benämningen vi valt kan ha haft betydelse för vilka träffar vi fått under sökningar i de olika databaserna. Detta då de engelska benämningarna hade andra innebörder än de svenska orden. Då vi använde oss av family relations som benämning för anhörig fick vi fram artiklar som visade på erfarenheter kring de familjära relationerna kring en person med demenssjukdom. Hade vi istället använt oss av de engelska ord som framkom för närstående antar vi att de artiklar som kommit upp i

sökningar varit inriktade på upplevelser av växelvård eller hemsjukvård. Vi utgår ifrån att de artiklar som då framkommit inte hade varit relevanta för vår studies syfte.

Sökningarna gjordes i databaserna Cinahl, PsycINFO, PubMed, Science Citation Index Extended (SCIE) och slutligen även i ELIN@Inu. De sökord som användes har tidigare redovisats i metodbeskrivningen. Olika sökord har använts i de olika databaserna då det inte finns något specifikt sökord för samtliga databaser. I Cinahl, PubMed, SCIE och även i ELIN@Inu fann vi flertalet vetenskapliga artiklar relevanta för vår studies syfte. Vi fann även vetenskapliga artiklar relevanta för vår studie i PsycInfo, men dessa var meta-analyser. Då meta-analyser är studier av tidigare genomförd forskning inom ett visst område och därmed inte är originalartiklar så uteslöts dessa. Vi upplever att då vi sökt vetenskapliga artiklar i flertalet databaser som vi funnit relevanta för vårt ämne, har vi på så sätt minskat risken att förbise relevanta vetenskapliga artiklar. Vi har även efter avslutat sökning gått tillbaka till databaserna med jämna mellanrum för att se om antalet träffar ändrats, detta då ny forskning hela tiden tillkommer. Då vi upptäckt att träffarna vid kombination av sökorden inte ändrats under tiden anser vi att de artiklar som inkluderats i vår studie är den mest aktuella forskning som svarar på vår studies syfte. Vi anser att vår studies trovärdighet ökar då vi själva upprepat sökningarna vid flertalet tillfällen och fått samma resultat. Polit och Beck (2008) förespråkar att en studies trovärdighet ökar om studien kan upprepas av utomstående utifrån studiens metodförklaring så borde resultatet på sökningarna bli detsamma.

Vi har under genomförda sökningar upptäckt att det innan år 2000 gjorts mycket forskning kring vårt valda område och mindre efter år 2000. Då vi under sökningarna testade att bredda årtalen till 1995-2010 framkom vetenskapliga artiklar som framstod som relevanta för vår studie, men då en systematisk artikelstudie enligt Forsberg och Wengström (2008) bör fokusera på aktuell forskning blev en av våra inklusionskriterier att enbart artiklar publicerade mellan 2000-2010 skulle ingå. Detta innebar att de vetenskapliga artiklar som publicerats mellan 1995-1999 uteslöts. Detta val kan ha påverkat vår studie på så sätt att resultat som framkom i den tidigare forskningen förbisetts, det kan ha funnits ännu mer intressanta upplevda erfarenheter från anhöriga att ta del av.

Granskningen genomfördes enligt Forsberg och Wengströms (2008) granskningsmallar. Kvalitetsgranskningen och poängsättningen av de vetenskapliga artiklarna som inkluderades i vår studie läste vi inledningsvis samtliga artiklar enskilt och poängsatte dem samtidigt. Sedan

har vi gemensamt gått igenom bådars enskilda poängsättningar och diskuterat framkommet resultat. Vår studies trovärdighet kan ha påverkats då ingen av oss har tidigare erfarenhet av kvalitetsgranskning, men vi anser även att ett stärkande attribut är att vi först enskilt gjort kvalitetsgranskning på varje enskild vetenskaplig artikel och sedan jämfört resultaten. Att vi först gjort kvalitetsbedömning enskilt innebär att vi inte kunnat påverka varandra med värderingar eller åsikter, Polit och Beck (2008) förespråkar att då författarna till en studie ej blir påverkade av varandras värderingar och åsikter ökar en studies trovärdighet. Vi hade i vår studie flest kvalitativa artiklar, men även ett par kvantitativa artiklar, något som inte ingick i våra inklusionskriterier för sökning av vetenskapliga artiklar. Vi diskuterade hur det kunde bli att de flesta artiklar var kvalitativa och kom fram till att det kan bero på att vårt syfte relaterar till upplevda erfarenheter och att kvalitativ forskning ofta fokuserar på erfarenheter. Vi upplever att med hjälp av de vetenskapliga artiklar som inkluderats i vår studie har vi uppnått ett givande resultat. De vetenskapliga artiklar som inkluderats har visat på multipla upplevelser kring att vara anhörig till en person med demenssjukdom.

I vår analys, som har inspirerats av Lundman och Hällgren Graneheims (2008) innehållsanalys, har vi inledningsvis enskilt kondenserat meningsenheter ur de enskilda vetenskapliga artiklars resultat och på så sätt kommit fram till koder. Där efter har vi gemensamt diskuterat koderna för de kondenserade meningsenheterna och gemensamt kommit fram till de olika kategorierna. Då vår studie inriktar sig på anhörigas upplevelser kan uteslutande kategorier ej användas på alla upplevelser. I resultatet finns det därför flera kategorier där det framförs fler än just den specifika upplevelsen. Det innebär att flera av kategorierna flyter in i varandra. De olika kategorierna faller slutligen under olika teman, i vår studie två teman, lust och lidande. Detta innebär att de positiva upplevelserna hamnar under tema lust och de negativa upplevelserna under tema lidande. Då vi i vår tolkning av koderna uppfattat upplevelserna som positiva respektive negativa kan våra föreställningar om vad som är positivt respektive negativt påverkat under vilket tema de framtagna kategorierna fallit under. Polit och Beck (2008) menar att trovärdigheten hos en studie påverkas av huruvida författarna till studien redovisar varje enskilt steg i tillvägagångssätt och genom att författarna inte ändrat resultat i analys efter egna värderingar. Vi anser att vi redovisar vår metod så grundligt vi kunnat genom att i texten inkluderat ett analyschema där vi redovisar hur vi kommit fram till meningsenheter, kondensering, koder, kategorier och teman (se Tabell 6). Vi anser att vi på bästa sätt försökt lägga värderingar åt sidan och har ej ändrat resultatet av analysen efter dessa.

När vår studie påbörjades fanns förförståelse kring hur det upplevs att vara anhörig till en person med demenssjukdom, vi hade tidigare erfarenheter av att då vi båda arbetat som undersköterskor och träffat på anhöriga till person med demenssjukdom. Vår förförståelse bestod av att det upplevdes som påfrestande och belastande att vara anhörig till person med demenssjukdom. Vi hade träffat på anhöriga som uttryckt saknad och oro, detta hade givit oss uppfattningen om att det fanns inga positiva upplevelser kring att vara anhörig till person med demenssjukdom. Databassökningarna, kvalitetsgranskningen och analysen har genomförts på ett sådant sätt att vi av bästa förmåga försökt åsidosätta vår förförståelse om hur det upplevs att vara anhörig till en person med demenssjukdom. Detta genom att vi försökt vara öppna för vilka upplevelser som skulle framkomma under studiens gång. Då Polit och Beck (2008) menar att trovärdigheten ökar om författarna redovisar befintlig förförståelse och värderingar har vi diskuterat detta. Medvetenhet finns hos oss om att all förförståelse inte kan sättas åt sidan, vi har därför diskuterat huruvida sökning, urval, analys och presentation kan ha påverkats av vår tidigare erfarenhet av upplevelser från anhöriga till personer med demenssjukdom. Under diskussion kring hur vår förförståelse och tidigare erfarenheter påverkat vår studie kom vi fram till att våra värderingar kan ha påverkat namngivning på de olika kategorierna i analysen och även under vilket av de två teman som varje enskild kategori sedan hamnat. Vi har en föreställning om vilka kategorier som representerar mödosamma upplevelser och vilka som representerar de lustfyllda upplevelsena.

Syftet med vår studie var inte att inkludera forskning från olika delar av världen utan att beskriva anhörigas upplevelser av att leva med en person med demenssjukdom. Under tiden vi sökt vetenskapliga artiklar har vi funnit forskning från olika delar av världen och det påvisar att de former av upplevelser som redovisats i resultatet inte bara finns eller kan relateras till ett land eller en viss kultur. Resultatet bör därmed vara intressant oberoende av kulturell tillhörighet. Överförbarhet enligt Polit och Beck (2008) innebär att resultatet av en studie kan överföras till t.ex. en annan patientgrupp. Det resultat vi kommit fram till i vår studie kan antas vara överförbart till anhöriga till person med t.ex. genomgången stroke. Bäckström och Sundin (2010) har i sin studie av anhörigas upplevelser då en familjemedlem drabbats av stroke, visat på att anhörigas upplevelser vid stroke liknar de upplevelser som litteraturstudiens resultat lyft fram anhöriga till person med demenssjukdom har uppgett. Vår studies resultat visar på känslor av sorg och saknad, att kunna acceptera situationen och att förändringar i det familjära systemet kring personen med demenssjukdom. Bäckström och

Sundin (2010) har i sin studie kommit fram till att anhöriga till personer med stroke upplever sorg och saknad trots att personen fortfarande är i livet, upplevelser kring att behöva acceptera en ny tillvaro och även att förändringar i det familjära systemet måste göras.

7.2 Resultatdiskussion

Syftet med den här studien var att beskriva anhörigas upplevelser av att leva med en person med demenssjukdom. Resultatet visade att det fanns upplevelser som kunde relateras till både lust och till lidande. De lustfyllda och de lidelsefyllda upplevelserna blev en kamp mellan lust och lidande. Detta kan i liknas vid Erikssons (2003) omvårdnads teori och kampen mellan lust och lidande, mellan det goda och onda. Det blir en kamp för de anhöriga att finna lusten att ta hand om och vårda personen med demenssjukdom och en kamp för att ta sig igenom de mer påfrestande aspekterna vid vårdandet av en person med demenssjukdom och som kan leda till stress, ångest och depression för de anhöriga.

De upplevelser som kunde kopplas samman med lusten var personlig utveckling, ändrad livsfilosofi, stärkta relationer mellan de anhöriga och personen med demenssjukdom, strategier för att hantera påfrestningar samt motiverande faktorer. De anhöriga som ansåg sig bli stärkta var även de som ansåg sig fått information och utbildning i den grad att de själva kunde vårda personen med demenssjukdom samt hade en förståelse hur sjukdomsförloppet för en demenssjukdom kunde se ut. Eriksson (2003) menar att det är sjuksköterskans uppgift att på bästa sätt lindra lidande. Ett sätt att lindra lidande och på så sätt kanske även öka lusten är att som sjuksköterska inte förbise de anhörigas kunskap kring demenssjukdomens yttringar och utveckling, sjuksköterskan kan bidra på så sätt att denne kan hjälpa de anhöriga utveckla dessa kunskaper ytterligare. De anhörigas kommer ha kommande behov av hjälp och stöd i vardagen. En annan aspekt man måste ta hänsyn till är att det inte är alla som har tillräckligt med information om demenssjukdomens utveckling och yttring och därmed behöver vi som Sjuksköterskor kan genom att vara vaksamma vid möte eller samtal med anhöriga så att de anhöriga som är i behov av stöd och hjälp för att kunna göra det bästa för personen med demenssjukdom upptäcks. Lusten är det motsatta till lidandet det är då positivt om sjuksköterskan kan bidra till att anhörig till person med demenssjukdom lättare kan finna det lustfyllda med att vårda en person med demenssjukdom. Genom samtal kan sjuksköterskan bidra till att belysa de motiverande aspekter som de anhöriga kanske har svårt att fokusera på. Sjuksköterskan kan använda sig av motiverande samtal och ambivalensors (Barth, 2006) för

att anhörig till person med demenssjukdom lättare ska kunna få en överblick över vad som är positivt/negativt med att vårda person med demenssjukdom.

De mödosamma upplevelserna kring att vara anhörig till person med demenssjukdom uttrycks som känslomässig påfrestning, börda/belastning, och depression/ångest. Dessa upplevelser är otroligt viktiga att komma ihåg när sjuksköterskor träffar anhöriga till personer med demenssjukdom. Om upplevelserna av stress och känslomässig påfrestning inte skulle bekräftas av sjuksköterskorna och de anhöriga inte skulle få den respons och hjälp de behöver så kan det leda till att de anhöriga eventuellt utövar våld, både psykiskt och fysiskt mot personen med demenssjukdom (McNeil et al., 2009). Enligt Eriksson (2003) är en del av sjuksköterskans uppgift att lindra lidandet hos patienter och anhöriga. Det är viktigt att sjuksköterskan kan få anhörig till person med demenssjukdom att förstå att det inte är fel att be om hjälp då insikt finns om att situationen börjar bli ohållbar. Eriksson (2003) menar att sjuksköterskan kan, genom att bekräfta anhörigas lidande, minska lidandet t ex om sjuksköterskan har möjlighet att föreslå strategier anhöriga kan dra nytta av då de upplever att påfrestningarna blir för mycket. Riedjik et al., (2009) kom i sin studie fram till att anhöriggrupper, växelvård eller kuratorskontakt är förekommande strategier för hantering av påfrestningar som anhöriga. De anhöriga som har möjlighet att från sjuksköterskan få en knuff i riktning mot t ex något av ovan nämnda alternativ kanske lättare kan se ljuspunkterna med att leva med en person med demenssjukdom. I en studie gjord i USA (Oswald, 2009) framkommer att anhöriga till person med demenssjukdom lättare kan vidta hälsopromotiva åtgärder om de upplever att familjemedlemmar eller vänner ger stöd och hjälp. Oswald (2009) fick i sitt resultat fram att om anhöriga till person med demenssjukdom upplever att någon uppmärksammar dem och deras situation så vidtar de lättare hälsopromotiva åtgärder, som t ex att tillåta hemhjäp eller växelvård. I vår studie har det framkommit att ångest och depressiva symtom förekommer hos anhöriga till person med demenssjukdom, om dessa anhöriga kan uppleva att sjuksköterskan bryr sig och ser även dem så kan det betyda att de kanske lättare ber om hjälp med sin svåra situation.

Enligt ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (2007) finns det fyra grundpelare varav den ena är att lindra lidande. Sjuksköterskan skall erbjuda vård till individen, men även vara ett stöd till familjen. Socialstyrelsen (2005) skriver i "Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska" att en legitimerad sjuksköterska ska kunna utbilda och ge information till patienter och närstående. Genom att följa ICN's etiska kod (2007) och Socialstyrelsens (2005)

riktlinjer kan legitimerade sjuksköterskor ge närstående större förståelse varför personen med demenssjukdom beter sig på ett visst sätt beroende på hur långt sjukdomen har framskridit. Papastravrou et al., (2007) och Riedjik et al., (2009) påvisar i sina artiklar att anhöriga känner sig otillfredsställda med informationen kring demenssjukdomens yttringar och vad de kan göra för personen med demenssjukdom för att denne skall känna sig mer tillfreds med tillvaron. Ulstein et al., (2008) påvisar i sin artikel att vid stödsättser är det viktigt att se till den anhörigas upplevelse och psykiska hälsa då det är viktigt att inte se förbi den anhörige då denne ofta lider av ohälsa i form av stress, oro, ångest och depression.

Ur ett systemteoretiskt perspektiv så bildar personen och anhöriga ett system, t.ex. en familj oavsett om det finns blodsband eller inte. I ett sådant system påverkar personen med demenssjukdom och de anhöriga varandra beroende på hur de mår. Mår någon person i systemet inte bra fysiskt eller psykiskt så påverkar det hela systemet på så sätt att även de övriga blir berörda och inte mår bra (Arnold, 2007; Eide & Eide, 2006; Schjødt & Egeland, 1994). Sjuksköterskor kan bidra med relevant information utifrån varje individuell situation och på så sätt lindra lidandet för de anhöriga till person med demenssjukdom. Detta då de anhöriga får bättre förståelse och kunskap kring demenssjukdomen och dess yttringar . Sjuksköterskan kan bidra med att hänvisa till stödgrupper för anhöriga till person med demenssjukdom (Papastravrou et al., 2007; Riedjik et al., 2009; Socialstyrelsen, 2005; Ulstein et al., 2008). Wright & Leahey (2005) menar att för att sjuksköterskan lättare ska kunna förstå de anhörigas situation och vilka resurser de har att tillgå så kan ett genogram eller ekokarta upprättas. Dessa kan även visa för de anhöriga till person med demenssjukdom att de har ett skyddsnät och resurser som familj och vänner att få ytterligare hjälp och stöd av. Detta kan bidra till att lindra det eventuella lidandet som kan uppkomma vid en omstrukturering av familjen och dess ursprungliga mönster (Eriksson, 2003).

7.3 Slutsats

Då vi började med svår studie fanns en föreställning om att det var påfrestande och lidelsefyllt att vara anhörig till person med demenssjukdom. Under studiens gång har därför de lustfyllda upplevelserna varit de som var mest utmärkande. Det har även framkommit lidelsefyllda upplevelser och att det därför blir en kamp mellan lust och lidande att vara anhörig till person med demenssjukdom. Det framkom i vårt resultat att de som vårdade en person med demenssjukdom fann det lättare då motivation fanns i kärlek till personen med demenssjukdom och att den personliga utvecklingen var givande. De anhöriga till person

med demenssjukdom som hade kunskap om sjukdomen och dess yttringar upplevde mindre börda. De anhöriga till person med demenssjukdom som upplevde vårdandet som lidelsefyllt led bland annat av stress, oro och vanligt förekommande var även depressiva symtom. Då en av sjuksköterskan uppgifter är att lindra och förebygga lidande är det viktigt att kunna ge stöd och hjälp till både de anhöriga som upplever det som lustfyllt och de som upplever det mödosamt. Det framkom att anhöriga till person med demenssjukdom sällan upplevde antingen lust eller lidande, utan upplevelserna växlade, ena dagen lustfyllt, nästa dag lidelsefyllt.

7.4 Förslag till fortsatt forskning

De upplevelser som det framkom mest kring i de vetenskapliga artiklar som inkluderades i vår studie var just de lidelsefyllda. Det skulle vara intressant om det fanns studier som fokuserade mer på de lustfyllda upplevelserna. Det skulle även vara intressant där studier fokuserar kring vad de anhöriga till person med demenssjukdom faktiskt själva anser att de behöver få hjälp och stöd med och om de själva tycker att de besitter de kunskaper som krävs för att vårda en person med demenssjukdom. Det framkom till viss del sådan forskning i de vetenskapliga artiklar som vi inkluderat i vår studie, men inte tillräckligt. Intressanta frågor att få mer utvecklade svar kring och områden som behöver forskas vidare i är dels: vilken kunskap behöver sjuksköterskan besitta vid möte med anhöriga till person med demenssjukdom? Samt vad som är sjuksköterskans roll i att stödja, hjälpa och utbilda anhöriga till personer med demenssjukdom?

Referenslista

Allgulander, C. (2005). *Introduktion till klinisk psykiatri*. Lund: Studentlitteratur.

Andrén, S., & Elmståhl, S. (2007). The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 790-799.

Arnold, E. (2007). Communicating with families. I E. Arnold & K. U. Boggs (Red.), *Interpersonal relationships* (s. 288-317). St. Louis: Saunders Elsevier.

Barth, T. (2006). *Motiverande samtal – MI: att hjälpa en människa till förändring på hennes egna villkor*. Lund: Studentlitteratur.

Beck-Friis, B. (2000). *Det blir lättare när det blir svårare*. Stockholm: Förlagshuset Gothia AB.

Betts Adams, K., & Sanders, S. (2004). Alzheimer's caregiver differences in experience of loss, grief reactions and depressive symptoms across stage of disease. *Dementia*, 3(2), 195-210.

Björilin, G., Basun, H., Ekman, S.-L., Englund, E., Eriksson, M., Gustafson, L., Lannefelt, L., Nygård, L., Björkstén, K., Terzis, B., Wahlund, L.-O., & Wimo, A. (2004). *Om demens*. Stockholm: Liber AB.

Bäckström, B., & Sundin, K. (2010). The experience of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke – six months after discharge from a rehabilitation clinic. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 24, 116-124.

Eide, E., & Eide, T. (2006). *Omvårdnadsorienterad kommunikation*. Lund: Studentlitteratur.

Eriksson, K. (2003). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber AB.

Fahlander, K., Karlsson, G., & Vikström, D. (2009). *Demensboken*. Lund: Studentlitteratur.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & kultur.

ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening, 2007

Kilander, L., Landahl, P., & Ingelsson M. (2009). *Frontallobsdemens, den förbryllande sjukdomen*. Stockholm: Gothia förlag AB.

Kristoffersen, N.J., Nordtvedt, F., & Skaug, E-A. (2005). Om omvårdnad. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E-A. Skaug (Red.), *Grundläggande omvårdnad 1* (s. 13-27). Stockholm: Liber AB.

Lewis, M. L., Hepburn, K., Narayan, S., & Nelson Kirk, L. (2005). Relationship matters in dementia caregiving. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 20, 341-347.

Lundman B., & Hällgren Graneheim, U. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B. Höglund-Nilsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 159-172). Lund: Studentlitteratur.

Lundström, K. (1998). *Demens, begrepp och förklaring A-Ö*. Stockholm: Johansson & Skyttmo förlag.

McNeil, G., Kosberg, J. I., -Durkin, D.W., Dooley, W. K., DeCoster, J., & Williamson, G. M. (2009). Caregiver Mental Health and Potentially Harmful Caregiving Behaviour: The Central Role of Caregiving Anger. *The Gerontologist*, 50(1), 76-86.

Melin, E., & Olsen, B. R. (1999). *Handbok i demens*. Stockholm: Kommentus förlag.

Netto, N. R., Goh Yen Ni, J., and Yap Lin Kiat, P. (2009). Growing and gaining through caring for a loved one with dementia. *Dementia*, 8(2), 245-261.

- Oswald, S. K. (2009). Who Is Caring for the Caregiver? Promoting Spousal Caregiver's Health. *Family and Community Health: The Journal of Health Promotion and Maintenance*, 32(1), 5-14.
- Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S., Tsangari, H. & Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing*, 58(5), 446-457.
- Polit, D.F., & Beck, C. T. (2008). *Nursing Research – Generating and assessing evidence for nursing practice* (8th ed.). Philadelphia: Lippincott.
- Riedjik, S, R., Duivenvoorden, H, J., van Oostrom, I., Rosso, S, M., van Swieten, J., Niermeijer, M, F., & Tibben, A. (2009). Frontoemporal dementia (FTD) patients living at home and their spousal caregivers compared with institutionalized FTD patients and their spousal caregivers. *Dementia*, 8(1), 61-77.
- Strand, A. M. (2002) Se mig också – att vara närstående. I H. Almås (Red). *Klinisk omvårdnad 1* (s. 31-47). Stockholm: Liber AB.
- Schjødt, B., & Egeland, T. A. (1994). *Från systemteori till familjeperspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Socialstyrelsen (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. [Elektronisk]. Stockholm: Socialstyrelsen. Tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se> Sökväg: Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. [2009-05-21].
- Sotto Mayor, M., Ribiero, O., & Paúl, C. (2009). Satisfaction in dementia and stroke caregivers: a comparative study. *Revista Latino-Americana de Emfarmagem*, 17(5), 620-624.
- Svensk sjuksköterskeförening. (2009). *Omvårdnad och God Vård*. [Elektronisk] Tillgänglig: http://www.swenurse.se/PageFiles/5959/OM_Omvardnad.pdf. Publicerad. [2009-06-01] Hämtad.[2010-04-14].

Ulstein, I., Bruun Wyller, T., & Engedal, K. (2008). Correlates of intrusion and avoidance as stress response symptoms in family carers of patients suffering from dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23, 1051-1057.

Wright, L. & Leahey, M. (2005). *Nurses and families- A guide to Family Assessment and Intervention*. Philadelphia: FA. Davis Company.

Bilaga 1 - Artikelmatris

Art. nr.	Författare, År, Land	Tidskrift, Titel	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitets bedömning
1	Andrén, S., & Elmståhl, S. 2007. Sverige.	JOURNAL OF CLINICAL NURSING The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia	Syftet var att undersöka eventuella samband mellan börda, upplevd hälsa och känslan av att vara anhörigvårdare till en person med demenssjukdom.	Kvantitativtvärsnittsstudie. 2238 äldre personer med någon form av hemtjänst inbjöds till bedömning av kognitiv förmåga. De 255 som hade försämring av kognitiv förmåga erbjöds läkarundersökning och 130 fick diagnosen demens. Anhörigvårdare till de personerna fick fylla i ett frågeformulär och olika skalor som mätte deras upplevelse av börda i samband med vårdandet.	Anhörigvårdarna upplevde måttlig belastning och starka samband sågs mellan belastning, isolering och besvikelse. Känslomässigt engagemang och hälsoproblem rangordnades efter ålder och relation till den demenssjuka. Anhörigvårdaren med lägre belastning upplevde betydligt bättre hälsa än den anhörigvårdaren med högre belastning.	Medel
2	Betts Adams, K., & Sanders, S. 2004. USA.	DEMENTIA Alzheimer's caregiver differences in experience of loss, grief reactions and depressive symptoms across stage of disease.	Syftet var att undersöka självrapporterad saknad, sorg reaktioner och depressiva symtom bland lämpligt utvalda anhörig som vårdat en familjemedlem med Alzheimers eller annan demenssjukdom.	Slumpmässigt urval av anhöriga till person med demenssjukdom, resulterade i 99 st deltagare. Dessa fick fylla i olika frågeformulär där stadiet på personens demenssjukdom angavs, hur den anhörige upplevde situationen och en depressions skala.	Resultatet visade att i ett tidigare stadium av sjukdomen var avsaknad av aktiviteter som den anhörige delat med den demenssjuke något som spelade stor roll, saknad av adekvat konversations förmåga var också ett nämnt problem, där fanns även uttryck av rädsla för vad framtiden skulle ge. Sorg relaterat i tidigt stadium var personförändring, kommunikationsavsaknaden och att personen var där, men ändå inte. Det sist nämnda återkom även i mellan och slutstadium av sjukdomen. I mellanstadium och slutstadium av sjukdomen framkom även att det som saknades mest var den mellanmänniska relationen, och hur den förändrats under sjukdomens gång. Depressionens symtom ökade genom de olika stadierna, och var alltså högst i slutet av sjukdomsskedet.	Medel
3	Lewis, M. L.,	AMERICAN	Studien undersökte	Semi-strukturerade	Det visade sig att de olika anhörigvårdarna föll inom	Medel

	Hepburn, K., Narayan, S., & Nelson Kirk, L. 2005. USA.	JOURNAL OF ALZHEIMER'S DISEASE AND OTHER DEMENTIAS. Relationships matters in dementia caregiving.	relationen mellan fyra inramnings kategorier i vårdandet (relations-, bidragande-, reaktiv- eller roll förvärvande ram).	intervjuer med make/maka i vårdande av maka/make utfördes vid ett hembesök hos den medverkande. De fyra ramarna uppfattades av intervjuarna och dessa valde att använda de ramarna som teman i sin studie.	olika ramar av vårdande. <u>Relations ram</u> : de vårdare som ansåg det som en del av livet att ta hand om sin maka/make genom sjukdom/hälsa. Dessa uppvisade högre kompetens och skattade sig högt på positiva upplevelser av vårdandet. <u>Bidragande ram</u> : vårdare som påpekade det extra arbete som lades på dem då deras make/maka blivit sämre. Fokus är självcentrerat och det som ses är de negativa aspekterna, bördan av att vårda. <u>Reaktiv ram</u> : talar om de förändringar som ses hos den sjuke, och om hur detta påverkar, resulterar i frustration och ilska. Även här fokus på negativa upplevelser. <u>Roll förvärvning</u> : de vårdare som upplever att dennes roll i hemmet förändrats i och med sjukdomen hos make/maka. Kan se vissa positiva aspekter, men även här mest negativt. Den som mår bäst psykisk och fysisk är den vårdare som hamnar inom relations ramen.	
4	McNeil, G., Kosberg, J. I., Durkin, D.W., Dooley, W. K., DeCoster, J., & Williamson, G. M. 2009. USA.	THE GERONTOLOGIST Caregiver Mental Health and Potentially Harmful Caregiving Behaviour: The Central Role of Caregiving Anger.	Syftet var att ta reda på om den som vårdar en demenssjuk person kan uppleva stress och psykiska problem. Syftet är även att ta reda på om anhängvårdare ligger i riskzon för att begå övergrepp på personen med demenssjuka som vårdas pga stressfaktorer.	De använde sig av tre olika hypoteser för att undersöka sambandet mellan ångest, depression, potentiellt skadligt beteende (PHB) och ovilja på olika plan.	Ilkska, oro, depression samt PHB var vanligt att anhängvårdare kände när personen med demenssjukdom vårdades.	Medel
5	Netto, N. R., Goh Yen Ni, J., and Yap Lin Kiat, P. 2009.	DEMENTIA Growing and gaining through caring for a loved one with dementia.	Syftet var att undersöka fördelar/vinster som anhängvårdare upplevt då de vårdat	Kvalitativ design, där 12 anhängvårdare fick geomgå semi-strukturerade, djupgående intervjuer.	De intervjuade delgav att de alla vunnit något genom vårdandet. Den mest omtalade var 'personlig utveckling' som lett till att vårdaren blivit mer tålmodig/förstående, blivit starkare/fått lättare att återhämta sig, ha fått ökad självinsikt och fått en ökad	Hög

	Singapore.		en familjemedlem med en demenssjukdom.		förståelse för området. En annan gemensam nämnare var 'bättre förhållande' gentemot vårdtagaren, andra medlemmar i familjen eller deras förmåga att kunna interagera med andra äldre personer. Den tredje gemensamma nämnaren var den av 'higher-levels' som sammanfaller med andlighet, djupare relation till Gud och ett mer upplyft perspektiv på livet.	
6	Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S., Tsangari, H. & Sourtzi, P. 2007. Cypern.	JOURNAL OF ADVANCED NURSING Caring for a relative with dementia: family caregiver burden	Syftet var att undersöka konsekvenserna på den mentala hälsan, bördan av att vårda samt olika tillvägagångssätt att orka med de stressfaktorer som kan uppstå vid vårdandet av en demenssjuk person.	172 frivilliga vårdare till demenssjuka personer blev intervjuade i en kvantitativ tvärsnittstudie.	Resultatet visade att lite mer än hälften upplevde någon slags börda och ungefär lika många upplevde depressiva symtom. Bördans tyngd sattes i samband med kön, utbildningsnivå och inkomst hos vårdaren. Speciellt kvinnliga vårdare är i behov av mer kunskap för att kunna förstå den demenssjuka och ge rätt vård.	Medel
7	Riedjik, S, R., Duivenvoorden, H, J., van Oostrom, I., Rosso, S, M., van Swieten, J., Niermeijer, M, F., & Tibben, A. 2009. Nederländerna	DEMENTIA Frontotemporal dementia (FTD) patients living at home and their spousal caregivers compared with institutionalized FTD patients and their spousal caregivers.	Syftet var att identifiera upplevda skillnader mellan att vara anhörigvårdare åt en hemma boende FTD patient, eller en institutionaliserade FTD patient.	36 par av patient och anhörigvårdare valdes ut efter kriterier där den anhörige som vårdade den demenssjuke i hemmet skulle vara boende hos denne. Patienten skulle vara i sent stadium av sin sjukdom. Bland de patienter som var boende på institution skulle den anhörige fortfarande vara en del av vårdandet. Det som frågades efter var bland annat upplevda svårigheter och var motivationen fanns.	Resultatet visade på att anhörigvårdare som vårdade sin demenssjuke familjemedlem i hemmet upplevde emotionell påfrestning gentemot den demenssjukes uppvisande av dennes neuropsykologiska symtom (depression, förvirring, hallucinationer, ångest/oro, irriterbarhet, degenererad motivation och liknande). Den generella upplevelsen av påfrestning skiljde sig inte signifikant mellan dem. De anhöriga vars demenssjuke familjemedlem fanns på institution rapporterade väsentligt mindre påfrestningar på sin psykiska hälsa. Motivationen fanns i äktenskaplig lojalitet, kärlek, distraktion och värderingar.	Medel
8	Sotto Mayor, M., Ribiero, O., & Paúl, C.	REVISTA LATINO-AMERICANA DE ENFERMAGEM	Syftet var att jämföra upplevelser av att vara	70 anhörigvårdare till personer med demenssjukdom fanns via	Resultaten visar att vid demenssjukdomen så låg vinning hos den anhörige när den sjuka mådde som bäst, medan det hos anhöriga till stroke patienter låg i	Medel

	2009. Portugal.	Satisfaction in dementia and stroke caregivers: a comparative study.	anhörigvårdare till person med demenssjukdom vs. stroke patienter. De ville även jämföra depressionens förekomst hos dessa anhöriga.	en psykiatriskt service institution, och 44 anhörigvårdare till personer med stroke sjukdom kontaktades via ett rehabiliterings center, detta godkändes av de enskilda institutionernas chefer. Intervjuer genomfördes semi-strukturerat antingen i hemmet eller på sjukhuset.	det mellanmänniska samspelet. Depression skalan som användes visade att depression förekom ungefär lika mycket vid båda sjukdomarna, men skiljde sig i var grunden till depressionen låg. Vid demenssjukdomen låg det i de mellanmänniska relationerna, att den sjuke verkade ogilla sina anhöriga eller ser dem som ovänliga. Medan grund för depression vid stroke istället låg i framtidsutsikter, känna glädje eller att kunna njuta av livet.	
9	Ulstein, I., Bruun Wyller, T., and Engedal, K. 2008. Norge	INTERNATIONAL JOURNAL OF GERIATRIC PSYCHIATRY Correlates of intrusion and avoidance as stress response symptoms in family carers of patients suffering from dementia	Att undersöka hur stress gör sig påmind och hur den ger sig till känna hos anhörigvårdare till dementa.	De studerade 196 olika familjer som träffade sin dementa minst en gång i veckan. De använde sig av olika skalor för att se skillnad på nu och sen.	Makar och andra anhörigvårdare som har daglig kontakt med sin dementa anhöriga upplever måttlig till höga stresspåslag. Anhörigvårdarna upplever även oro, ångest och depression detta bör beaktas vid hjälpinsatser utifrån.	Medel

Bilaga 2 - Checklista för kvalitativa artiklar

A. Syftet med studien?

.....
.....

Vilken kvalitativ metod har använts?

.....

Är designen relevant för att besvara frågeställningen?

Ja Nej

B. Undersökningsgrupp

Är urvalskriterier för undersökningsgruppen tydligt beskrivna?

(Inklusions- och exklusionskriterier ska vara beskrivna)

Ja Nej

Var genomfördes undersökningen?

.....

Urval – finns det beskrivet var, när och hur undersökningsgruppen kontaktades?

.....

Vilken urvalsmetod användes?

Strategiskt urval

Snöbollsurval

Teoretiskt urval

Ej angivet

Beskriv undersökningsgruppen (ålder, kön, social status samt annan relevant demografisk bakgrund).

.....
.....

Är undersökningsgruppen lämplig

Ja Nej

C. Metod för datainsamling

Är fältarbetet tydligt beskrivet (var, vem och i vilket sammanhang datainsamling skedde)?

Ja Nej

Beskriv:

.....
.....

Beskrivs metoderna för datainsamling tydligt (vilken typ av frågor användes etc.)?

Beskriv:

.....
.....

Ange datainsamlingsmetod:

- Ostrukturerade intervjuer
- Halvstrukturerade intervjuer
- Fokusgrupper
- Observationer
- Video-/bandinspelning
- Skrivna texter eller teckningar

Är data systematiskt samlade (finns intervjuguide/studieprotokoll)?

Ja Nej

D. Dataanalys

Hur är begrepp, teman och kategorier utvecklade och tolkade?

.....
.....

Ange om:

- Teman är utvecklade som begrepp
- Det finns episodiskt presenterade citat
- De individuella svaren är kategoriserade och bredden på kategorierna är beskrivna
- Svaren är kodade

Resultatbeskrivning:

.....
.....

Är analys och tolkning av resultat diskuterade?

Ja Nej

Är resultaten trovärdiga (källor bör anges)?

Ja Nej

Är resultaten pålitliga (undersökningens och forskarens trovärdighet)?

Ja Nej

Finns stabilitet och överensstämmelse (är fenomenet konsekvent beskrivet)?

Ja Nej

Är resultaten återförda och diskuterade med undersökningsgruppen?

Ja Nej

Är de teorier och tolkningar som presentera baserade på insamlade data (finns citat av originaldata, summering av data medtagna som bevis för gjorda tolkningar)?

Ja Nej

E. Utvärdering

Kan resultatet återkopplas till den ursprungliga forskningsfrågan?

Ja Nej

Stöder insamlade data forskarens resultat?

Ja Nej

Har resultaten klinisk relevans?

Ja Nej

Diskuteras metodologiska brister och risk för bias?

Ja Nej

Finns risk för bias?

Ja Nej

Vilken slutsats drar författaren?

.....
.....

Håller du med om slutsatserna?

Ja Nej

Om nej, varför inte?

.....

Ska artikeln inkluderas?

Ja Nej

Bilaga 3 - Checklista för kvantitativa artiklar – kvasi-experimentella studier

A. Syftet med studien?

.....
.....

Är frågeställningarna tydligt beskrivna?

Ja Nej

Är designen lämplig utifrån syftet?

Ja Nej

B. Undersökningsgruppen

Vilka är inklusionskriterierna?

.....

Vilka är exklusionskriterierna?

.....

Vilken urvalsmetod användes?

Randomiserat urval

Obundet slumpmässigt urval

Kvoturval

Klusterurval

Konsekutivt urval

Urvalet är ej beskrivet

Är undersökningsgruppen representativ?

Ja Nej

Var genomfördes undersökningen?

.....

Vilket antal deltagare inkluderades i undersökningen?

.....

C. Mätmetoder

Vilka mätmetoder användes?

.....
.....

Var reliabiliteten beräknad?

Ja Nej

Var validiteten diskuterad?

Ja Nej

D. Analys

Var demografiskt data liknande i jämförelsegrupperna?

Ja Nej

Om nej, vilka skillnader fanns?

.....

Hur stort var bortfallet?

.....

Fanns en bortfallsanalys?

Ja Nej

Var den statistiska analysen lämplig?

Ja Nej

Om nej, varför inte?

.....

Vilka var huvudresultaten?

.....

Erhölls signifikanta skillnader?

Ja Nej

Om ja, vilka variabler?

.....

Vilka slutsatser drar författarna?

.....

Instämmer du?

Ja Nej

E. Värdering

Kan resultatet generaliseras till annan population?

Ja Nej

Kan resultatet ha klinisk betydelse?

Ja Nej

Ska denna artikel inkluderas i litteraturstudien?

Ja Nej

Motivera varför, varför inte!

.....

.....