



Institutionen för hälsa och lärande

Min välsignelse och min börda
Att vara närstående till en person med demenssjukdom
My blessing and my burden
Being a person close to someone affected by dementia

Examensarbete i omvårdnad
15 högskolepoäng
Grundnivå
Vårterminen 2018

Författare: Bengtsson, Katarina
Qorri, Mirjeta

MIN VÄLSIGNELSE OCH MIN BÖRDA

Att vara närstående till en person med demenssjukdom

MY BLESSING AND MY BURDEN

Being a person close to someone affected by dementia

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad
Grundnivå
15 Höskolepoäng
Vårtermin 2018

Författare: Katarina Bengtsson
Mirjeta Qorri

SAMMANFATTNING

Titel:	Min välsignelse och min börda: att vara närstående till en person med demenssjukdom.
Författare:	Bengtsson, Katarina; Qorri, Mirjeta
Institution:	Institutionen för hälsa och lärande, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Rosendahl, Sirpa
Examinator:	Klaeson, Kicki
Sidor:	24
Nyckelord:	Demenssjukdom, Lidande, Närstående, Stöd, Upplevelser.

Demens är en folksjukdom, där även närstående påverkas och kan uppleva lidande. Personer med demens bor kvar längre hemma med hjälp av och stöd från närstående. Genom att ge närstående rätt stöd och verktyg kan ohälsa förebyggas samt främja hälsan hos personer med demens. Syftet var att belysa närståendes upplevelser av att leva med en person med demenssjukdom. Metoden bestod av en litteraturöversikt med 11 kvalitativa artiklar. Resultatet presenterades i fyra huvudteman, "Att kämpa i motvind", "Förändrade relationer", "Känslornas ständiga närvaro" och "Behovet av stöd". Närstående beskrev många förändringar och påfrestningar och upplevde en sorg över att den livskamrat eller förälder de en gång hade inte fanns mer. Närstående upplevde bristande bemötande från vården och det fanns ett stort behov av stöd vilket inte tillgodosågs. Det lidande som närstående upplever kan förhindras med rätt resurser och kunskap från sjuksköterskan. Sjuksköterskan bör också leda och instruera sina medarbetare för att bättre kunna möta närstående och tillgodose deras behov. Sjuksköterskan kan även ge närstående information om olika möjligheter till stöd.

ABSTRACT

Title: My blessing and my burden: Being a person closeto someone affected by dementia

Author: Bengtsson, Katarina; Qorri, Mirjeta

Department: School of Health and Education, University of Skövde

Course: Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Supervisor: Rosendahl, Sirpa

Examiner: Klaeson, Kicki

Pages: 24

Keywords: Dementia, Experience, Relative, Suffering, Support.

Dementia is a widespread disease, of which relatives are affected and experience suffering. People with dementia live longer at home with support from relatives. By providing relatives with support, unhealthiness can be prevented, and the health of the person with dementia can be promoted. The aim was to describe relatives experiences of living with a person affected by dementia. The method consisted of a literature review with 11 qualitative articles. The results were presented in four main themes, “Fighting against the wind”, “Changed relationships”, “The constant presence of feelings” and “The need of support”. Relatives described changes, struggles and grief over the life-partner or parent they once had, which no longer was present. Relatives experienced poor treatment from health care and a need of support which wasn’t met. Nurses can prevent the suffering experienced by relatives with the right resources and knowledge. Nurses should also lead and instruct fellow employees to better be equipped to meet relatives and their needs. Nurses can also provide relatives with information regarding different facilities of support.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Demens	1
Symtomen vid demenssjukdom	1
Vård och behandling	2
Att leva med demenssjukdom ur ett patientperspektiv	3
De närstående	3
Sjuksköterskans roll och ansvar	3
Teoretiska perspektiv	4
Lidande	4
Lärande	4
Stöd	5
PROBLEMFORMULERING	5
SYFTE	6
METOD	7
Urval	7
Datainsamling	7
Analys	8
Etiska överväganden	8
RESULTAT	9
Att kämpa i motvind	9
Lång väg till diagnos	9
Vårdpersonalens bemötande	10
Förändrade relationer	10
Rollförändring	10
Motiv till rollen som vårdande närstående	11
Att vara nära men långt ifrån	11
Att acceptera situationen som den är	12
Känslornas ständiga närvaro	12
Sorg	12
Oro	13
Skam	13
Behovet av stöd	13
De egna behoven	13
Avlastningstjänster	14
Resultatsammanfattning	14
DISKUSSION	15
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion	16
Konklusion	18
Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet	18
REFERENSER	20

BILAGOR

1. Sökningstabell
2. Granskningsmall och artikelredovisning

INLEDNING

Demens är en folksjukdom som kräver förståelse och kunskap kring sjukdomen och allt som hör till. Närstående påverkas och kan uppleva lidande och sorg över att den familjemedlem de en gång kände, inte längre är densamma. Närstående har stor betydelse, då de kan bringa trygghet och en hjälpande hand till personen med demens. Om någon i familjen drabbas av en svår sjukdom, kan närstående i vissa fall se det som deras syfte att vårda och stötta familjemedlemmen i sin sjukdomsprocess. Sjuksköterskan har en kunskap som sedan kan förmedlas till närstående och därmed fungera som ett stöd genom sjukdomsprocessen.

BAKGRUND

Demens

Kognitiv svikt innebär att kognitiva förmågor, såsom tanke, språk, orientering och minne försämras (American Psychiatric Association, 2013). Den vanligaste orsaken till kognitiv svikt är demenssjukdom. Demenssjukdom definieras som en störning av intellektuella funktioner. Demenssjukdomar är ett samlingsbegrepp för flera olika sjukdomar som drabbar olika delar av hjärnan. Idag lever ungefär 150 000 människor med demenssjukdom i Sverige där två tredjedelar har Alzheimers sjukdom. De andra vanliga typerna av demenssjukdomar är vaskulär demens, frontallobsdemens och Lewy Body (Socialstyrelsen, 2017).

Det finns tre grader av demenssjukdom - mild, medelsvår och svår demenssjukdom. I den milda graden är symtomen tydliga men personen med demens kan klara sig med stöd från sin omgivning. Vid den medelsvåra graden är personen med demens i behov av daglig hjälp och i vissa fall även i behov av offentlig sjukvård. Vid den svåra graden är behoven tillräckligt stora där personen med demens inte kan lämnas ensam utan tillsyn. Förloppet vid demenssjukdom skiljer sig beroende på vilken typ av demenssjukdom personen blir drabbad av och vilken del av hjärnan som är påverkad. De flesta demenssjukdomar har ett smygande förlopp. Alzheimers sjukdom har ett utdraget förlopp på fyra till tio år och ibland även längre. Vaskulär demenssjukdom skiljer sig i förloppet där symtom kan uppträda märkbart och plötsligt. Tillståndet kan då vara stabilt under en tid för att sedan gå in i en försämringsperiod igen (Socialstyrelsen, 2017).

Symtomen vid demenssjukdom

Symtomen vid de olika demenssjukdomarna kan skilja sig beroende på vilken del av hjärnan som är drabbad. Symtomen kan delas in i fyra olika grupper, kognitiva-, psykologiska-, beteendemässiga- och kroppsliga. Några olika symtom presenteras i tabellen nedan, enligt Skog (2009).

<p>Kognitiv funktionsnedsättning:</p> <ul style="list-style-type: none"> • minne, tanke- och inlärningsförmåga • orienteringsförmåga • språk och räkneförmåga • uppmärksamhet • omdöme och insikt • apraxi (oförmåga att utföra vissa bestämda rörelser) • agnosi (oförmåga till medvetna sinnesförnimmelser) 	<p>Psykologisk funktionsnedsättning:</p> <ul style="list-style-type: none"> • depression • ångest • aggressivitet • förvirring • vanföreställningar • hallucinationer
<p>Beteendemässiga symtom:</p> <ul style="list-style-type: none"> • vandring • plockighet • upprepande beteenden • rop och skrik 	<p>Kroppsliga symtom:</p> <ul style="list-style-type: none"> • stelhet och parkinsonism • inkontinens • kramper • kontrakturer

Vård och behandling

Det finns idag inget botemedel mot demenssjukdomar. Läkemedel vid demenssjukdom har tidigare benämnts som bromsmediciner men denna benämning används inte längre. De läkemedel som används ges i symtomlindrande syfte och påverkar inte sjukdomsförloppet. Det finns ett samband mellan kognitiv svikt och sämre livskvalitet (Johansson, Marcusson & Wressle, 2012). Syftet med vård vid demenssjukdom är att bidra till en så god livskvalitet som möjligt under sjukdomens olika skeden. Vård och omsorg vid demenssjukdom sker genom ett personcentrerat förhållningssätt, som innebär att omvårdnaden och vårdmiljön görs mer personlig och centrerad kring människan och inte endast sjukdomen (Ekman et al., 2011). Personcentrerad vård innebär en strävan efter att synliggöra hela personen och tillgodose andliga, existentiella, sociala och psykiska behov i lika stor utsträckning som de fysiska behoven (SSF, 2016). Hälso- och sjukvården ska även sträva efter att förstå vad som är bäst för personen med demenssjukdom utifrån dennes eget perspektiv (Socialstyrelsen, 2017). Personer med demens beskriver positiva upplevelser från sociala stödgrupper, där det finns en möjlighet att få ventilera sig med andra personer med samma sjukdom. Gruppaktiviteter såsom trädgårdsarbete eller promenader, är också något som upplevs som stöttande för personen med demens. Personer med demens upplever även att stöd från sjuksköterskor behövs när sjukdomen fortskrider (Birtwell & Dubrow-Marshall, 2018). Det finns ett samband mellan stöd och minskad känsla av ensamhet hos personen med demens, vilket kan kopplas till bromsad kognitiv svikt (Ellwardt, Aartsen, Deeg & Steverink, 2013). De olika symtomen och dess påverkan på det vardagliga livet upplevs olika för personen med demens och de närstående. Det är därför viktigt att sjukvården lyssnar både på patienten och de närstående för att ge en så individanpassad vård som möjligt (Johansson, Marcusson & Wressle, 2015).

Att leva med demenssjukdom ur ett patientperspektiv

Read, Toye och Wynaden (2017) beskriver att personer med demens kan uppleva en känsla av att tappa kontroll och detta kan börja redan innan en diagnos fastställs. Personer med demens kan då uppleva rädsla och panik när de konfronteras av olika dagliga situationer som blir bortom deras förmåga att kontrollera. Till en början är känslan av att tappa kontroll inte alltid erkänd som permanent då det innan diagnos finns hopp om en lösning för de problem som kan upplevas. I samband med en begränsad förmåga att utföra vardagliga sysslor, kan personer med demens blir beroende av hjälp från andra människor. I detta skede är det viktigt att närstående och sjuksköterskan stödjer, istället för att ta över, eftersom det annars leder till att personer med demens förlorar en del av sin självständighet. Det är vanligt med ångest kring framtiden och oro över att de förlorar alla intellektuella förmågor. Personer med demens kan uppleva en rädsla av att vara en börda för andra. I försök att finna mening i sin sjukdom behöver personer med demens information kring sjukdomen. Detta för att sedan kunna identifiera eller skapa olika strategier för att hantera de olika svårigheter de kan uppleva och kunna bevara de förmågor de fortfarande har. För att personer med demens skall kunna lära sig leva med sin sjukdom krävs en acceptans kring sin situation (a.a).

De närstående

Termen närstående kan innefatta olika personer. Enligt Socialstyrelsens termbank definieras närstående som en person som den enskilde anser sig ha en nära relation till. Detta begrepp har en bred betydelse där en person utpekas av patienten själv som närstående och kan innefatta både make/maka, partner, annan släkt eller vänner. (Socialstyrelsen, 2013).

Vården utvecklas ständigt och de olika vård- och boendeformerna har lett till att personer med demenssjukdomar bor kvar längre hemma med hjälp av och stöd från bland annat närstående. Cirka 70 procent av de personer som lider av en demenssjukdom i Sverige vårdas av någon närstående. Eftersom antalet personer med demens ökar kommer även antalet närstående som vårdar personer med demens att öka i framtiden (Skog, 2009). Närstående som känner personen med demens från tiden innan insjuknandet har också bäst förutsättningar för att klara omvårdnaden när personen med demens försämras och får svårigheter att kommunicera (Jansson & Grafström, 2011). Personer drabbade av demenssjukdom som får stöd av närstående upplever ofta ett gott omhändertagande långt fram i sjukdomsförloppet. För att bevara en kontinuitet i vården har närstående en viktig roll (Ekman et al., 2011).

Sjuksköterskans roll och ansvar

Enligt ICN:s etiska kod för sjuksköterskor är sjuksköterskans fyra huvudområden att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa samt lindra lidande (Svensk Sjuksköterskeförening, 2014). Sjuksköterskan ska leda, organisera och samordna omvårdnadsarbetet kring patienten, med både närstående och annan sjukvårdspersonal (SSF, 2017). Sjuksköterskans roll bygger även på lagar och författningar. Enligt SFS 2017:30 är målet att vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den

enskilda människans värdighet. Vården ska också främja goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen samt vara lätt tillgänglig. Socialstyrelsen (2015) belyser hälso- och sjukvårdens skyldighet att informera och göra patienten och de närstående delaktiga i vården. Detta för att de närstående lättare ska kunna stödja patienten och för att de själva ska få kunskap och stöd att kunna hantera de frågor och krav som kan uppstå. Hälso- och sjukvårdspersonalen har särskilda krav på att informera och göra närstående delaktiga vid palliativ vård, vård av personer med demens och psykiatrisk vård.

Teoretiska perspektiv

Lidande

Lidande kan beskrivas som att pinas eller vändas. Att lida är någonting ont som ansätter människan och är även förknippat med att kämpa och utstå. Människan är i ett visst anseende alltid ensam i sitt lidande. Begreppet lidande kan delas in i tre olika former - sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidande beskrivs som det lidande som upplevs i förhållande till sjukdom och behandling. Vårdlidande innebär det lidande som upplevs i förhållande till vårdsituationen. Livslidande definieras som det lidande som upplevs i förhållande till det unika livet, insikten om den absoluta enskildheten och således ensamheten. Dessa olika typer av lidande behöver inte endast erfaras av patienten själv. Närstående kan känna sig hjälplösa i samband med att patienten känner sjukdomslidande (Eriksson, 1994). Personen med demens fysiska och emotionella sjukdomslidande påverkar närståendes egen hälsa och lidande (Schulz, Savla, Czaja & Monin, 2017). Vårdlidande kan upplevas av närstående i form av misstroende och osäkerhet samt upplevelsen av att inte få tillräckligt med stöd från olika vårdinrättningar. Närstående kan även uppleva rädsla för att inkräkta på patientens värdighet och kan därmed ha svårt för att trösta, samtidigt som närståendes egna tankar på döden ibland kan tystas ner av patienten. Detta kan leda till att närstående känner sig distanserade från ett normalt liv och från andra människor (Devik, Hellzen & Enmarker, 2017). Att lida behöver dock inte endast bestå av negativa aspekter. Lidandet kan också definieras som någonting konstruktivt eller meningsbärande (Eriksson, 1994).

Lärande

Begreppet lärande innebär förståelseutveckling. För att kunna lära sig något behöver fenomenet förstås först. Människan lär sig även genom att leva. Under lärandet gäller det dessutom inte bara att veta när något är rätt, utan även när något blir fel eller är på väg att bli fel (Ekebergh, 2015; Martin, 2009). Berglund (2011) beskriver hur två aspekter kan urskiljas begreppet lärande, att lära sig och att lära ut. Att lära sig är synonymt med att erfar, inhämta, inse, förvärva, studera samt vara en lärning. Att lära ut kan förknippas med att undervisa, utbilda, handleda, uppfostra samt instruera. Lärandet i att leva med en långvarig sjukdom kan jämföras med en oinbjuden främling som tränger sig på i livet. Den som drabbas försöker att inte släppa in främlingen när den gör entré, genom att vägra erkänna dess existens. Ett exempel på att inte erkänna sjukdomens existens kan vara att inte nämna dess namn. Lärandet vid långvarig sjukdom är påtagligt även för de närstående. Närstående kan behöva lära sig hantera den trötthet som sjukdomen orsakar som går ut över dem. Närstående får också ta över vissa arbetsuppgifter i hemmet och behöver kanske lära sig nya. Alltför sällan inkluderas dock närståendes

upplevelser i vården. De får ofta söka reda på information och undervisning på egen hand, istället för att bli erbjudna informationen från sjuksköterskan (Berglund, 2011).

Stöd

Begreppet stöd är synonymt med stödjande, bärande eller förstärkande funktion (Stöd, 1997). Inom vårdvetenskap benämns ofta stöd som "socialt stöd". Det finns flera olika former av socialt stöd varav dessa kan delas in i emotionellt, instrumentellt, informativt och värderingsstöd. Det emotionella stödet innebär att ge kärlek och känna empati som kan öka känslan av säkerhet och sammanhang. Instrumentellt stöd är praktisk hjälp med exempelvis det dagliga livet och hushållsarbete. Det informativa stödet handlar om information med målet att vara problemlösande. Värderingsstöd liknar det informativa där det handlar om information men skiljer sig genom att målet är självreflektion istället för problemlösning (Langford, Bowsher, Maloney & Lillis, 1997). Socialt stöd är viktigt och kan ges både till personer med demens men även närstående för att minska psykologiska och finansiella problem (Wang, Chien & Ym Lee, 2012). Det kan upplevas svårt att som närstående veta var gränsen går för vad som är rimligt att orka med och ge upp av sitt eget liv. Även om patienten är den primärt sjuka eller svaga, kommer småningom även närstående bli svaga om behovet av stöd inte tillgodoses. Närståendes behov av stöd förändras i samband med sjukdomens process (Ekman et al., 2011). Närståendestöd är en förebyggande verksamhet vars syfte är att förebygga de påfrestningar som kan förekomma när en närstående blir vårdare. Exempel på närståendestöd kan vara utbildning, hjälpmedel, samtalsstöd, avlösning eller ekonomisk ersättning (Socialstyrelsen, u.å). Rätten till stöd beskrivs i socialtjänstlagen där kommunen har skyldighet att erbjuda stöd till personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre (SFS 2001:453).

PROBLEMFORMULERING

Demens är en folksjukdom med symtom som kan orsaka påfrestningar hos personen med demens. Detta medför en förändrad livssituation inte endast för personen med demens, utan även för närstående. Personer med demens bor idag kvar längre hemma med hjälp av och stöd från närstående. Detta kan innebära att närstående kan behöva anpassa sitt liv efter och vårda personen med demens. Att leva med någon som drabbats av demens kan leda till en känsla av hjälplöshet och att närståendes egen hälsa blir lidande. Eftersom antalet personer med demens ökar, kommer även antalet närstående som vårdar att öka i framtiden. Genom att belysa närståendes upplevelser av att leva med en person med demens kan en kunskap uppnås om hur sjuksköterskan kan stötta närstående på bästa sätt. Genom att ge närstående rätt stöd och verktyg kan deras ohälsa förebyggas och hälsan hos personen med demens främjas.

SYFTE

Syftet är att belysa närståendes upplevelser av att leva med en person med demenssjukdom.

METOD

Detta examensarbete har en induktiv och kvalitativ forskningsansats. En kvalitativ studie syftar till att skapa en djupare förståelse för människan och dennes upplevelser och det fenomen som studeras. Med kvalitativa studier som utgångspunkt kan en ökad förståelse för lidandets innebörd, livet i relation till hälsa, upplevelser och behov uppnås. Förståelsen fördjupas för ett valt fenomen som relateras till en viss patientgrupp och/eller ett visst vårdssammanhang (Segesten, 2017; Friberg, 2017). I detta examensarbete önskades en djupare förståelse kring närståendes upplevelser av att leva med en person med demenssjukdom. I detta examensarbete valdes litteraturöversikt som metod, där redan befintlig forskning i form av artiklar granskades. En litteraturöversikt syftar till att kartlägga kunskapsläget inom ett visst fält. Artiklar väljs och granskas noggrant utifrån syftet och problemformuleringen innan de sammanställs (Segesten, 2017). Detta innebär bland annat att sammanställa tidigare forskning till en ny helhet, omsätta den teoretiska kunskapen till praktisk kunskap och utforma en vägledning för hur fenomenet kan användas i vårdarbetet.

Urval

Inklusionskriterier i detta examensarbete var närstående till personer med demens. I artiklarna som valdes var närstående partner, barn eller någon som levde tillsammans med personen med demenssjukdom. Eftersom begreppet närstående var såpass mångsidigt, användes även andra sökord för att precisera sökningen. Artiklarna som valdes var peer reviewed och av kvalitativ art. Enligt Friberg (2017) innebär peer reviewed att forskningen är publicerad i vetenskapliga tidskrifter och granskad av minst två oberoende forskare. Artiklar som valdes innehöll perspektivet från närstående till personer med demenssjukdom. Ingen avgränsning för ålder eller kön av närstående gjordes då upplevelsen av att vara närstående ansågs vara det väsentliga i syftet. Ingen avgränsning gjordes för vilket land studien var gjord i. För att litteraturöversikten skulle baseras på aktuell forskning, valdes artiklar mellan år 2013 och 2017. Kvantitativa studier och litteraturöversikter exkluderades då upplevelser efterfrågades och redan befintliga sammanställningar av resultat inte ansågs vara användbara. Artiklar som inte beaktade etiska åtaganden och artiklar skrivna på andra språk än svenska eller engelska exkluderades från detta examensarbete.

Datainsamling

Databaserna Cinahl och Pubmed användes då dessa innehåller tidskrifter och artiklar inom hälso- och vårdvetenskap. Alla sökningar skedde på engelska eftersom båda databaserna redovisar de flesta artiklarna på engelska. Två söktekniker enligt Östlundh (2017) användes för att optimera sökresultaten. Den första söktekniken som användes var trunkering, som innebär att ett trunkeringstecken, exempelvis en asterisk (*), sätts direkt efter ordstammen. Genom att använda sig av trunkering, kan databasen hitta flera böjningar och ord som börjar med den ordstammen som efterfrågas. I kombination med trunkering som sökteknik användes även boolesk söklogik, som använder sig av så kallade sök-operatorer för att bestämma vilket samband de olika sökorden ska ha till varandra. De

två vanligaste operatorerna, “AND” och “OR” användes, dels för att koppla ihop sökord med varandra (“AND”), dels för att hitta begrepp som kunde beskrivas med olika synonymer (“OR”) (Östlundh, 2017). För sökord och kombinationer, se bilaga 1.

Vid sökning på endast sökorden med en tidsperiod från år 2000-2018, gav databaserna för många träffar, där många artiklar ansågs för gamla för att användas. Därmed valdes tidsperioden 2013-2017 för att sortera bort äldre forskning. Sökorden som användes gav därefter alltid ett antal träffar på <100 och samtliga titlar lästes för att inte missa värdefulla artiklar. Utifrån titlarna, som sedan bedömdes relevanta för syftet, lästes även sammanfattningen. Antal lästa sammanfattningar varierade från 3-13 per sökning. Både systematisk och osystematisk sökning i Cinahl och Pubmed gjordes. Genom systematisk sökning valdes 10 relevanta artiklar. Därefter gjordes även en manuell sökning via referenser, så kallad osystematisk sökning, där ytterligare en artikel hittades. Slutligen valdes sammanlagt 11 artiklar. Alla artiklar som valdes granskades enligt Fribergs (2017) granskningsmall för att säkerställa artiklarnas kvalitet. Frågorna besvarades utifrån ett poängsystem, där hög poäng innebar hög vetenskaplig kvalitet. Se bilaga 2 för granskningsmall och artikelredovisning.

Analys

Analysen av artiklarna gjordes utifrån Friberg (2017), som beskriver analysarbete som en rörelse från helheten till delarna, och därifrån till en ny helhet. Först lästes varje enskild artikel flertalet gånger för att få en förståelse av innehållet. Väsentliga nyckelfynd i artiklarnas resultat, såsom citat och framträdande delar som var relevanta i förhållande till forskningsfrågan identifierades och markerades. Dessa sammanfattades i ett första utkast. I utkastet färgmarkerades likheter och skillnader, som sammanfattades och förkortades till mindre text. Således bildades ett nytt utkast, där framträdande återkommande begrepp och meningar markerades för att bilda teman och subteman. Beroende på hur många gånger vissa begrepp eller meningar framkom i texten, grupperades de som teman eller subteman. Begrepp som framkom i flertalet artiklar kunde bilda ett övergripande huvudtema, med relaterade begrepp som subteman. Slutligen bildades fyra huvudteman med två till fyra subteman i varje huvudtema.

Etiska överväganden

Det finns etiska lagar och regler som skall tillämpas när forskning görs på människor. I dessa principer beskrivs att forskning bör utföras med respekt för människans värde och rättigheter. Människans välmående skall gå före vetenskapens och samhällets behov. Det är därför ett samtycke måste ges av deltagare som när som helst kan dras tillbaka. Det är även av yttersta vikt att deltagarnas konfidentialitet skyddas (SFS 2003:460; World Medical Association, 2013). I samtliga artiklar som användes fanns ett godkännande från en etikkommitté. Vetenskapsrådet (2007) definierar avsteg från god vetenskaplig sed som fabricering av data, hypoteser eller metoder utan angiven källa, eller förvrängning på annat sätt, exempelvis genom missvisande analys av data som kan förvränga tolkningen. Författarna i detta examensarbete förvrängde inte medvetet artiklarnas resultat och strävade efter att presentera alla resultat som förhöll sig till syftet och inte endast det resultat som stödde författarnas åsikt.

RESULTAT

Huvudtema	Subtema
Att kämpa i motvind	Lång väg till diagnos Vårdpersonalens bemötande
Förändrade relationer	Rollförändring Motiv till rollen som vårdande närstående Att vara nära men långt ifrån Att acceptera situationen som den är
Känslornas ständiga närvaro	Sorg Oro Skam
Behovet av stöd	De egna behoven Avlastningstjänster

Att kämpa i motvind

Vägen till diagnos var lång och tumultartad. Innan diagnosen fastställdes hade närstående svårigheter att tolka de olika beteenden som personen med demens kunde uppvisa. Närstående blev ignorerade av vården och beskrev att vårdpersonalens kunskap om demenssjukdomar var bristande.

Lång väg till diagnos

Innan en demensdiagnos fastställdes var stress och ångest över det vardagliga livet ett faktum och vägen dit var ofta lång. Närstående beskrev att små incidenter inte nödvändigtvis väckte oro till en början. Personen med demens hade alltid varit lite glömsk eller blandat ihop namn. Att dessutom åldras och bli mer glömsk, borde vara naturligt för de flesta. Många små händelser under tid började däremot så småningom väcka oro hos de närstående. Dessa incidenter kunde exempelvis omfatta minnesförlust, oförmåga att fullfölja dagliga arbetsuppgifter, desorientering i tid och rum, förlorat omdöme och svårigheter med att behålla ny information (Czekanski, 2017). Vissa närstående beskrev år av sökande efter förklaringar till symtomen som personen med demens uppvisade. Närstående berättade hur de först använde olika sätt för att förstå situationen och vad som pågick och teorier kring vad det kunde bero på. Vissa närstående trodde att beteendena hos personen med demens berodde på personlighetsförändringar, humörsvängningar, stress, trötthet, att förhållandet höll på att ta slut eller arbetsbelastning. Ihärdiga tecken och symtom uppmanade dock närstående att undersöka saken ytterligare, genom att testa personen med demens och exempelvis låta den glömma vissa saker utan att bekräfta glömskan. När närstående så småningom förstod att dessa tecken inte längre kunde

ignoreras, kontaktade de vården (Ducharme et al., 2013; Johannessen et al., 2017; Nogueras, Postma & Van Son, 2016; Wawrziczny et al., 2016b).

När diagnosen väl var fastställd, i synnerhet vid tidig ålder, upplevde närstående detta med blandade känslor. Diagnosen kunde utgöra en lättnad och en förklaring på olika beteenden och minska oron. Att få diagnosen kunde också innebära en osäkerhet och en svår övergångsperiod, för både personen med demens och för närstående, och som en bekräftelse på det de hade befarat. Några närstående klandrade sig själva och menade att de borde tagit kontakt med vården tidigare. Andra närstående ville inte acceptera diagnosen och besvarade den med chock och misstro (Ducharme et al., 2013; Wawrziczny et al., 2016b).

Vårdpersonalens bemötande

Utöver den långa väntan på en diagnos, upplevde närstående att ingen lyssnade, vilket ledde till frustration, ilska och besvikelse. De blev även misstrodda av vården, där läkare rekommenderade att personen med demens skulle få träffa psykolog (Wawrziczny et al., 2016b). Närstående upplevde att de inte fick den information de behövde från olika vårdinstanser, och de fick anstränga sig för att få svar från vårdpersonal. Istället var internet den största informationskällan som bekräftade närståendes misstankar om diagnosen (Ducharme et al., 2013). Närstående upplevde att vården ignorerade symtomen som personen med demens uppvisade. Istället gav vårdpersonalen andra förklaringar på symtomen, som depression, sorg eller ångest, eller hävdade att de inte kände igen de symtom som de närstående beskrev. På grund av detta kände sig närstående motarbetade av vårdpersonal och fick söka efter kunskap själva (Johannessen et al., 2017; Nogueras et al., 2016; Wawrziczny et al., 2016b).

Förändrade relationer

Många närstående upplevde förändringar i relationen med personen med demens. I samband med sjukdom behövde de närstående kompensera för många roller. Närstående beskrev även hur relationer inom familjen förändrades och hur personen med demens blev beroende av sin närstående. Att bli vårdare som närstående grundade sig i olika motiv. Ju mer vård personen med demens behövde, desto mer stöd kände närstående att de behövde ge.

Rollförändring

Rollen som vårdare var inte självklar för närstående och utvecklades med tiden. Närstående beskrev svårigheter med det dagliga livet och att balansera olika roller. Det fanns ett behov för närstående att lära sig ta hand om uppgifter som de tidigare inte gjort. Uppgifter som personen med demenssjukdom tidigare haft ansvar för och inte längre kunde utföra (Czekanski, 2017). Närstående hade en tendens att ta över och kompensera för olika roller i ett hushåll när en person i familjen drabbats av demenssjukdom (Wang, Lotus Shyu, Wang & Lu, 2015). Många närstående kände ett behov och ett ansvar att ta över många, om inte alla, förpliktelser i ett hushåll (Wawrziczny et al., 2016b). Relationen mellan par var inte längre som en enhet utan

blev en relation där närstående blev vårdare och partner blev person med demenssjukdom (Wawrziczny, Antoine, Ducharme, Kergoat & Pasquier, 2016a). Närstående beskrev många olika roller de behövde ta, att de fick vara städerska, lärare, kock och så vidare (Czekanski, 2017; Ducharme, Kergoat, Antoine, Pasquier & Coulombe, 2013; Johannessen, Helvik, Engedal & Thorsen, 2017; Merrick, Camic & O'shaughnessy, 2016). Vuxna barn till föräldrar som drabbats av demenssjukdom i yngre ålder beskrev ombytta roller och hur de fick ta hand om sina föräldrar som om de vore barn (Spigelmyer, Hupcey, Smith, Loeb & Kitko, 2018).

Motiv till rollen som vårdande närstående

Närstående beskrev olika anledningar till varför de antog rollen som vårdande närstående. Några närstående såg det som en självklarhet att vårda personen med demens, medan ett fåtal tog på sig rollen motvilligt. De som tog ett aktivt val grundade detta beslut i ett slags ansvar, att ta hand om någon som de hade ett löfte till antingen genom familjeband eller äktenskap. Att ta hand om någon som tidigare hade tagit hand om dem sågs som en plikt. Närstående berättade om situationer och perioder tidigare i sina liv där partnern med demens hade tagit hand om dem och att det nu var deras tur att återgälda detta (Merrick et al., 2016; Wang et al., 2015). Närstående upplevde ett ökat behov av att stödja personen med demens. Partners beskrev vikten av att stödja personen med demens för att låta dem behålla sin integritet och göra det de fortfarande kunde göra. Det var viktigt för närstående att personen med demens fick känna sig värdefull även om de inte kunde utföra uppgifter som de en gång hade kunnat (Merrick et al., 2016). Det fanns även närstående som antog rollen motvilligt på grund av en skyldighet som hade kulturella eller andliga grunder. Några tog på sig rollen motvilligt för att någon annan närstående inte skulle behöva anta rollen. Andra närstående tog på sig rollen på grund av rädsla för att personen med demens inte skulle klara sig utan dem (Wang et al., 2015). Personer med demens blev ofta beroende av sina närstående och detta kunde upplevas som en stor börda med många olika konsekvenser. Trots att närstående förlorade en del av sin självständighet upplevde närstående en känsla av tröst av att få vårda personen med demens. Många kämpade med längtan efter frihet, men upplevde ändå att de var lyckligast tillsammans med personen med demens. Närstående beskrev att de tyckte om känslan av att behövas och vara väsentlig i vårdandet av någon de älskar, några upplevde till och med en ökad ömhet och ett starkare band mellan varandra än de gjort innan sjukdomen (Wang et al., 2015).

Att vara nära men långt ifrån

Närstående beskrev att relationen hade förändrats på grund av sjukdomen då de inte kunde utföra aktiviteter som de tidigare hade kunnat. Närstående och partner med demens blev oskiljbara mellan varandra vilket kunde upplevas som både positivt och negativt. Många närstående upplevde att de aldrig kunde lämna sin partner (Bergman, Graff, Eriksdotter, Fugl-Meyer & Schuster, 2016; Spigelmyer et al., 2018; Wang et al., 2015;). Relationen innan demenssjukdom påverkade relationen efter sjukdomens uppkomst. En god relation innan sjukdomen gjorde att närstående lättare kunde anpassa sig till alla följande förändringar (Wang et al., 2015). Närstående beskrev hur varje dag krävde planering för att kunna utföra aktiviteter tillsammans med personen med demens. För att behålla en god relation mellan par upplevde närstående ett behov av att förändra och anpassa sina attityder

och förväntningar för att minimera konflikter (Bergman et al., 2016; Wawrziczny et al., 2016a). Detta innebar att närstående fick stå ut med jobbiga beteenden och undvika att motsäga eller rätta sin partner. Upplevelsen bland par kunde vara att de var tillsammans men ändå ifrån varandra. Flera par beskrev en minskad intimitet men några par kunde uppleva en slags intimitet i tystnaden. Det var viktigt för närstående att fortfarande göra det de kunde tillsammans med personen med demens. Enkla aktiviteter, som exempelvis att ta en promenad tillsammans även om den sker i tystnad, upplevdes värdefullt för de närstående. Tystnaden beskrevs då som bekväm och något som förde dem samman (Bergman et al., 2016).

Att acceptera situationen som den är

Vissa närstående beskrev en genuin acceptans till sjukdomen. Några närstående beskrev dock en acceptans som kunde tolkas som falsk och byggde på maktlöshet. Närstående beskrev hur de tog en dag i taget, vilket tillät dem att undvika tankar om framtiden. Genom att inte tänka på framtiden uppstod svårigheter att förutse och förbereda sig inför den. De par som beskrev denna typ av acceptans beskrev även en känsla av att vilja kämpa mot sjukdomen, dess utveckling och symtom. Detta kunde grunda sig i en rädsla för att sjukdomen skulle ta över. De par som beskrev en genuin acceptans av sjukdomen, upplevde det lättare att anpassa sig till sjukdomen och de förändringar som följde, än de par som inte accepterade sjukdomen. Dessa närstående beskrev olika sätt de försökte göra personen med demens delaktig i beslut och det dagliga livet för att bevara de förmågor som fanns kvar (Wawrziczny et al., 2016b).

Känslornas ständiga närvaro

Vanliga känslor som närstående beskrev var känslor som sorg, oro och skam. Förlusten av personen med demens som en gång var frisk och lycklig, var ständigt påträngande och genererade stor sorg för närstående. Närstående kände en ständig oro för personen med demens och att inte kunna lämna personen ensam. Detta medförde att närstående aldrig kunde slappna av när de var borta från personen med demens. Skammen över sjukdomen ledde till att många familjer isolerade sig från omvärlden.

Sorg

Närstående beskrev en hjälplöshet och en förlust av livet och förhållandet de hade med personen med demens innan sjukdomen. De hade även kommit till insikt om att det aldrig kunde bli som det var förut. Den största förlusten verkade dock vara förlusten av sin partner, sin livskamrat, sin vän eller sin förälder. Någon som tidigare hade varit glad, rolig, talför och en fantastisk partner och förälder till sina barn, var nu förändrad och pratade inte längre. Närstående berättade hur ensamheten istället hade tagit över samtidigt som de försökte uppskatta och behålla det som fanns av relationen (Bergman et al., 2016; Czekanski, 2017; Ducharme et al., 2013; Merrick et al., 2016; Tatangelo, McCabe, Macleod & You, 2018; Wawrziczny et al., 2016a).

Oro

Gemensamt för många närstående var en ständig rädsla och oro över personen med demens. Den ständiga oron ledde till minskad sömn och mindre ork för sitt arbete. De hade exempelvis svårt för att slappna av när de inte var hemma och kände sig som en fånge i sitt egna hem. När närstående väl var hemifrån föll medvetenheten på och tanken på att något kunde hända medan de var borta, vilket skapade oro. Samtidigt kände de en längtan efter frihet och egentid och en vilja att bryta sig fri från fångenskapen. Att vara på arbetet var också, trots oron, ett sätt att få vila från den vårdande rollen. Dessa känslor ledde dock till skam och tankar kring att det inte var acceptabelt att vara så självisk. Närstående upplevde oro inför framtiden och de beslut som kunde komma behöva fattas (Bergman et al., 2016; Czekanski, 2017; Johannessen et al., 2017). Att drabbas av demenssjukdom som ung skapar osäkerhet hos närstående kring framtiden. Livet tog en annan vändning och de planer närstående hade innan blev inte längre genomförbara. En annan typ av osäkerhet var den kring sin partner. När personen med demens inte längre kunde förse sin partner med säkerhet och trygghet, kunde det leda till en känsla av sårbarhet hos de närstående (Ducharme et al., 2013; Merrick et al., 2016).

Skam

Tabun och det stigma som fanns kring diagnosen gjorde att vissa närstående skämdes och försökte dölja att deras familjemedlem hade en demenssjukdom. De dolde det genom att undvika sociala interaktioner och aktiviteter. Det fanns också en rädsla för att bli dömd och många närstående upplevde att familj och vänner dömde utan att ha en förståelse för deras situation. Vissa närstående berättade inte för sina barn att partnern hade en demenssjukdom (Ducharme et al., 2013; Johannessen et al., 2017; Wawrziczny et al., 2016b). För att undvika konflikter, isolerade sig vissa par från varandra i hemmet. Isoleringen kunde vara smärtsam för båda parter, då de knappt pratade med varandra. Den kunde också stärka relationen. Genom att paren isolerade sig tillsammans från omvärlden blev det ett sätt att få mer tid med varandra (Wawrziczny et al., 2016a).

Behovet av stöd

Närstående beskrev behov av att få stöd och de upplevde att de fick stöd från stödgrupper. Närståendes egna behov sattes ofta åt sidan, då de kände sig själviska av tanken på att ägna tid åt sig själva. De föredrog därför att utföra aktiviteter tillsammans med personen med demens.

De egna behoven

Närstående beskrev ett ökat behov av stöd ju mer sjukdomen fortskred (Wawrziczny, Pasquier, Ducharme, Kergoat & Antoine, 2016b). Rollen som vårdare kunde gå ut över den egna hälsan. Närstående upplevde att deras egna hälsobehov inte uppmärksammades. Orsaker kunde vara brist på tid, osäkerheter kring hur det skulle hanteras och att dessa behov inte prioriterades. När närstående var medvetna om vikten av att ta hand om sig

själva, var det i relation till att orka behålla sin roll som vårdare. Andra upplevde det svårt att ta hand om sig själva och prioritera sin egen hälsa först eftersom de då fick skuld känslor. Närstående kände sig själviska av att göra saker på egen hand och föredrog sådant som de kunde göra tillsammans med personen med demens (Czekanski, 2017; Tatangelo et al., 2018).

Avlastningstjänster

Närstående beskrev att på grund av att de behövde ge mycket stöd till personen med demens, behövde de i sin tur mycket stöd av omgivningen. De berättade om både positiva och negativa upplevelser av stöd. Närstående beskrev en motvilja att använda vissa avlastningstjänster på grund av den bristande kvaliteten och flexibiliteten. Det fanns tillfällen där avlastningstjänsterna haft motsatt effekt och istället bidragit till större börda (Ducharme et al., 2013; Tatangelo et al., 2018). Däremot var att få delta i stödgrupper något som många närstående upplevde positivt. Att träffa människor i liknande situationer där närstående kunde dela med sig av sin oro, frustration och stöd var värdefullt. Dagvård var också något som gav stöd då närstående som fortfarande arbetade hade möjligheten att fortsätta arbeta medan personen med demens kunde spendera några timmar på dagvård. Dagvården gav då ett syfte både för närstående och personen med demens. Att få stöd från omgivningen och vården var också viktigt och gjorde att situationen inte upplevdes som en lika stor börda. Sociala aktiviteter och stöd från familj och vänner gav en möjlighet till paus och vila från det egna ansvaret och gav i sin tur kraft att orka ge stöd i hemmet (Johannessen et al., 2017; Wang et al., 2015). Närstående beskrev att beslutet att flytta sin partner till ett boende var tufft och efterföljdes av skuld känslor. Närstående önskade mer stöd kring beslutet, speciellt när personen med demens var motvillig till flytten. Även efter flytten upplevde närstående svårigheter att anpassa sig. Några kände lättnad, med mer tid att fokusera på sig själva vetandes att deras närstående är väl omhändertagen, andra kände en ensamhet. Närstående uttryckte en önskan om anpassat stöd till deras individuella situation. Exempel på önskade stödinsatser kunde vara att ringa samtal, fylla i blanketter och ansöka om sjukanmälningar (Johannessen et al., 2017).

Resultatsammanfattning

Demenssjukdom innebar många förändringar och svårigheter för närstående. Det var vanligt att närstående länge fick söka efter information och förklaringar till de olika symtom och personlighetsförändringar som personen med demens kunde uppvisa. Många närstående upplevde en förändrad vardag där relationer inom familjen blev påverkade och inte längre var som de en gång varit. Närstående behövde anpassa sig efter och ge hjälp och stöd till personen med demens. Demenssjukdom medförde olika känslor för närstående i form av sorg i samband med sjukdomen. Närstående kunde uppleva att personen med demens inte kunde klara sig själv utan deras hjälp. Känslor av oro och skam kunde leda till isolation. I samband med att närstående behövde ge stöd till personen med demens behövde de i sin tur hjälp med sina egna behov som lätt kunde glömmas eller prioriteras bort.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Metoden i detta examensarbete var en litteraturoversikt med kvalitativ och induktiv ansats. Endast kvalitativa artiklar valdes för att fånga närståendes upplevelser av att leva med en person med demenssjukdom. Vid en kvalitativ ansats finns det ingen absolut sanning i människors upplevelser, därför finns det heller inga upplevelser som är fel (Henricson & Billhult, 2017). Detta kan ses som en styrka då alla upplevelser som fångades var värdefulla. För att kunna skapa en evidensbaserad vård, behöver vården ständigt bedömas kritiskt. En litteraturoversikt valdes som metod då redan befintlig forskning kunde sammanställas och samla många olika upplevelser. Metodvalet ansågs relevant då syftet kunde besvaras. Dock kunde ett annat tillvägagångssätt ha valts, i form av exempelvis intervjuer för att få fram liknande resultat. Intervjuer hade dock varit tidskrävande och för att effektivisera arbetet och med tanke på utbudet av material, valdes därför artiklar.

En styrka med att använda peer reviewed är att artiklarna blev mer vetenskapligt pålitliga, vilket ökade kvaliteten på detta examensarbete. En svaghet med att exkludera andra språk än engelska och svenska är att andra viktiga och relevanta studier kunde gå förlorade. Artiklarna som valdes gjordes i olika länder, Sverige, Norge, Kanada, Taiwan, Frankrike, Storbritannien, Australien och USA. Detta är en styrka då resultaten blir mer överförbara till andra länder och kulturer. Närstående var av båda könen med majoritet av kvinnor och närståendes ålder skiljde sig mellan 36 år och 89 år, vilket är en styrka då upplevelser kan skilja sig åt beroende på ålder och kön. Det uppkom svårigheter att hitta studier där alla deltagare endast var närstående. Därför valdes även tre artiklar som hade intervjuat par, där fokus var på närståendeperspektivet och citat av närstående och inte personen med demens. Dessa valdes att inkluderas eftersom de andra artiklarna inkluderade i resultatet som endast hade närstående perspektiv visade liknande resultat och det slutliga resultatet av detta examensarbete hade troligtvis inte förändrats dramatiskt. I retrospektiv hade sökningen kunnat ske med ett bredare tidsperspektiv för att endast inkludera artiklar från ett närståendeperspektiv. Ett antal artiklar hade även upplevelser innan diagnos. Dessa inkluderades då upplevelserna belyste hur det var att leva med någon som hade en demenssjukdom även om diagnosen inte var fastställd. Enligt Henricson (2017) avser överförbarhet om data är tillämpbar och överförbar till andra människor, situationer och sammanhang. Genom att resultaten visade på en variation av dels kulturella, dels personliga upplevelser hos närstående till personer med demens så ökar resultatens överförbarhet.

Vid datainsamlingen användes endast två databaser, Cinahl och Pubmed, som kan ses som en svaghet, då det kunde ha påverkat antalet funna artiklar och därmed även mångfalden av resultatet i detta examensarbete. De flesta artiklar som valdes framträdde i båda databaserna, vilket kan ses som en styrka, eftersom artiklarna inte var begränsade till en databas. Detta ökar därmed artiklarnas relevans och resultatets trovärdighet. En annan svaghet kan vara valet av sökord, då alla svenska begrepp som användes inte hade en direkt översättning till engelska. Sökordet närstående ansågs speciellt svårt att översätta för att vara lika omfattande på engelska som på svenska. Författarna kunde på grund av valet av sökord gått miste om relevanta artiklar. Fler sökningar kunde ha gjorts med flera

varianter av sökorden men gjordes inte då tillräckligt många artiklar hittades som hade hög kvalitet. Sökteknikerna som användes upplevdes lämpliga och relevanta till examensarbetets syfte. Vid datainsamling lästes sammanfattningarna när titlar bedömdes relevanta till syftet. Detta kan vara en svaghet då titlarna inte alltid visar artikelns innehåll och syfte. Däremot hade det varit tidskrävande att läsa alla sammanfattningar. Antalet artiklar som valdes följde skolans riktlinjer för skrivning av examensarbete och ansågs lämpligt då samtliga svarade på syftet. Att ha ytterligare antal artiklar hade kunnat öka överförbarheten, men skulle kunna ge för mycket data för att resultatet skall spegla forskningens fynd. Vid granskningen av artiklarna användes en granskningsmall, med frågor som var tolkningsbara. Bedömningen av artiklarnas kvalitet hade kunnat se annorlunda ut om någon annan utfört granskningen på grund av tolkningsmöjligheterna, vilket kan ses som en svaghet. En styrka är att samtliga valda artiklar enligt granskningen hade hög kvalitet, vilket ökar trovärdigheten. Enligt Mårtensson och Fridlund (2017) innebär trovärdighet att författarna tydliggör för läsaren att skapad kunskap är rimlig och att resultatet äger giltighet.

Förståelsen för och analysen av artiklarna kan ha påverkats av författarnas egna språkkunskaper. Hjälpmedel i form av översättningsprogram, ordböcker och synonymprogram användes för att minska risken för feltolkningar. Författarnas egen förståelse av analysförfarandet kan ha påverkat bildandet av teman. Det framkom svårigheter att formulera övergripande benämningar som var beskrivande av hela resultatet. En styrka för att säkerställa att rätt benämningar använts är att andra studenter och lärare under handledningstillfällena konsulterades, vilket stärkte att benämningarna var relevanta för innehållet. En annan styrka är att författarna var två personer och att olika perspektiv kunde tillföras, vilket minskade risken att förförståelsen påverkade resultatet, att relevant data missades och att irrelevant data togs med. Detta ökar pålitligheten som enligt Mårtensson och Fridlund (2017) avser forskarens egen förförståelse och påverkan på data. En annan styrka är att analysen besvarade på syftet och att alla artiklar som valdes beskrev etiska åtaganden.

Resultatdiskussion

Syftet var att belysa närståendes upplevelser av att leva med en person med demenssjukdom. Utifrån resultatet kan det konstateras att hälso- och sjukvården behöver förbättra och utveckla inte bara kunskap om demenssjukdomar, utan även inkludera närståendes upplevelser och perspektiv. Sjuksköterskan bör leda och instruera sina medarbetare för att bättre kunna möta närstående och tillgodose deras behov. De svårigheter närstående upplever kan kopplas med begreppet lidande. Att som närstående behöva kämpa i motvind och ständigt bli misstrodd av vården leder till ett vårdlidande. Ett vårdlidande är alltid onödigt och något som kan förhindras med rätt resurser och kunskap från sjuksköterskan. Detta examensarbetets resultat stödjer annan forskning som visar att sjuksköterskor beskriver en brist på kunskap beträffande demenssjukdomar som hinder vid möten med personer med demens. Sjuksköterskor upplever även en känsla av maktlöshet när det inte finns en diagnos, då man inte kan förse patienten med rätt hjälpmedel (Bökberg, Ahlström, Karlsson, Hallberg & Janlöv, 2014). En ökad förståelse för patienters och närståendes vårdlidande och hur det uppkommer, kan leda till förbättringar inom hälso- och sjukvården. Sjuksköterskan behöver därmed vara lyhörd och lyssna bättre på

närstående. Information kan ges från båda parter, genom att sjuksköterskan kan ge information kring vård och behandling samtidigt som närstående kan ge information kring personen med demens och dennes behov och önskemål. Ett utbyte av information kommer i sin tur leda till kommunikation. Kommunikation är större än information och bekräftar vikten av en god dialog mellan sjuksköterska och närstående, snarare än en monolog. För att ge personcentrerad vård, behöver sjuksköterskan göra de närstående delaktiga i planeringen och genomförandet av vård av personen med demens. Till sist kan vårdlidandet minska, och kanske till och med upphöra. Ytterligare kunskap kring demenssjukdomar kan också behövas för att minska vårdlidandet hos patienter och närstående.

Att vara vårdare istället för partner eller barn, kräver stor anpassning och daglig planering. Närstående måste ta sig an uppgifter och lära sig nya saker de inte gjort förut. Trots förändringar, kan en god relation mellan närstående och personer med demens upprätthållas, genom att närstående accepterar sjukdomen och de beteenden som följer. Närstående som upplever goda relationer har ofta också en genuin acceptans om sjukdomen och den nuvarande situationen. Hos betydligt fler verkar det ändå finnas ett motstånd till att acceptera sjukdomen och tankar om framtiden. Detta bekräftar vikten av att acceptera sjukdomen och situationen som den är för att behålla en god relation. En god relation mellan närstående och personen med demenssjukdom påverkar även närståendes hälsa. Cheng, Mak, Lau, Ng och Lam (2016) beskriver att genom att acceptera sjukdomen upplever närstående ett ökat välbefinnande. Detta stöds av examensarbetets resultat och kan kopplas till begreppet lärande. Närstående behöver lära sig att acceptera sin situation. De behöver även lära sig att leva med förändringarna som följer med demenssjukdomen. Shim, Barroso och Davis (2012) beskriver att när närstående lär sig acceptera situationen och den förändrade relationen, upplever de tillfredsställelse och en känsla av ro. Detta bekräftar vikten av en god relation innan sjukdom och huruvida närstående accepterar sin situation, för att närståendes hälsa inte ska bli lidande. Orsakerna till huruvida närstående accepterar sin situation eller inte kan grunda sig i motivet till att vårda och leva med personen med demens. Det kan också bero på vilken kunskap som finns om sjukdomen och hur relationen upplevs innan sjukdomens uppkomst.

Resultatet visar snarlika känslor för de flesta närstående, såsom sorg, skam och oro. Närstående känner sig otrygga och oförstådda i samhället, som kan bidra till livslidande. Orsaken till lidandet kan grunda sig i bristande kunskap om demenssjukdomar samt en oförståelse för rollen som närstående från omgivningen. Ekman et al., (2011) beskriver att omgivningen har det betydligt svårare att förstå den sorg närstående upplever vid demenssjukdom, då det inte finns något slut på denna typ av sorg. Omgivningen kan ha bättre förståelse av sorgen vid exempelvis dödsfall. Genom att förstå att det finns olika typer av sorg, kan människor i omgivningen och sjuksköterskan ge tröst, omtanke och stöd till närstående. Alla närstående som lever med någon med demenssjukdom upplever inte alltid sorg, skam eller oro. Cheng et al., (2016) beskriver att närstående upplever positiva känslor i form av tillfredsställelse och tacksamhet. Dessa känslor har ett samband till hur närstående uppfattar personen med demens hälsa. Om personen med demens verkar må bra, upplever närstående att deras uppoffringar har lönat sig. Detta innebär att närståendes känslor kan påverkas av den upplevda hälsan av personen med demenssjukdom. För vården och sjuksköterskan innebär det att vården behöver förbättra sin förmåga att möta personer med demens känslor, då dessa speglar sig på närstående. Sjuksköterskan behöver

därför uppmärksamma par som är i behov av extra stöd då personen med demens och närstående påverkar varandras hälsa.

Resultatet visar att närstående behöver få olika former av stöd för att tillgodose de behov som finns av att stödja någon med demenssjukdom. Närstående beskriver hur de behöver hjälp med det dagliga livet och hushållsarbete. Detta kan även kallas instrumentellt eller praktiskt stöd. Närstående behöver också emotionellt stöd, exempelvis berättar närstående hur möten med andra människor i liknande situationer ger de mer kraft, både för deras egna välmående men också i att orka fortsätta vidare att ge stöd till personen med demens. Shanley, Fetherstonhaugh, McAuliffe, Bauer och Beattie (2017) visar liknande resultat där närstående är tacksamma av att få ta del och dela med sig av erfarenheter med människor som befinner sig i en liknande situation. Detta innebär att fokus inte endast bör ligga på att stöd ges, utan även vilken typ av stöd och hur det ges. Stödet behöver då vara skraddarsytt för de individuella behoven, annars finns risken att stödet orsakar mer lidande. Även behovet av det informativa stödet beskrivs. Närstående behöver information kring sjukdomen och strategier för att hantera symtom och andra svårigheter som uppstår. Närstående behöver information kring vad vården och andra tjänster har att erbjuda i stöd. Shanley et al. (2017) belyser hur närstående uttrycker ett behov av att sjuksköterskan tydligt beskriver den troliga utvecklingen av sjukdomen. Vidare beskriver de vikten av att professionella vårdare hjälper till med planeringen av framtida behov, vilket bekräftas av examensarbetets resultat. Närstående beskriver dessa behov, några blir uppfyllda men många blir inte det. Eftersom artiklarna är nyligen daterade visar examensarbetets resultat att vården har möjlighet till utveckling. Detta innebär för den blivande sjuksköterskan att närståendes upplevelser behöver uppmärksammas och denna kunskap behöver spridas.

Konklusion

Närståendes upplevelser av att leva med en person med demens innefattar förändringar och påfrestningar i vardagen. Närstående upplever sig bundna till personen med demens och olika känslor som exempelvis oro är ständigt påträngande. Vårdens bemötande upplevs bristande och vägen till diagnos är lång. Det finns även ett stort behov av stöd från vården, vilket inte tillgodoses. Däremot är stödgrupper och möten med människor i liknande situationer något som betraktas som värdefullt. Enkla åtgärder kan ge närstående vila och bidrar till att de orkar hantera sin vardag.

Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet

Sjuksköterskan kan för att underlätta närståendes vardag ge information om olika möjligheter till stöd och leda utbildning. Sjuksköterskan kan även beakta att närstående upplever det positivt att få träffa andra människor i liknande situationer. Hälso- och sjukvården behöver utveckla kunskaperna kring demenssjukdomar och hur dessa kan yttra sig i yngre åldrar. Denna kunskap kan förhoppningsvis leda till bättre information till närstående och ökad lyhördhet hos sjuksköterskan. Genom att diagnostisera demens så tidigt så möjligt kan även insatser sättas in snabbare för att förhindra lidande. Olika stödinsatser behöver utvecklas som kan anpassas till individuella behov. Genusperspektivet

kan vara värt att uppmärksammas och föras vidare i ytterligare forskning då de flesta närstående som deltar är kvinnor. Vidare forskning om demens ur patient- och sjuksköterskeperspektiv skulle kunna utveckla kunskapen om ämnet.

REFERENSER

- American Psychiatric Association. (2013). Neurocognitive disorders. I *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). doi: 10.1176/appi.books.9780890425596.dsm17
- Berglund, M. (2011). *Att ta rodret i sitt liv - lärande utmaningar vid långvarig sjukdom* (Doktorsavhandling, Institutionen för hälso- och vårdvetenskap, Linnéuniversitet, 978-91-86491-76-5). Hämtad från <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:414285/FULLTEXT01.pdf>
- *¹Bergman, M., Graff, C., Eriksson, M., Fugl-Meyer, K.S. & Schuster, M. (2016). The meaning of living close to a person with Alzheimer disease. *Medicine, HealthCare and Philosophy, 19*, 341-349. doi:10.1007/s11019-016-9696-3
- Birtwell, K. & Dubrow-Marshall, L. (2018). Psychological support for people with dementia: A preliminary study. *Counselling and Psychotherapy Research, 18*(1), 79-88. doi:10.1002/capr.12154
- Bökberg, C., Ahlström, G., Karlsson, S., Hallberg, I. & Janlöv, A.C. (2014). Best practice and needs for improvement in the chain of care for persons with dementia in Sweden: a qualitative study based on focus group interviews. *BMC Health Services Research, 14*. doi:10.1186/s12913-014-0596-z
- Cheng, S., Mak, E., Lau, R., Ng, N. & Lam, L. (2016). Voices of Alzheimer Caregivers on Positive Aspects of Caregiving. *The Gerontologist, 56*(3), 451-460. doi:10.1093/geront/gnu118
- *Czekanski, K. (2017). The Experience of Transitioning to a Caregiving Role for a Family Member with Alzheimer's Disease or Related Dementia. *American Journal of Nursing, 117*, 24-32.
- Devik, S., Hellzen, O. & Enmarker, I. (2017). Bereaved family members' perspectives on suffering among older rural cancer patients in palliative home nursing care: A qualitative study. *European journal of cancer care, 26*(6). doi:10.1111/ecc.12609
- *Ducharme, F., Kergoat, M.J., Antoine, P., Pasquier, F. & Coulombe, R. (2013). The Unique Experience of Spouses in Early-Onset Dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias, 28*(6), 634-641. doi:10.1177/1533317513494443
- Ekebergh, M. (2015). Lärande och reflexion med livsvärlden som grund. I M. Berglund & M. Ekebergh (Red.), *Reflektion i lärande och vård - en utmaning för sjuksköterskan* (uppl. 1, s. 21-44). Lund: Studentlitteratur.

¹ * Markerar artiklar som utgör resultatet i detta examensarbete

- Ekman, S.L., Jönhagen, M.E., Fratiglioni, L., Graff, C., Jansson, W., Kivipelto, M., ... Wahlund, L.O. (2011). *Alzheimer*. Stockholm: KarolinskaInstitutet University Press.
- Ellwardt, L., Aartsen, M., Deeg, D. & Steverink, N. (2013). Does loneliness mediate the relation between social support and cognitive functioning in later life? *Social Science & Medicine*, 98, 116–124.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber
- Forsman, B. (2007). *Begrepp om forskningsfusk*. Hämtad från Vetenskapsrådets webbplats: <http://www.vr.se/download/18.4da1d17512b4b7a738380002887/Begrepp+om+forskningsfusk%2C+Rapport+till+Vetenskapsr%C3%A5det.pdf>
- Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 uppl., s.141-151). Lund: Studentlitteratur.
- Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s.411-419). Lund: Studentlitteratur.
- Henricson, M. & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s.111-117). Lund: Studentlitteratur.
- Jansson, W. & Grafström, M. (2011). Att vara anhörig till en person med demenssjukdom. I A-K, Edberg (Red.), *Att möta personer med demens* (3 uppl., s.105-129). Lund: Studentlitteratur.
- *Johannessen, A., Helvik, A-S., Engedal, K. & Thorsen, K. (2017). Experiences and needs of spouses of persons with young-onset frontotemporal lobe dementia during the progression of the disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31 (4), 779-788.doi:10.1111/scs.12397
- Johansson, M.M., Marcusson, J. & Wressle, E. (2012). Cognition, daily living, and health related quality of life in 85-year-olds in Sweden. *Aging, Neuropsychology, and Cognition*, 19 (3), 421-432.doi: 10.1080/13825585.2011.629290
- Johansson, M.M., Marcusson, J. & Wressle, E. (2015). Cognitive impairment and its consequences in everyday life: experiences from people with mild cognitive impairment or mild dementia and their relatives. *International Psychogeriatrics*, 27(6), 949-958.doi: 10.1017/S1041610215000058
- Langford, C.P.H., Bowsher, J., Maloney J.P. & Lillis, P.P. (1997). Social support: a conceptual analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 25(1), 95-100.doi:10.1046/j.1365-2648.1997.1997025095.x
- Martin, C. (2009). Lärande som förändrat deltagande. I M. Hansson Scherman & U. Runesson (Red.), *Den lärande patienten* (s.63-86). Lund: Studentlitteratur.

*Merrick, K., Camic, P.M. & O'shaughnessy, M. (2016). Couples constructing their experiences of dementia: A relational perspective. *Dementia*, 15(1), 34-50. doi: 10.1177/1471301213513029

Mårtensson, J. & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I Henricson, M (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s.421-436). Lund: Studentlitteratur.

*Nogueras, D., Postma, J. & Van Son, C. (2016). Why didn't I know? Perspectives from adult children of elderly parents with dementia. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 28 (12), 668-674. doi:10.1002/2327-6924.12382

Read, S., Toye, C. & Wynaden, D. (2017). Experiences and expectations of living with dementia: A qualitative study. *Collegian: The Australian Journal of Nursing Practice, Scholarship & Research*, 24 (5), 427-432. doi: 10.1016/j.colegn.2016.09.003

Schulz, R., Savla, J., Czaja, S.J. & Monin, J. (2017). The role of compassion, suffering, and intrusive thoughts in dementia caregiver depression. *Aging & Mental Health*, 21 (9), 997- 1004. doi: 10.1080/13607863.2016.1191057

Segesten, K. (2017). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats. Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 uppl., s.105-108). Lund: Studentlitteratur.

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 23 februari, 2018, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30

SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet. Hämtad 4 december, 2017, från http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

SFS 2001:453. *Socialtjänstlag*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 30 november, 2017, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453

Shanley, C., Fetherstonhaugh, D., McAuliffe., Bauer, M. & Beattie, E. (2017). Providing support to surrogate decision-makers for people living with dementia: Healthcare professional, organizational and community responsibilities. *Health and Social Care in the community*, 25 (5), 1563-1570. doi: 10.1111/hsc.12456

Shim, B., Barroso, J. & Davis, L.L. (2012). A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: Negative, ambivalent, and positive experiences. *International Journal of Nursing Studies*, 49 (2), 220-229. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2011.09.003

Skog, M. (2009). *Vård och omsorg vid demenssjukdomar*. Stockholm: Bonnier Utbildning.

Socialstyrelsen. (2015). *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig* (Artikelnr 2015-4-10). Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19801/2015-4-10.pdf>

Socialstyrelsen (2013). *Socialstyrelsens termbank*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (u.å). *Stöd till anhöriga, anhörigstöd*. Hämtad 23 februari, 2018, från <http://www.socialstyrelsen.se/stodtillanhoriga>

Socialstyrelsen. (2017). *Vård och omsorg vid demenssjukdom. Stöd för styrning och ledning* (Artikelnr 2017-12-2). Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20739/2017-12-2.pdf>

*Spigelmyer, P., Hupcey, J., Smith, C., Loeb, S. & Kitko, L. (2018). Resistiveness to care as experienced by family caregivers providing care for someone with dementia. *Journal of Nursing Scholarship*, 50 (1), 36-46. doi:10.1111/jnu.12345

Stöd. (1997). I *Svenska Akademiens Ordbok*. Hämtad 3 december, 2017, från http://www.saob.se/artikel/?unik=S_14153-0064.4618

Svensk sjuksköterskeförening. (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad från Svensk sjuksköterskeförenings webbplats: https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad från svensk sjuksköterskeförenings webbplats: <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Personcentrerad vård*. Hämtad från svensk sjuksköterskeförenings webbplats: https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/svensk_sjukskoterskeforening_om_personcentrerad_vard_oktober_2016.pdf

*Tatangelo, G., McCabe, M., Macleod, A. & You, E. (2018). "I just don't focus on my needs." The unmet health needs of partner and offspring caregivers of people with dementia: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 77, 8-14. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2017.09.011

Wang, L.Q., Chien W.T. & Ym Lee, I. (2012). An experimental study on the effectiveness of a mutual support group for family caregivers of a relative with dementia in mainland China. *Contemporary Nurse*, 40 (2), 210–224. doi: 10.5172/conu.2012.40.2.210

*Wang, C.L., Lotus Shyu, Y.I., Wang, J.Y. & Lu, C.H. (2015). Progressive compensatory symbiosis: spouse caregiver experiences of caring for persons with dementia in Taiwan. *Aging & Mental Health*, 21 (3), 241-252. doi: 10.1080/13607863.2015.1081148

*Wawrziczny, E., Antoine, P., Ducharme, F., Kergoat, M.J. & Pasquier, F. (2016a). Couples' experiences with early-onset dementia: An interpretative phenomenological analysis of dyadic dynamics. *Dementia*, 15 (5), 1082-1099. doi: 10.1177/1471301214554720

*Wawrziczny, E., Pasquier, F., Ducharme, F., Kergoat, M.J. & Antoine, P. (2016b). From 'needing to know' to 'needing not to know more': an interpretative phenomenological analysis of couples' experiences with early-onset Alzheimer's disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30 (4), 695-703. doi: 10.1111/scs.12290.

World Medical Association. (2013). *Declaration of Helsinki - Ethical principles for medical research involving human subjects*. Hämtad från WMAs webbplats: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats. Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 uppl., s.59-82). Lund: Studentlitteratur

Bilaga 1

Sökningstabell

Databas & Datum	Sökord	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Valda artiklar
CINAHL 2017-12-10	(child* OR famil* member) AND (experience* OR perspective*) AND (dementia* OR alzheimer*)	80	80	13	3
CINAHL 2018-01-03	couple* AND experience* AND (alzheimer*OR dementia)	40	40	8	3
CINAHL 2018-01-04	(famil* OR relative*) AND (experience) AND (dementia)	93	93	15	3
PubMed 2018-01-10	alzheimer* AND spouse* AND (experience* OR meaning*)	13	13	3	1

Bilaga 2

Granskningsmall

1. Finns det ett tydligt problem formulerat? Hur är detta i så fall formulerat och avgränsat?
2. Finns teoretiska utgångspunkter beskrivna? Hur är dessa i så fall formulerade?
3. Finns det någon omvårdnadvetenskaplig teoribildning beskriven? Hur är denna i så fall beskriven?
4. Vad är syftet? Är det klart formulerat?
5. Hur är metoden beskriven?
6. Hur är undersökningspersonerna beskrivna?
7. Hur har data analyserats?
8. Hur hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop?
9. Vad visar resultatet?
10. Hur har författarna tolkat studiens resultat?
11. Vilka argument förs fram?
12. Förs det några etiska resonemang?
13. Finns det en metoddiskussion? Hur diskuteras metoden i så fall?
14. Sker en återkoppling till teoretiska antaganden, t.ex. vårdvetenskapliga antaganden?

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Hög Medel Låg

Poängsättning: Ja = 1 poäng, Ja, men vagt = 0,5 poäng, Nej = 0 poäng.

(Kvalitet: Låg = 0 – 4 poäng, Medel = 5 – 9 poäng, Hög = 10 – 14 poäng)

(studenternas egen poängsättning)

Artikelredovisning

Titel (årtal)	Författare, tidskrift, land	Syfte och perspektiv	Metod och kvalitet	Resultat	Kvalitet och poäng
The meaning of living close to a person with Alzheimer disease. (2016).	Mette Bergman, Caroline Graff, Maria Eriksson, Kerstin S. Fugl-Meyer och Marja Schuster. Med Health Care and Philos. Sverige.	Syftet var att utforska make/makas livsvärld när deras partner diagnostiserats med Alzheimers sjukdom. Vad betyder det att leva med en partner som lider av Alzheimers sjukdom.	Kvalitativ studie. Tio partners, fem män och fem kvinnor intervjuades. Använder fenomenologi.	Fyra teman identifierades: ‘Erfarenheten av att vara begränsad’ ‘Erfarenheten av att utvecklas’ ‘Erfarenheten av att vara ensam’ ‘Tvetydig erfarenheten av att vara tillsammans’	Hög 13p.

<p>The Unique Experience of Spouses in Early-Onset Dementia. (2013).</p>	<p>Francine Ducharme, Marie-Jeanne Kergoat, Pascal Antoine, Florence Pasquiere och Renée Coulombe. American Journal of Alzheimer's. Kanada.</p>	<p>Syftet var att dokumentera den levda erfarenheten av en maka/make som lever tillsammans med en partner med demens i yngre ålder.</p>	<p>Kvalitativ studie. Egen utvecklad kvalitativ analysmetod. 12 partners deltog i semistrukturerade intervjuer. Åtta var kvinnliga och fyra manliga.</p>	<p>Sex återkommande teman: 'Svårigheter att hantera beteendemässiga och psykologiska symptom' 'Långa sökanden efter diagnos' 'Förnekande av diagnos' 'Sorg för förlust av make, gift liv, och medelåldersprojekt' 'Svårighet att balansera en oväntad roll och dagliglivsansvar' 'Svårighet att planera för framtiden'</p>	<p>Hög 11,5 p.</p>
<p>Progressive compensatory symbiosis: spouse caregiver experiences of caring for persons with dementia in Taiwan.</p>	<p>Ching-Lin Wang, Yea-Ing Lotus Shyu, Jing-Yun Wang och Cheng-Hsien Lu. Aging</p>	<p>Syftet var att beskriva upplevelsen av att vara vårdgivare till en partner med demens ut ett familjeperspektiv i Taiwan.</p>	<p>15 vårdgivande partners deltog där 12 var kvinnor och tre män. Beskrivningsanalys. Använder grounded theory.</p>	<p>Tre teman formades. 'Relationen påverkas av sjukdomen' 'Beslutet om engagemang' 'Utvecklande av ett</p>	<p>Hög 13p.</p>

(2015).	&Mental Health. Taiwan.			hanteringssystem'	
From 'needing to know' to 'needing not to know more': an interpretative phenomenological analysis of couples' experiences with early-onset Alzheimer's disease. (2016).	Emilie Wawrziczny, Florence Pasquier, Francine Ducharme, Marie-Jeanne Kergoat och Pascal Antoine. Scandinavian Journal of Caring Sciences. Frankrike	Syftet var att få en förståelse för upplevelsen av sjukdomens progress som patient och som partner. Deras reaktioner till diagnosen och hur de har anpassat sig.	Kvalitativ studie. 16 par deltog i studien. Närstående var ungefär hälften kvinnor och hälften män. Semi-strukturerade intervjuer. Använder sig av fenomenologi.	Två överteman, den ena är behovet att veta och det andra är behovet av att inte veta. Subtema var: 'En lång väg till diagnos och förklaring för beettenden' 'När diagnos minskar oro och bekräftar det värsta' 'Viljan att hålla sjukdomen hemligt' 'Svårt att balansera roller'	Hög 12p.

<p>Couples constructing their experiences of dementia: A relational perspective. (2016).</p>	<p>Kimberly Merrick, Paul M Camicoch Margaret O'shaughnessy. Dementia. Storbritannien.</p>	<p>Syftet var att bidra till förståelsen om hur demens upplevs från ett relationsperspektiv.</p>	<p>Kvalitativ studie. Sju par deltog där partners var två män och fem kvinnor. Semi-strukturerade intervjuer gjorde med paren tillsammans. Använder fenomenologi som analysform.</p>	<p>Fem teman formades: 'Grunden' 'Förändrade strukturer' 'Återställning av självet' 'Flexibelt stöd' 'Omevaluera planer'</p>	<p>Hög 13,5 p.</p>
<p>I just don't focus on my needs. The unmet needs of partner and offspring caregivers of people with dementia: a qualitative study. (2018).</p>	<p>Gemma Tatangelo, Marc Cabe, Ashley Macleod och Emily You. International Journal of Nursing Studies. Australien.</p>	<p>Syftet var att undersöka behov som närstående till personer med demens kunde ha, samt vilka hinder de upplever när de försökte tillgodose dessa behov</p>	<p>Kvalitativ studie. 24 närstående, 12 partners och 12 barn, deltog i semi-strukturerade intervjuer. Använder sig av innehållsanalys.</p>	<p>Fem huvudteman: 'Vårdgivarens generella behov' 'Psykiskt mående' 'Emotionellt stöd och sociala relationer' 'Hälsosam kost och motion' 'Egentid'</p>	<p>Hög 11 p.</p>

<p>The experience of transitioning to a caregiving role for a family member with Alzheimer's disease or related dementia.</p> <p>(2017).</p>	<p>Kathleen Czekanski.</p> <p>American Journal of Nursing.</p> <p>USA.</p>	<p>Syftet var att utforska närståendes upplevelser av att övergå till en vårdande roll för en familjemedlem med alzheimers sjukdom eller annan demens.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>10 personer intervjuades, åtta kvinnor och två män.</p> <p>Analyserades enligt hermeneutisk fenomenologisk ansats.</p>	<p>Sju teman:</p> <p>‘Något är fel’</p> <p>‘Vägen mot diagnostisering en: tvetydighet och negativa känslor’</p> <p>‘Skiftande roller och relationer: förluster och utmaningar’</p> <p>‘Sökandet efter kunskap och stöd: lösningar och frustrationer’</p> <p>‘Att anpassa sig till en upp och nedvänd värld: att finna mening’</p> <p>‘Att ta hand om sig själv utan att känna skuld’</p> <p>‘Hitta vägen ut’</p>	<p>Hög 12p.</p>
--	--	--	---	--	---------------------

<p>Couple's experiences with early-onset dementia: An interpretative phenomenological analysis of dyadic dynamics.</p> <p>(2016).</p>	<p>Emilie Wawrziczny, Pascal Antoine, Francine Ducharme, Marie-Jeanne Kergoatch, Florence Pasquier.</p> <p>Dementia.</p> <p>Frankrike</p>	<p>Syftet var att undersöka båda parternas upplevelser där den ena partnern drabbats av demens under 65 års ålder, samt vilka interaktioner som äger rum mellan paret och hur deras förhållande har förändrats sen sjukdomens uppkomst</p>	<p>Kvalitativ studie. Använder fenomenologisk analys.</p> <p>Semi-strukturerade intervjuer med 16 par, där ena parten hade en demensdiagnos.</p>	<p>Sju huvudteman:</p> <p>‘Beskyddande beteenden’</p> <p>‘Meningsskiljaktigheter om hjälp’</p> <p>‘Svårt att anpassa sig’</p> <p>‘Från skydd till kontroll’</p> <p>‘Vi känner inte igen varandra’</p> <p>‘Två främlingar under samma tak’</p> <p>‘Det finns inget par längre, det är över’</p>	<p>Hög 12p.</p>
<p>Resistiveness to care as experienced by family caregivers providing care for someone with dementia.</p> <p>(2018).</p>	<p>Pamela C. Spigelmyer, Judith E. Hupcey, Carol A. Smith, Susan J. Loeb och Lisa Kitko.</p> <p>Journal of Nursing Scholarship.</p> <p>USA.</p>	<p>Syftet var att utforska och identifiera närståendes erfarenheter och innebörden av motstånd till omvårdnaden</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Beskrivande fenomenologi användes.</p> <p>Åtta närstående intervjuades där sju var kvinnor och en man.</p>	<p>Fem teman:</p> <p>‘Ifrågasättande av sina egna förmågor’</p> <p>‘Ett tecken på ökat ansvar som närstående’</p> <p>‘En ändrad självuppfattning’</p> <p>‘Ett oväntat emotionellt ansvar’</p> <p>‘Ett se personen, inte sjukdomen’</p>	<p>Hög 11,5p.</p>

<p>Experiences and needs of spouses of persons with young-onset frontotemporal lobe dementia during the progress of the disease.</p> <p>(2017).</p>	<p>Aud Johannessen, Anne-Sofie Helvik, Knut Engedal och Kirsten Thorsen.</p> <p>Scandinavian Journal of Caring Sciences.</p> <p>Norge.</p>	<p>Syftet var att undersöka partners till personer med tidigt begynnande frontotemporal demens och deras upplevelser och behov av daglig assistans</p>	<p>Kvalitativ metod.</p> <p>En version av Grounded Theory användes som analysmetod.</p> <p>Intervjuer med 16 deltagare som var nio kvinnor och sju män.</p>	<p>Tre huvudteman med underteman:</p> <p>‘Smygande tecken på demenssjukdom i tidigt skede’ Underteman: obegripliga tidiga tecken och bristande självinsikt.</p> <p>‘Livet vänds upp och ner i de senare stadierna i demenssjukdomen’ Underteman: plågan, hinder för jobbet, försvinnande sociala relationer</p> <p>‘Behov av assistans genom alla stadier i demenssjukdomen’ Underteman: lättnad över diagnostisering, stöd hemifrån, vägen till särskilt boende</p>	<p>Hög 11,5p.</p>
---	--	--	---	---	-----------------------

<p>Why didn't I know? Perspectives from adult children of elderly parents with dementia.</p> <p>(2016).</p>	<p>Debbie J. Nogueras, Julie Postma och Catherine Van Son.</p> <p>Journal of the American Association of Nurse Practitioners.</p> <p>USA.</p>	<p>Syftet var att få en djupare kunskap kring upplevelserna hos vuxna barn till föräldrar med demenssjukdom.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>12 deltagare intervjuades över telefon.</p> <p>Använder innehållsanalys.</p>	<p>Fyra huvudteman</p> <p>‘Varför visste jag inte?’</p> <p>‘Vi ignorerade det för att vi inte ville tro på det’</p> <p>‘Vi trodde att det var sorg</p> <p>‘De ville inte ställa en demensdiagnos’</p>	<p>Hög 12p.</p>
---	---	--	---	---	---------------------