



HÖGSKOLAN
DALARNA

Examensarbete

Grundnivå

Närståendes upplevelse av att vårda en anhörig med Alzheimers sjukdom En litteraturoversikt

Relatives experiences of caring for a family member with Alzheimers disease.

Författare: Maja Widmark & Elma Sindradottir

Institution: Institutionen för hälsa och välfärd

Handledare: Catrin Borneskog Sinclair

Examinator: Gabriela Armuand

Ämne/huvudområde: Omvårdnad

Kurskod: VÅ2030

Högskolepoäng: 15 hp

Examinationsdatum: 2023-04-27

Vid Högskolan Dalarna finns möjlighet att publicera examensarbetet i fulltext i DiVA. Publiceringen sker Open Access, vilket innebär att arbetet blir fritt tillgängligt att läsa och ladda ned på nätet. Därmed ökar spridningen och synligheten av examensarbetet.

Open Access är på väg att bli norm för att sprida vetenskaplig information på nätet. Högskolan Dalarna rekommenderar såväl forskare som studenter att publicera sina arbeten Open Access.

Jag/vi medger publicering i fulltext (öppet tillgänglig på nätet, Open Access):

Ja

Nej

SAMMANFATTNING

Bakgrund

Alzheimers är den vanligaste demenssjukdomen där antal drabbade stiger snabbt. Närstående har en viktig roll i omvårdnaden då den sjuke har minskad förmåga att klara sig själv. Sjuksköterskan kan via ett familjecentrerat förhållningssätt ge stöd och kunskap till den sjuke och deras närstående.

Syfte

Beskriva närståendes upplevelser av att vårda en anhörig med Alzheimers sjukdom.

Metod

Strukturerad litteraturöversikt baserad på femton kvalitativa artiklar. Litteratursökningen utfördes i CINAHL. Artiklarna kvalitetsgranskades enligt mall för kvalitativa studier.

Resultat

Resultatet visar att närstående har svårt att acceptera sjukdomen och de påverkas negativt både psykisk, fysiskt, socialt och ekonomiskt. Flera saknade stöd, kunskap och information för att kunna hantera den nya livssituationen. Närstående var rädda att inte räkna till och hade en oro för framtiden. Stödet inom familjen har en viktig betydelse som underlättar situationen.

Slutsats

Närstående är i behov av ökat stöd och kunskap från vården. Det krävs mer forskning för att ta reda på vad vården kan bidra med för att förbättra deras nya livssituation. Närstående påverkas negativt i många aspekter därav behövs nya strategier för att kunna stödja både den sjuke och närstående.

Nyckelord: Alzheimers sjukdom, kunskap, närstående, stöd

ABSTRACT

Background

Alzheimer's disease is the most common form of dementia, with the number of people affected increasing rapidly. Close relatives have an important role in caring for their sick family member, due to the reduced ability to care for themselves. Through a family-centred approach is the nurse able to provide support and knowledge to a person with AD and their relatives.

Aim

To describe relatives' experiences of caring for a family member with Alzheimer's disease.

Method

Structured literature review based on fifteen qualitative studies. The literature search was done in CINAHL. The articles were quality assessed with a template for qualitative studies.

Results

The results show that relatives find it difficult to accept the disease which affected them negatively both psychologically, physically, socially and economically. Many relatives experienced a lack of support, knowledge and information to handle their new life situation. Relatives are worried about the future and not being able to give enough support. The support to the family had an important meaningful part to facilitate the situation.

Conclusions

Relatives are in need of increased support and knowledge from healthcare. More research is needed to find out what care can contribute to improve their new life situation.

Relatives are negatively affected in many aspects; therefore, new strategies are needed to support both the relatives and their ill family member.

Keywords: Alzheimer's disease, relatives, support, knowledge

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Alzheimers sjukdom	1
Begynnande demens	2
Mild demens	2
Måttlig demens	2
Svår demens	3
Närstående	3
Sjuksköterskans roll	4
Teoretisk referensram	4
Problemformulering	5
Syfte och frågeställningar	6
METOD	6
Design	6
Urval och datainsamling	6
Kvalitetsgranskning	8
Dataanalys	9
Etiska överväganden	9
RESULTAT	9
Behov av kunskap om sjukdomen	10
Svår situation för närstående	10
En plikt att ta hand om sin anhörige	10
Fysisk och psykisk påverkan för närstående	10
Upplevelsen av stödet inom familjen	10
Svårt för närstående att acceptera den nya situationen	10
Kunskap om omgivningens stöds betydelse för närstående	11
Behov av kunskap om sjukdomen	11
Stödgrupper uppskattades	12
Svår situation för närstående	12
En plikt att ta hand om sin anhörige	13
Fysisk och psykisk påverkan för närstående	14
Relationsförändringar mellan de närstående och deras anhöriga	15
Upplevelsen av stödet inom familjen	15
DISKUSSION	16
Resultatdiskussion	16
Klinisk betydelse	21
Vidare forskning	21
REFERENSER	22
BILAGOR	

INLEDNING

Vi har båda upplevt att vara närstående till en anhörig med demenssjukdom. Stundvis har vi båda upplevt att betraktas som en främling av vår anhöriga med känslan att “jag kommer ihåg henne, men hon kommer inte ihåg mig”. Alzheimers sjukdom (AD) är den vanligaste demenssjukdomen där antalet insjuknande ökar kraftig och därför kändes det viktigt att välja det här området för vårt examensarbete. Vi har även träffat många närstående till individer med AD under vår verksamhetsförlagda utbildning där flera anhöriga uttryckte psykisk och fysisk påverkan samt brist på stöd och kunskap. Närstående har en viktig roll i vårdandet då den sjuke får svårigheter att ta hand om sig själv vilket innebär en stor livsförändring för alla involverade. Sjuksköterskans roll är att inkludera både den sjuke och närstående för att se alla individers behov av stöd, information och kunskap. Vi vill ta reda på hur närstående upplever sin livssituation vid vårdande av en anhörig med AD och om det finns något sjuksköterskan kan bidra med för att förbättra deras situation.

BAKGRUND

Alzheimers sjukdom

Demenssjukdomar finns i olika former och vanligaste formen som individer drabbas av är AD. Det är ungefär 60 till 70 procent av alla de som drabbas av en demenssjukdom som får diagnosen AD. Runt om i världen finns det ungefär 55 miljoner människor som har drabbats av någon form av demenssjukdom. Denna siffra stiger snabbt och beräkningar visar att runt år 2030 kommer siffran ha stigit till 78 miljoner människor som har en demensdiagnos (WHO, 2022).

Goren et al (2016) beskriver att AD är en neurologisk sjukdom som kan skapa svårigheter för både den sjuke och närstående. Det vanligaste tecknet på sjukdomen är en kognitiv nedsättning som visar sig främst genom minnessvikt men även genom svårigheter att sköta det dagliga livet och minskad förmåga att klara sig på egen hand. Edberg och Wallin (2019) beskriver att sjukdomen oftast kommer smygande. AD innebär att nervcellerna i hjärnan bryts ner och dör i en onormal takt. Sjukdomen påverkar främst tinningen och hjässloben men även stora delar av storhjärnan

I dagsläget finns det ingen behandling för AD. Det finns bromsmediciner tillgängliga

som har en begränsande effekt på sjukdomsförloppet. Dock fortsätter forskning kring sjukdomen och dess behandling (WHO, 2022). AD kan delas upp i olika faser, och beroende på vilken fas individen är i brukar symtomen vara mer framträdande (Alzheimers Association, 2022).

Begynnande demens

Under den begynnande fasen kommer symtomen smygande och individen uppfattas oftast frisk av anhöriga och att minnesförlust beror på åldrandet. Individen börjar få några tecken på att minnet har börjat svikta genom att börjar glömma enkla saker som exempelvis var hen la ifrån sig vissa saker. Detta kan leda till ett ökat stressmoment hos individen som i sin tur leder till att de får svårigheter med planering och organisering. Det är inte ovanligt att individen kan känna att de förlorat kontrollen (Alzheimers Association, 2022).

Mild demens

Vid mild demens kan vardagen börja påverkas mer. Individen kan uppleva svårigheter med nya episodiska minnen men upplever vanligtvis inga svårigheter att minnas det förflutna (Zvěřová, 2019). Individen kan klara av mycket själv men i vissa fall kan ökad assistans krävas för att hen ska klara av vissa dagliga aktiviteter. Även fast individen är i stort sett självständig i denna fas kan det ta längre tid att utföra de dagliga aktiviteterna (Zvěřová, 2019; Alzheimers Association, 2022). Detta är fasen då närstående börjar märka av symtomen mer tydligt. Det kan vara genom att de märker hur individen börjar ställa samma frågor om och om igen, berätta samma sak trots att hen berättat om det för inte alls länge sedan (Demenscentrum 2020).

Måttlig demens

Måttlig demens är den längsta fasen och kan pågå under flera år. Neurologisk undersökning genomförs vanligtvis i denna fas där individen får sin diagnos. Nu har individens minne och språk försämrats ytterligare. I denna fas kan ångest, nedsatt aptit, irritabilitet, depression, sömns svårigheter förekomma (Zvěřová, 2019). Det blir svårare för individen att tvätta och klä på sig på egen hand. Individen blir mer förvirrad och kan även

börjar få symtom som vanföreställningar och hallucinationer (WHO, 2022; Alzheimers Association, 2022).

Svår demens

Svår demens är det sista stadiet i sjukdomen. Vid den här fasen har hjärnan stora skador och de symtom som individen lidit av tidigare förvärras. Språket försvinner nästan helt och individen kan sällan säga mer än några ord. Individen har tappat orientering till tid, plats och rum (WHO, 2022; Alzheimers Association, 2022). Den sjuke har tappat väldigt mycket av sin fysiska förmåga i detta stadiet och är oftast sängliggande. Individen behöver vanligtvis omfattande hjälp med dagliga aktiviteter och personlig omvårdnad. Stöd kan behövas vid förflyttning, måltider och andra vardagliga sysslor (Zvěřová, 2019).

Närstående

En närstående definieras som en person som den anhöriga har en nära relation till, vilket kan vara familj eller någon som tillhör personens närmaste krets (Socialstyrelsen, 2020). Globalt finns det ungefär 16 miljoner närstående som vårdar en anhörig med AD och tillbringar 18,4 miljarder timmar varje år till vårdandet (Grahber, 2018).

Närstående har en väldigt viktig del i omvårdnaden av personer med AD. Då den sjuke har minskad förmågan att klara sin vardag själv blir de beroende av hjälp som oftast faller på individens närstående (Goren., et al 2016). Det är speciellt att vårda en person med AD jämför med andra sjukdomar då AD leder till att närstående spenderar mycket tid i själva omvårdanden. Det handlar inte bara om att hjälpa dem i det dagliga livet utan även skydda dem från olyckor och hantera beteendeförändringar hos deras anhöriga. Detta leder till att närstående har i större risk för att få stressrelaterade problem (Shoukr et al., 2022). En individ med AD påverkar främst de närmaste familjemedlemmar som vanligtvis bär vårdningsrollen. Vårdbehovet ökar när sjukdomen fortskrider vilket även ökar närståendes ansvar (Hernández et al., 2020). Detta i sin tur kan leda till att närståendes liv begränsas och det kan leda till stress, sömnlöshet och utmattning. Flera anhöriga upplevde ekonomiska problem under vårdande av en anhörig då flera inte har möjlighet att fortsätta arbeta (Cross et al., 2018; Grahber, 2018). Att vårda en anhörig påverka inte bara deras vardag utan kan även vara väldigt psykiskt påfrestande för den närstående. Det är viktigt att fånga upp dessa personer och stötta dem för att de ska orka. Den stora ökningen i antal

drabbade av AD kommer ha en stor påverkan på behovet av stöd som närstående behöver därav behövs det nya strategier för att stötta dessa personer (Grahber, 2018). Cross et al. (2018) beskrev att anhöriga drabbades av en förändrad livssituation och hade behov av förståelse och kunskap om de personlighetsförändringar sin anhörige drabbades av. Med rätt kunskap och förståelse uppstod acceptans snabbare.

Sjuksköterskans roll

Sjuksköterskans uppgift att främja hälsa, förebygga ohälsa och ge individanpassad omvårdnad. En god omvårdnad uppnås vid delaktighet. Med ett etiskt förhållningssätt och ett helhetsperspektiv på situationen ska sjuksköterskan utföra anpassade omvårdnadsuppgifter i relation med patient och anhöriga. Sjuksköterskan ska kunna arbeta i team med olika professioner som besitter andra kompetenser för att uppnå god omvårdnad (Svensk sjuksköterskeförening, 2017a). Det finns specialistsjuksköterskor inom demens som kan ge psykologiskt stöd till anhöriga under hela vårdperioden samt hjälpa anhöriga att hantera och förstå känslor, tankar och beteende till den förändrade livssituationen. Stöd och förståelse skapas genom individanpassad information och utbildning. Närstående kan få utbildning om anpassad kommunikation till sin anhöriga med AD, vilket kan förbättra relationen mellan den sjuke och anhörig.

Specialistsjuksköterskan ska närvara vid utmanande situationer och stötta vid svåra situationer eller beslut. Det kan exempelvis vara beslut om flytt till särskilt boende, stöd vid ekonomiska och juridiska frågor, eller hjälpa till att lägga upp en plan inför framtiden. Tidiga insatser och stöd förbättrar livssituationen för de drabbade (Gamble & Dening, 2017).

Vid familjecentrerat förhållningssätt ger sjuksköterskan stöd och kunskap till både den sjuke och anhörig och ser varje individs specifika behov. Sjuksköterskan kan erbjuda hälsofrämjande familjesamtal där syftet är att se över aktuell situation och om det finns behov av förändring för att öka familjens välbefinnande (Svensk sjuksköterskeförening, 2015).

Teoretisk referensram

Närstående tar ofta ett stort ansvar för vårdandet av sin anhörig med AD vilket kan påverka hela familjens välbefinnande. Familjefokuserad vård tar hänsyn till hela familjens

behov. Detta förhållningssätt kan förbättra varje individs livssituation då alla får känna att deras behov tillgodoses (Gamble & Dening, 2017). Familjen har en stor och betydande roll i svensk vård då närstående blir en vårdgivande resurs. Vård- och omsorgspersonal ska möta alla medlemmar i familjen och se familjen som en enhet för att alla ska uppleva en delaktighet. Sjuksköterskan ska skapa en ömsesidig och icke hierarkisk relation med familjen samt ta vara på de resurser, styrkor och kompetenser som alla deltagande besitter. Familjefokuserad omvårdnads två centrala begrepp är familjecentrerad och familjerelaterad omvårdnad. Familjecentrerad omvårdnad innebär att familjen ses som ett system och att alla familjemedlemmar har en viktig del och vid familjerelaterad vård sätts antingen den sjuke i centrum eller sätts närstående i centrum. Familjecentrerad och familjerelaterad omvårdnad ska komplettera varandra för att uppnå en god familjefokuserad omvårdnad (Svensk sjuksköterskeförening, 2015). Familjhälsosamtal kan erbjudas för att en god familjefokuserad vård ska uppnås. Samtalet erbjuds efter att en sjukdom diagnostiserats. Familjhälsosamtalen ska främja välbefinnande samt öka förståelse för varandra och den nya situationen. Familjen får under samtalet möjlighet att lyssna på varandras berättelser och perspektiv vilket förde familjemedlemmarna närmare varandra (Benzein et al., 2015).

Problemformulering

AD klassas som den vanligaste demenssjukdomen i världen. Runt om i världen finns det ungefär 55 miljoner människor som har drabbats av någon form av demenssjukdom och av dessa lider 60 till 70 procent av AD. Denna siffra stiger snabbt och beräkningar visar att runt år 2030 kommer siffran ha stigit till 78 miljoner människor som har en demensdiagnos. Närstående har en viktig del i omvårdnaden då individer med AD inte klara sin vardag själv utan blir beroende av sin omgivning. Globalt finns det ungefär 15 miljoner närstående som vårdar sin anhörig med AD, vilket inte bara påverkar dem psykiskt utan även fysiskt och ekonomisk. Den stora ökningen i antal drabbade av AD kommer ha en påverkan på behovet av stöd som närstående behöver vilket kan kräva nya strategier för att stötta närstående. Sjuksköterskan ansvarar för att ge anpassade omvårdnadsåtgärder och stöd till anhöriga. Det är därför viktigt att undersöka närståendes upplevelser att vårda en anhörig med AD och vilka stödinsatser sjuksköterskan kan komma att behöva bidra med.

Syfte och frågeställningar

Syftet är att beskriva närståendes upplevelser av att vårda anhörig med Alzheimer sjukdom.

METOD

Design

Studien är en strukturerad litteraturstudie med inslag av den metodologi som används vid systematiska översikter. Att göra en litteraturoversikt är ett strukturerat och systematiskt sätt att undersöka den forskning som finns inom olika områden. Utifrån ett syfte och problemformulering sker en systematisk sökning av artiklar som därefter sammanställs (Friberg, 2022). Detta görs för att få en överblick över den forskning som finns inom de olika områdena och kan användas som grund till att utöva evidensbaserad vård (Rosén, 2017).

Urval och datainsamling

Till en början avsågs att använda sig av databaserna Allied Health Literature (CINAHL) och Public Medline (PubMed). Östlundh (2022) skriver att PubMed och CINAHL är två lämpliga databaser då PubMed innehåller vetenskapliga artiklar inom medicin och omvårdnad och CINAHL är en omvårdnadsinriktad databas. Efter att ha sökt i båda databaserna valde författarna att fokusera på de artiklar som sökningen gav i CINAHL då sökningen blev för stor när båda databaserna användes. För att utse lämpliga sökord tog författarna hjälp av en bibliotekarie från högskolan Dalarna. Valda sökorden identifierades utifrån PEO-modellen. Enligt Karolinska Institutet (2022) står PEO för Population, Expouser och Outcome. De valda sökorden blev Alzheimers's disease, family caregivers, family members, experience, perceptions och perceived. PEO-modellen används för att strukturera relevanta sökord för att underlätta vid datainsamling, se tabell 1. Valda artiklar var publicerade mellan 2013 och 2023 och sökningen har begränsats med Peer-reviewed och engelskt språk. Karlsson (2017) beskriver att boolesk söktechnik kan användas vid kombination av olika sökord. Booleska termer som valdes var AND och OR. Inklusionskriterier som användes var originalartiklar som berättar om närståendes upplevelse att vårda en anhörig med AD. Exlusionskriterier var artiklar som beskrev patientens upplevelse och kvantitativa studier. Författarna sökte artiklar separat var och

en för sig och därefter togs ett gemensamt beslut om vilka artiklar som skulle inkluderas i litteraturöversikten.

Tabell 1. Översiktlig beskrivning av sökstrategi.

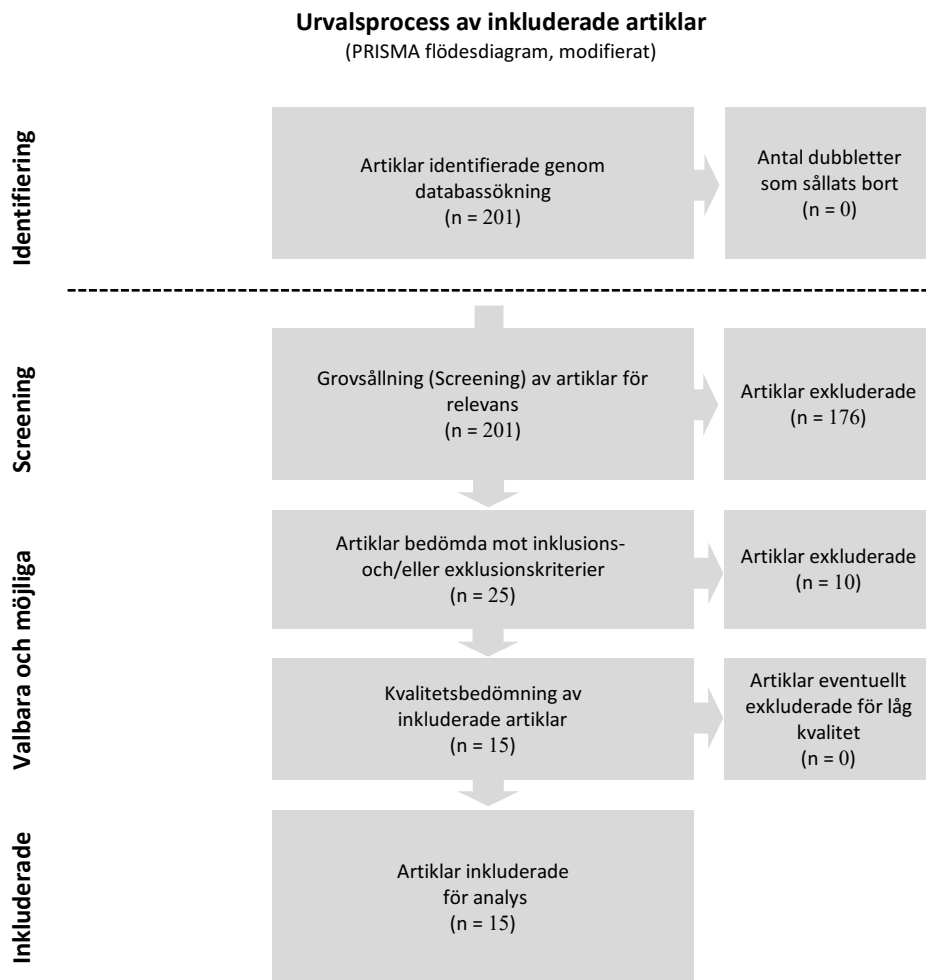
Databas	Sökblock1		Sökblock 2		Sökblock 3
CINAHL	Alzheimer disease (ämnasord)	AND	Family caregivers (fritextord) OR Family member (fritextord)	AND	Experience (fritextord) OR Perception (fritextord) OR Perceived (fritextord)

Begränsningar: Engelskt språk, Peer reviewed, År 2013–2023

Sökdatum: 2023-01-17

Tabell 2. Översikt av antal träffar med sökstrategins sökblock.

Databas	Sökblock	Sökord	Antal träffar
CINAHL	#1	« Alzheimer's disease » (ämnasord)	15,423
	#2	"Family caregivers" (fritextord) OR "family member" (fritextord)	41,429
	#3	"Experience" (fritextord) OR "perception" (fritextord) OR "perceived" (fritextord)	370,964
	#4	#1 AND #2 AND #3	201



Figur 1. Översikt över urvalsprocessen av inkluderade artiklar

Kvalitetsgranskning

Vid en systematisk litteratursökning skall en kvalitetsgranskning ske av de studier som väljs för att bedöma om dessa kan inkluderas eller bör exkluderas i arbetet. Det finns olika granskningsmallar att använda sig av vid granskning av studierna. En kvalitetsgranskning innebär att hela artikeln granskas för att få en bättre förståelse för vad artikeln handlar om samt avgöra om artikeln har en tillräckligt god kvalitet (Friberg, 2022). Författarna gjorde var för sig en kvalitetsgranskning av artiklarna innan de diskuterade gemensamt för kvalitetsbedömning. Samtliga artiklar höll hög samt medel kvalitet. Artiklarna granskades utifrån granskningsmallen av Nilsson från Örebro universitet (Nilsson, 2017).

Granskningsmallen bestod av 32 frågor med svaren ja, nej, oklart och ej tillämpligt. Författarna gav varje "ja" svar ett poäng och resterande svar noll poäng. Därefter räknades en procentsats utifrån artiklarnas poäng. Om en studie fick färre än 60% ansågs kvaliteten

vara låg. Vid över 60% ansågs kvaliteten vara medel och över 80% bedömdes studien ha hög kvalitet. Samtliga utvalda artiklar uppfyllde kraven för att ha minst en medelkvalité.

Dataanalys

Författarna analyserade artiklarna enligt Fribergs analysstege som rekommenderas vid en litteraturöversikt. Friberg (2022) beskriver det i tre steg. I steg ett läste författarna igenom artiklarna flertal gånger på originalspråket för att därefter sammanfatta innehållet. Detta gav en helhetsuppfattning av innehållet. I steg två presenteras artikeln i översiktstabell. Detta ger läsaren en översikt av valda artiklar och kan enklare bedöma artiklarnas relevans kopplat till valt problem och syfte. I tredje steget jämförs artiklarnas likheter och skillnader samt att materialet som analyserats fram sorterats och sammanställs. Artiklarna presenteras i översiktstabell, se bilaga 1.

Etiska överväganden

Författarna har använt sig av artiklar som haft ett etiskt resonemang. Enligt Helsingforsdeklarationen (2022) har forskare ett ansvar att skydda den enskilda individen samt respektera deltagarnas integritet och identitet under forskningen. Deltagarna lämnar ett samtycke, men har rätt av att avsluta sitt deltagande under pågående process. Författarna har noggrant valt ut artiklar där deltagarnas säkerhet och integritet skyddats. Artiklarna har lästs flertal gånger på originalspråket och svåra ord översatts till författarnas modersmål med hjälp av svensk-engelskt lexikon för att inget ska feltolkas. Författarna har varit noga att inte feltolka eller misstolka data samt strävat efter att så sanningsenligt återge studiens information.

RESULTAT

Resultatet består av femton kvalitativa artiklar. Artiklarna är publicerade mellan år 2013 och 2023 och har utförts i länder Sverige (n=1), Jordanien (n=1), Turkiet (n=2), USA (n=6), Kanada (n=1), Sydafrika (n=1), Spanien (n=3). Studiernas datainsamling genomfördes via semi-strukturerade intervjuer, fokusgrupp och enkätfrågor. Huvudkategorier och underkategorier har identifierats utifrån studiernas resultat, se tabell 3.

Tabell 3. Sammanställning av huvudkategorier och underkategorier.

Huvudkategori	Underkategori
Svårt för närstående att acceptera den nya situationen	-
Kunskap om omgivningens stöds betydelse för närstående	Behov av kunskap om sjukdomen
	Utebilvet stöd från vården
	Stödgrupper uppskattades
Svår situation för närstående	En plikt att ta hand om sin anhörige
	Fysisk och psykisk påverkan för närstående
	Relationsförändringar mellan de närstående och deras anhöriga
	Upplevelsen av stödet inom familjen

Svårt för närstående att acceptera den nya situationen

Flera närstående upplevde en chock när sin sjuke anhörig fått AD (Ar & Karanci, 2019; Al-Zyoud et al., 2021; Kokorelias et al., 2021; Nguyen et al., 2020;). Det var svårt för flera närstående att acceptera den nya situationen och att ens anhörig fått AD (Kokorelias et al., 2021; Martinez et al., 2021). Flera upplevde situationen som stressfull i samband med att deras anhörig fick sin diagnos (Al-Zyoud et al., 2021). Många valde att förneka sjukdomen (Martinez et al., 2021; Smith et al., 2022; Withers et al., 2021). Flera skyllde på åldern i stället för sjukdomen och normaliserade sin anhöriges beteende (Esandi et al., 2017; Nguyen et al., 2020; Smith et al. 2022). Närstående upplevde skam och skuld känslor över att de inte uppmärksammat symtomen tidigare (Al-Zyoud et al., 2021; Kokorelias et al., 2021). Närstående som länge misstänkt sjukdomen hade enklare att acceptera situationen och AD blev en förklaring till de symtomen som noterades under en längre period (Kokorelias et al., 2021). Närstående upplevde oro för framtiden och hur sjukdomen kommer att utvecklas (Esandi et al., 2021; Ozcan & Akyar, 2021). Vuxna barn kände oro över att bli förälder till sin förälder (Ar & Karanci, 2019; Kokorelias et al.,

2021). Flera deltagare var oroliga över att inte kunna uppnå den vårdnivån som kommer att krävas och att i slutändan bli utmattade (Ozcan & Akyar, 2021).

Kunskap om omgivningens stöds betydelse för närstående

Huvudkategorin presenterar två underkategorier som beskriver närståendes behov av kunskap om sjukdomen och uteblivet stöd från vården.

Behov av kunskap om sjukdomen

Flera närstående upplevde bristande kunskap om sjukdomen (Al-Zyoud et al., 2021; Martinez et al., 2021; Ozcan & Akyar, 2021; Withers et al., 2021). De saknade information om själva sjukdomen och om de problem som kunde uppstå (Ozcan & Akyar, 2021). Kunskap om sjukdomen var viktigt för att kunna hantera känslor och vardagens utmaningar (Nguyen et al., 2020). Bristande kunskap gjorde att närstående inte noterade symtomen och förstod inte sjukdomsförloppet tillräckligt (Al-Zyoud et al., 2021; Martinez et al., 2021; Withers et al., 2021). För några närstående gick sjukdomsförloppet så långt att vårduppgifterna var överväldiga när de väl sökte stöd. Vid denna tidpunkt kunde närstående vara känslomässigt upprörda och trötta och de hade svårigheter att identifiera samt tydliggöra stödbehovet (Martinez et al., 2021). Närstående upplevde en kunskapsbrist från omgivningen som skapade en känslomässig påfrestning (Bergman et al., 2016). Kunskapsbristen var störst i början på sjukdomsförloppet och under vårdperiodens fick närstående tillgång till information och kunskap. Den ökade kunskapen om sjukdomen resulterade i en snabbare reaktion på nya symtom (Nguyen et al., 2020).

Uteblivet stöd från vården

Flera närstående upplevde ett uteblivande stöd från vården (Esandi et al., 2017; Martinez & Gonzalez, 2022; Ozcan & Akyar, 2021; Withers et al., 2021). Efter att ha fått besked om diagnosen skickades närstående och den sjuke hem från sjukhuset utan verktyg att hantera den nya situationen (Martinez et al., 2021). Många berättade att de saknade information om sjukdomsprocessen (Al-Zyoud et al., 2021; Esandi et al., 2017; Martinez et al., 2021; Ozcan & Akyar, 2021; Withers et al., 2021). Grundläggande information kunde främja effektiviteten av vården vilket kunde öka närståendes självförtroende och välbefinnande samt minska känslan av ångest och hjälplöshet (Withers et al., 2021).

Närstående önskade mer stödinsatser för att kunna hantera den nya situationen samt uppföljning under hela vårdprocessen (Esandi et al., 2017; Martinez et al., 2021; Withers et al., 2021). Det kunde exempelvis vara hembesök, avlastning, återkoppling via samtal, användbar information, stöd vid pappersarbete och ekonomiska frågor (Martinez et al., 2021). Brist på yttre stöd gav närstående känslan av att vara ensamma och utlämnade (Esandi et al., 2017). Några upplevde känslor som hjälplöshet och desperation (Ozcan & Akyar, 2021). Flera närstående beskrev att deras situation underlättades efter att de kontaktat sjukvården där tillgång till lämplig information gavs som förbättrades deras kunskap om AD (Nguyen et al., 2020). Flera deltagare önskade att anlita professionellt stöd men saknade ekonomiska möjligheter (Ozcan & Akyar, 2021). Närstående som fick avlastning från vården beskrev de stunderna som ett tillfälligt andrum där de kunde utföra sina aktiviteter, arbete eller andra ärenden (Kokorelias et al., 2021).

Stödgrupper uppskattades

Närstående uppskattade stödgrupper med andra individer som går igenom samma process (Bergman et al., 2016; Kokorelias et al., 2021). Detta gav styrka och det blev ett verktyg för att orka (Bergman et al., 2016). Närstående fick användbar information från andra drabbade som deltog i stödgruppen (Kokorelias et al., 2021). Stödgrupper med andra i samma situation blev ett känslomässigt stöd (Bergman et al., 2016; Kokorelias et al., 2021; Simpson et al., 2018). Det skapade en icke-dömande gemenskap där deltagarna blev bekväma att dela sina sanna känslor om vårdprocessen. Där kunde de uttrycka sina känslor som sorg, ilska och frustration vilket blev viktigt för deras välbefinnande. De lärde sig att acceptera situationen, hantera sina känslor och rollen som vårdgivare (Simpson et al., 2018). Människor som inte var i samma situation förstod inte situationen på samma sätt (Kokorelias et al., 2021). Flera deltagare önskade att tillgång till stödgrupper ökar (Withers et al., 2021). Manliga deltagare uppskattade stödgrupper med deltagare av samma kön. De upplevde att det var lättare att uttrycka sig och dela sina innersta känslor inför andra män (Simpson et al., 2018).

Svår situation för närstående

Huvudkategorin presenterar fyra underkategorier som beskriver att närstående upplevde en plikt att ta hand om sin anhörige, den fysiska och psykiska påverkan för närstående,

relationsförändringarna mellan de närstående och deras anhöriga samt upplevelsen av stödet inom familjen.

En plikt att ta hand om sin anhörige

Närstående upplevde att de hade en plikt att ta hand om och vårda sin anhörige (Ar & Karanci, 2019; Kokorelias et al., 2021; Martinez et al., 2021). Det handlade både om känslan av skyldighet men även av kärlek till sin sjuke anhörige (Kokorelias et al., 2021; Martinez et al., 2021). Många närstående kände att de sviker sin anhörige, och beskrev det som oetiskt att placera sin anhörige på ett boende (Ar & Karanci, 2019; Martinez et al., 2021). Synen på äldreboenden kunde skilja mellan olika närstående där makar till den sjuke var ofta mer negativa till tanken än övriga närstående (Kokorelias et al., 2021; Martinez et al., 2021). Närstående upplevde att vården inte hade blivit den samma om de placerade sin anhörige på boende eller anställde professionell hjälp (Martinez et al., 2021; Martinez & Gonzalez, 2022). Många beskriver hur vården blir bäst när man gör mer än bara den grundläggande omvårdnaden där närstående upplever att skulle någon annan ta hand om deras anhörige skulle de inte få det lilla extra i omvårdnaden som de annars får från sin närstående (Martinez & Gonzalez, 2022). Däremot fanns alltid rädslan hos de närstående att inte räcka till (Kokorelias et al., 2021; Martinez et al., 2021). Den ekonomiska situationen hos flera närstående är även en faktor till varför de inte väljer professionell hjälp i vårdandet av deras anhöriga (Ozcan & Akyar, 2021).

Flertal närstående upplevde vårdandet som tufft (Withers et al., 2021). Omvårdnaden blev svårare att sköta desto mer försämrad den anhörige blev. Många anhöriga förstod inte vilket jobb det skulle bli att ta hand om deras anhöriga (Nguyen et al., 2020). Närstående får uppleva många svåra situationer där flertal nämner oron kring att de jämt måste ha koll så deras anhöriga inte vandrar iväg eller lämnar hemmet ensamma (Nguyen et al., 2020; Simpson et al., 2019). Även tanken att som närstående lämna sin anhörige själv hemma skapade en oro över vad de kommer göra under tiden dem är borta. En kort resa till mataffären skapade oro ifall något skulle hända under tiden de var borta (Bergman et al., 2016; Simpson et al., 2018).

Närstående beskriver även när den anhörige började få personlighetsförändringar och hallucinationer som en svår tid. Den anhörige fick för sig saker som inte stämde, vilket blev svårt för familjerna att hantera och skapade mycket frustration (Nguyen et al., 2020).

Fysisk och psykisk påverkan för närstående

Närstående upplevde stress i samband med vårdandet av sin anhörige. Stressen kopplades till oron över sin anhöriga, både att lämna dem ensamma och att behöva se på när de blev försämrade i sin sjukdom (Al-Zyoud et al., 2021; Withers et al., 2021). Detta kunde även kopplas till oron att förlora sin anhörige, där känslan av att tappa greppet om den sjuke (Bergman et al., 2016). Många närstående upplever också svårigheter med sömnen (DiLeone, 2021; Al-Zyoud et al., 2021; Nguyen et al., 2020; Simpson et al., 2018; Ar & Karanci, 2019) Många beskrev hur sömnsvårigheterna beroende på oron men även då de måste ha koll på sin anhörige dygnet runt, samt blir väckta mitt i natten av sin anhörige (Al-Zyoud et al., 2021; Nguyen et al., 2020; Simpson et al., 2018; Ar & Karanci, 2019). Närstående upplever svårighet att balansera vardagen, där de måste ta hand om sin anhörige men även försöka ha ett socialt liv, sköta och ta hand om familjen samt fokusera på sin karriär. (Kokorelias et al., 2021; Simpson et al., 2018; Ar & Karanci, 2019; Esandi et al., 2017). Det var flera närstående som hade en oro över att deras karriär skulle påverkas negativt (Kokorelias et al., 2021; Al-Zyoud et al., 2021; Withers et al., 2021). Även den ekonomiska situationen belyste flera som ett problem på grund av att de ofta behövde lämna jobbet tidigare, komma in sent eller ta en hel dag ledigt för att ta hand om sin anhöriga vilket ledde till förlorad inkomst hos de närstående (Al-Zyoud et al., 2021).

Många närstående kände sig väldigt isolerade och ensamma (Kokorelias et al., 2021; Al-Zyoud et al., 2021; Withers et al., 2021; Bergman et al., 2016). Det handlade mycket om att de inte kände att de hade något socialt liv kvar eftersom allt fokus gick till att ta hand om de närstående och hålla dem i säkerhet då det fanns en konstant oro över att om de skulle lämna dem ensamma skulle något kunna hända dem (DiLeone, 2021; Withers et al., 2021). Många saknade att kunna umgås med andra människor som de brukade innan deras anhörige blev sjuk. Många närstående upplevde att de blev övergivna av sina vänner och familj då de inte förstod situationen som de närstående gick igenom (DiLeone, 2021; Withers et al., 2021). Tröttheten var en faktor som de flesta närstående tog upp som en av de orsaker till att de isolerade sig då de försökte ha sån koll på deras sjuke anhöriga att de kände ingen ork för att ta tag i sina egna intressen som de hade innan deras anhöriga blev sjuk. De tappade känslan av att kunna ha ett normalt liv (Al-Zyoud et al., 2021; Nguyen et al., 2020). Det var svårt för de närstående när deras anhöriga blev försämrade, det var en känsla av sorg där de upplever att de förlorat sin anhörige trots att de fortfarande levde.

Det var svårt att acceptera de personlighetsförändringar som skedde och att behöva acceptera den (DiLeone, 2021). Försämringen gjorde också att närstående upplevde att det blev svårare med omvårdnaden då deras anhöriga behövde hjälp med mer och mer (Al-Zyoud et al., 2021; Simpson et al., 2018). Närstående upplevde känslan av hjälplöshet när de inte kunde möta sin anhörigas behov (Ozcan & Akyar, 2021).

Relationsförändringar mellan de närstående och deras anhöriga

Det fanns närstående som hade en positiv syn på sin relation till den anhörige efter att den fick diagnosen AD där de kände att de kom närmare sin anhöriga eftersom de spenderade mer tid tillsammans, hjälpte dem i hemmet, tog hand om ekonomin. De kunde även skapa nya minnen och livserfarenheter tillsammans (Kokorelias et al., 2021; Ar & Karanci, 2019). Men det var även många som tyckte att det var svårt hur deras relation hade förändrats där det fanns en längtan för hur det var innan deras anhöriga blev sjuk (Simpson et al., 2018; Ar & Karanci, 2019). Hos närstående som tog hand om sina föräldrar blev det förlorade skyddet från sin förälder svårt att hantera. Från att haft sin förälder närvarande och blivit omhändertagen av till att istället ta hand om sin förälder som ett barn och detta samtidigt som att deras förälder inte längre känner igen dem blev en svår utmaning. Detta upplevdes som en svår omställning där det fanns en ständig längtan över hur det var innan (Ar & Karanci, 2019).

För makar som tog hand om sina män eller fruar var saknaden hur det var innan tydlig. De sakade de aktiviteterna de gjorde tillsammans, det var en känsla av frånvaro trots att de var tillsammans. De kunde inte längre skratta och ha roligt tillsammans. Det fanns även en saknad över de intima att kunna vara nära varandra. Att nu behöva hantera en person som inte längre beter sig som den brukade (Simpson et al., 2018; Bergman et al., 2016).

Upplevelsen av stödet inom familjen

Flera närstående upplevde ett bristande stöd från sina övriga familjemedlemmar kring omvårdnaden av deras anhöriga. Detta skapade en frustration (Kokorelias et al., 2021; DiLeone, 2021; Simpson et al., 2018; Ar & Karanci, 2019; Ozcan & Akyar, 2021). Många tyckte att situationen hade varit mer hanterbar om de olika familjemedlemmarna kunde hjälpas åt med omvårdnaden (DiLeone, 2021; Smith et al., 2022; Ozcan & Akyar, 2021). Det var vanligt att det kunde uppstå konflikter inom familjen då vårdaren kunde känna sig

ensam i situationen medan övriga familjemedlemmar drog sig ifrån (Ar & Karanci, 2019; Ozcan & Akyar, 2021).

Studier visar att det var ofta hos de familjer som hade en svår eller negativ relation innan sjukdomen fick även en negativ upplevelse av stödet från övriga familjemedlemmar som orsakade en ökad konflikt (Esandi et al., 2021; Ozcan & Akyar, 2021; Esandi et al., 2017). Även familjer som hade svårt att hantera utmaningen som diagnosen gav kunde hamna i konflikt trots att relationen var god innan sjukdomsbeskedet. Detta kopplades mycket till situationer där det blev missförstånd och brist på kommunikation mellan familjemedlemmarna (Esandi et al., 2021).

Det fanns även närstående som hade en positiv upplevelse av stödet från övriga familjemedlemmar där syskon hjälptes åt att ta hand om sin förälder. De respekterade varandra och stöttade i den svåra situationen dem var i. Det fanns en vilja att arbeta tillsammans där de kunde dela upp de olika omvårdnadsbehov den anhöriga hade mellan sig vilket resulterade i att de kunde stötta upp varandra (Esandi et al., 2021; Esandi et al., 2017).

DISKUSSION

Syftet med litteraturoversikten var att beskriva närståendes upplevelse av att vårda en anhörig med AD. Resultatet visade att närstående påverkades negativt i flera aspekter och att många upplevde brist på stöd och kunskap. Genom femton kvalitativa artiklar identifierade författarna fynd som delades upp i tre olika huvudkategorier; *När en anhörig får diagnosen Alzheimers sjukdom*, *Kunskap och omgivningens stöds betydelse för närstående* och *Upplevelsen att vårda*. Sammanlagt valdes sju lämpliga under kategorier till huvudrubrikerna för att tydligare dela upp resultatet.

Resultatdiskussion

Närstående upplevde en chock och svårighet att acceptera den nya livssituationen efter att sin anhörig fått diagnosen AD. Cheng et al., (2016); Wawrziczny et al., (2016) styrker detta då flera deltagare i deras studie också hade svårt att acceptera den nya livssituationen. Cheng et al. (2016) menar att via acceptans tog anhöriga kontroll över sina känslor och de hittade snabbare en mening med situationen. Enligt Gamble och Dening (2017) finns det specialistsjuksköterskor inom demens som är utbildade för att ge

psykologiskt stöd till anhöriga under hela vårdperioden. Stöd som ska hjälpa anhöriga att hantera och förstå den förändrade livssituationen. International Council of Nurses [ICN] beskriver att sjuksköterskan ska främja hälsa och lindra lidande. Sjuksköterskan ska genom lyhördhet och respekt skapa en god relation både till den sjuke och till närstående samt erbjuda stöd (Svensk Sjuksköterskeförening, 2017b). Kokorelias et al. (2021) skriver att närstående som lättare accepterade sjukdomen hade misstänkt AD under en längre period och diagnosen blev därav en förklaring till beteende de observerat. Wawrziczny et al. (2016) styrker detta då flera fick förståelse för sin sjukes anhöriges förändrade beteende efter diagnosen och hade enklare att acceptera situationen.

En del närstående upplevde skam och skuld känslor över att de inte uppmärksammade symtomen tidigare när deras anhörig fått diagnosen. Grahber (2018) menar att AD behöver diagnostiseras i tidigt skede för att både den sjuke och närstående ska få en förståelse för den pågående förändringen sjukdomen bidrar till. Detta hjälper även familjen att kunna planera för framtiden.

Närstående som vårdar en anhörig med AD uttrycker ett bristande stöd från vården. De saknade rätt information om det stöd och rättigheter de har. Detta styrks av Cheng et al. (2016); Wawrziczny et al. (2016) som skriver att många närstående upplevde bristande stöd och kunskap från sjukvårdspersonal. Enligt Cheng et al. (2016) hanterar närstående den nya livssituationen bättre om de besitter rätt kunskap om sjukdomen då det gav närstående en större förståelse till sin sjukes beteendeförändring. I resultatet menar Ozcan och Akyar (2021) att rättigheter kunde exempelvis gälla ekonomiskt stöd då flera upplevde en ekonomisk påverkan och att ta in extra stöd från vården blev då en kostnadsfråga. En reflektion är att sjuksköterskor och andra professioner i tidigt skede bör informera anhöriga om att det finns specialistsjuksköterskor inom demens som kan ge professionellt stöd och kunskap till hela familjen under vårdtiden. Enligt vald referensram; *Familjefokuserad vård* ska hänsyn ges till hela familjen. Benzein et al. (2015) menar att familjehälsosamtal bör erbjudas där hela familjen inkluderas. Detta kan föra familjemedlemmar närmare och öka förståelsen för varandra. Familjehälsosamtal ska stödja närstående samt ses som ett tillfälle för informationsutbyte.

I vår studie uppskattade många närstående stödgrupper då de upplevde en gemenskap. I stödgruppen träffades personer i liknande situationer där känslomässigt stöd, förståelse

och information utbyttes mellan deltagarna. Cheng et al. (2016); Hosseini et al. (2022); Wawrziczny et al. (2016) styrker detta då flera i studierna beskrev det positiva med stödgrupper. Cheng et al. (2016) menade att anhöriga samlade information och kunskap via andra närstående under stödgrupper vilket gynnade deras situation. Författarna har reflekterat kring stödgrupper och anser att stödgrupp online hade underlättat för många då flera har svårt att lämna sina anhöriga och blir därav fast i hemmet.

Närståendes kände en oro inför framtiden och sjukdomens utveckling. Många upplevde att omvårdnaden blev svårare när den sjuke försämrades vilket skapade en känsla av otillräcklighet. Vid försämring tog omvårdnaden mer tid och många närstående började isolerade sig då tiden inte räckte till åt andra aktiviteter. Sömnsvårigheter, trötthet och längtan tillbaka till tiden innan sjukdomen blev en del av vardagen för många.

Enligt Hernández et al. (2020) påverkades främst de närmaste familjemedlemmarna då de oftast hade det största ansvaret av vårdandet. Enligt Shoukr et al. (2022) finns det en stor risk för stressrelaterade problem hos närstående som bär det tyngsta ansvaret. Grahber (2018) menar att den stora ökningen i antal drabbade av AD kommer att kräva nya stödgrupper och strategier för att den sjuke och närstående ska få rätt stöd. Benzein et al. (2015) skriver att deltagare i studien ansågs att familjehälsosamtal bör erbjudas från vården till alla drabbade familjer då det stärker familjesammanhållningen och att samtalet ska ske i tidigt sjukdomsförloppet.

Närstående kände en plikt att ta hand om sin sjuke anhörig och oroade sig över att hjälpen från vården inte skulle uppnå samma kvalitet som deras egen vård vilket blev den avgörande faktor till att avstå från hjälp. Cheng et al. (2016) och Shavit et al. (2019) styrker detta då flera deltagare beskrev känslan av skyldighet av att vårdad sin anhörig. Cheng et al. (2016) menar att flera upplevde en känsla av ensamhet då ansvaret av vårdandet påverkade deras sociala liv. Författarna tänker att vården behövs utvecklas inom detta område då flera närstående upplevde oro att släppa kontrollen över sin anhörige.

Det kunde uppstå svårigheter mellan familjemedlemmar att samarbeta med varandra. I familjer där relationen var komplicerad innan sjukdomen var konflikter mellan familjemedlemmar vanligare. Närstående som upplevde ett positivt stöd från andra

familjemedlemmar hjälptes åt att ta hand om sin sjuke anhörig tillsammans. Cheng et al. (2016); Hosseini et al. (2022) styrker att stödet inom familjen hade en viktig betydelse för allas mående då familjemedlemmar utan konflikt avlastade och gav stöd till varandra. Svensk sjuksköterskeförening (2015) skriver att hälsofrämjande familjesamtal fokuserar på hela familjen och inte enbart den sjuke vilket kan hjälpa familjemedlemmar i rätt riktning att samarbeta för att uppnå en mer hanterbar situation då alla röster blir hörda. Benzein et al. (2015) skriver att familjer uppskattade möjligheten till familjehälsosamtal då det stärkte familjesammanhållningen.

Metoddiskussion

Denna litteraturöversikt är en strukturerad litteraturstudie. Litteraturöversiktens resultat är byggt från 15 kvalitativa artiklar hämtade från databasen CINAHL som är en omvårdnadsinriktad databas. Tanken var att använda sig av två databaser, CINAHL och PubMed men på grund av att sökningen från båda databaser blev för stor valde författarna att fokusera på att endast använda sig av databasen CINAHL för att få fram artiklar till resultatet. Detta anses vara en styrka då detta ändå gav tillräckligt med relevanta artiklar att bygga ett trovärdigt resultat. Henricson (2017) beskriver hur användandet av flera databaser ökar trovärdigheten i studien samt att det minskar risken att relevanta studier missas. Därav kan det även ses som en svaghet i studien att endast en databas användes då det finns en risk att andra relevanta artiklar missades. Årtalen i studien har begränsat till 2013–2023, och äldsta artikeln är från 2016. Enligt Östlundh (2022) bör årtalen i en studie begränsas för att få med den aktuella forskningen i studien. Det anses stärka överförbarheten för studien att inte använt sig av artiklar äldre än 10 år.

Samtliga artiklar som valdes är peer review vilket innebär att samtliga artiklar är vetenskapligt granskade (Östlundh, 2022). Alla artiklar har granskats enligt en granskningsmall för kvalitativa studier tagen från Ulrika Nilsson från Örebro universitet (Nilsson, 2017). Granskningsmallen hjälpte att avgöra vilka artiklar som skulle inkluderas samt exkluderas utifrån kvalitet. De artiklarna med hög och medelhög kvalitet identifierades och valdes att inkluderas i denna litteraturstudie. Artiklar med olika kvalitet

valdes då det inte ansågs påverka trovärdigheten i studien utan var relevanta för studiens syfte.

Fribergs analysstege användes för analysen av artiklarna där de tre stegen följdes (Friberg, 2022). Detta gav en bra överblick över artiklarna och underlättade vilka delar av artikeln som var relevanta för att kunna besvara syftet för litteraturstudien, samt kunna sortera upp de likheter och skillnader för att öka bekräftelsebarheten i studien.

Samtliga artiklar är skrivna på engelska vilket ökade risken för att resultatet misstolkades och felbedömdes då engelska inte är författarnas modersmål. För att förhindra detta valde författarna att båda läsa igenom samtliga artiklar och sedan diskutera kring dessa, samt använda sig av ett svenskt-engelskt lexikon för översättning av svåra ord. Detta ses vara en styrka för studien då varje artikel noggrant lästs igenom av båda författare för att säkerhetsställa att ingen misstolkning sker. Detta gör att trovärdighet i studien ökar. Artiklarna som valdes var från olika länder runt om i världen vilket anses stärka kvaliteten och även öka trovärdigheten i studien då detta har gett ett brett perspektiv på hur det kan upplevas att vårda sin anhöriga med AD runt om i världen.

Det var viktigt att samtliga artiklar som valdes till litteraturstudien skulle ha ett etiskt resonemang, därav valdes endast artiklar där deltagarnas integritet och säkerhet skyddades samt där deltagare gav sitt samtycke till deltagande och hade möjligt att lämna studien under processens gång, vilket även anses stärka pålitligheten i studien.

Slutsats

Att vårda sin anhörige som har Alzheimers sjukdom är en påfrestade och svår uppgift för många närstående. Det påverkar stora delar av deras egna liv, både socialt, psykiskt, ekonomiskt och karriärmässigt. Många anhöriga saknar kunskapen och stödet från vården för att få den hjälp de behöver för att själva kunna ta hand om sitt eget liv utanför vårdandet. Det finns stödgrupper för närstående som går igenom samma saker som uppskattas av många men det behövs fler. Även stöd ekonomiskt är något som många närstående hade behövt eftersom de inte kan arbeta på samma sätt som tidigare och behöver spendera många dagar från jobb för att ta hand om sin anhörige.

Klinisk betydelse

Litteraturstudien ger en bra bild över hur det är att vara närstående till en anhörig med AD och kan ge en ökad förståelse i hur dessa personer har det och hur de känner kring situationen att behöva ha en anhörig som är sjuk men även vara vårdare och ha de ansvaret över sin anhörige. Antalet sjuka med AD kommer inte minska utan det kommer försätta ske en ökning av insjuknade. Detta kommer även öka mängden närstående som vårdar sin anhörige vilket gör att det är viktigt att det sker en ökad kunskap bland vårdpersonal hur de ska bemöta och hjälpa närstående i den rollen. Denna litteraturstudie skulle kunna ge en bild och kunna bli en vägledning i hur de närstående känner kring situationen samt vad de önskar att skulle bli bättre gällande stödet från vården, samt hur vårdpersonal kan arbeta för att förebygga den tyngd som läggs på de närstående för att kunna minimera riskerna för den stora fysiska och psykiska påverkan som de närstående känner.

Vidare forskning

Författarna tror på att vidare forskning behöver ske inom ämnet för att kunna ge bättre riktlinjer hur detta ska hanteras samt hur de närstående ska kunna få den stöttning de behöver när de vårdar sin anhörige, samt vilka strategier som kan användas. Exempelvis om stödgrupper ska erbjudas online för de närstående eller att alla närstående blir erbjudna familjehälsosamtal.

REFERENSER

Alzheimer's Association. (2022). 2022 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 18 (4), 700-789. DOI: <https://doi.org/10.1002/alz.12638>

*Al-Zyoud, E., Maharmeh, M., & Ahmad, M. (2021). Family experiences of caregiving to patients with Alzheimer. *Working with Older People*, 25(2), 115-122. DOI <https://doi.org/10.1108/WWOP-02-2020-0006>

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

Benzein, E., Olin, C. & Persson, C. (2015). “You put it all together”-families' evaluation of participating in Family Health Conversations. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 29, 136- 144. doi:10.1111/scs.12141

*Bergman, M., Graff, C., Eriksson, M., Fugl-Meyer, K. S., & Schuster, M. (2016). The meaning of living close to a person with Alzheimer disease. *Med Health Care and Philos*, 19, 341–349. DOI: 10.1007/s11019-016-9696-3

Cheng, S-T., Mak, E.P., Lau, R.W., Ng, N.S., & Lam, L.C. (2016). Voices of Alzheimer caregivers on positive aspects of caregiving. *Gerontologist*, 56(3), 451– 460. doi: 10.1093/geront/gnu118.

Cross, C. J., Garip, G. & Sheffield, D. (2018). The psychosocial impact of caregiving in dementia and quality of life: a systematic review and meta- synthesis of qualitative research. *Journal Psychology & Health*. 33(11), 1321–1342. doi: 10.1080/08870446.2018.1496250

Demenscentrum. (14 januari 2020). *Alzheimers Sjukdom*. <https://demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Demenssjukdomarna/Alzheimers-sjukdom>

Demenscentrum. (19 januari 2020). *Sjukdomens fasor*. <https://demenscentrum.se/fakta-om-demens/demenssjukdomar/alzheimers-sjukdom/sjukdomens-fasor>

*DiLeone, C. (2021). Experiences of daughters caring for a parent with Alzheimer's disease living at home. *Research in Gerontological Nursing*, 14(4), 191-199. DOI 10.3928/19404921-20210428-02

*Esandi, N., Nolan, M., Alfaro, C., & Canga-Armayor, A. (2017). Keeping things in balance: Family experiences of living with alzheimer's disease. *Gerontologist*, 58(2), 56–67. DOI: 10.1093/geront/gnx084

*Esandi, N., Nolan, M., Canga-Armayor, N., Idoia Pardavila-Belio, M., & Canga-Armayor, A. (2021). Family Dynamics and the Alzheimer's Disease Experience. *Journal of Family Nursing*, 27(2), 124-135. DOI: <https://doi-org.proxy.lib.ltu.se/10.1177/1074840720986611>

Friberg, F. (2022). Att göra en litteraturoversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (uppl 3 s. 185-198). Studentlitteratur.

Friberg, F. (2022). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (uppl 3 s. 41-56). Studentlitteratur.

Gamble, K. J., & Dening, K. H. (2017). Role of the Admiral Nurse in supporting a person with dementia and their family carer. *Nursing Standard*, 32(5), 44-51. <https://doi.org/10.7748/ns.2017.e10669>

Goren, A., Montgomery, W., Kahle-Wroblewski, K., Nakamura, T., & Ueda, K. (2016). Impact of caring for persons with Alzheimer's disease or dementia on caregivers' health outcomes: findings from a community based survey in Japan. *BMC Geriatrics*. 16(122). 1–12. DOI: 10.1186/s12877-016-0298-y

Grahber, B. (2018). Effects of Alzheimer Disease on Patients and Their Family. *Society of Nuclear Medicine and Molecular Imaging*, 46. 335–340. DOI: 10.2967/jnmt.118.218057

Henricson, M. (2017). Systematisk litteraturöversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination I omvårdnad* (uppl 2:4 s. 375–387). Studentlitteratur.

Hernández, J., Ruiz, M., Granero, J., Ortiz, R., Rodriguez, M., Fernández, C. (2020). Perceived health, caregiver overload and perceived social support in family caregivers of patients with Alzheimer's: Gender differences. *Health Social Care Community*. 29:1001–1009. Doi: 1–1009. <https://doi.org/10.1111/hsc.13134>

Hosseini, L., Sharif Nia, H., & Ashghali Farahani, M. (2022). Hardiness in Family Caregivers During Caring From Persons With Alzheimer's Disease: A Deductive Content Analysis Study. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 770717. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.770717>

Karlsson, E. K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (2 uppl., s. 81–98). Studentlitteratur.

Karolinska Institutet. (25 november 2022). *Systematisk litteraturöversikt som examensarbete*. <https://kib.ki.se/soka-vardera/systematiska-oversikter/systematisk-litteraturoversikt-som-examensarbete>

*Kokorelias, K., Naglie, G., Gignac, M., Rittenberg, N & Cameron, J. (2021). A qualitative exploration of how gender and relationship shape family caregivers' experiences across the Alzheimer's disease trajectory. *Dementia*, 20(8), 2851–2866. DOI <https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.1177/14713012211019502>

*Komjakraphan, P., & Karuncharernpanit, S. (2020). Experience of communication with older adults with alzheimer's diseases: A phenomenological study of family caregivers. *Pacific Rim International Journal Nursing Research*. 25(1), 75–86. DOI 10.1352/1944-

7558-121.2.121.

*Martinez, I., Gonzalez, E. A., Quintero, C., & Vania, M. J. (2021). The Experience of Alzheimer's Disease Family Caregivers in a Latino Community: Expectations and Incongruences in Support Services. *Journals of Gerontology: Social Sciences*, 6(1083–1093). DOI <https://doi.org/10.1093/geronb/gbab170>

*Martinez, I., & Gonzalez, E. A. (2022). Care v. Caring: Obligation, duty, & love among Latino Alzheimer's Family Caregivers. *Journal of Applied Gerontology*. 41(7), 1744–1751. DOI 10.1177/07334648221084998

*Nguyen, H., Zaragoza, M., Wussler, N., & Jung-Ah, L. (2020). ‘‘I was Confused About How to Take of Mom Because this Disease is Different Everyday’’: Vietnamese American Caregivers' Understanding of Alzheimer's Disease. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*. 35, 217–237. Doi: 10.1007/s10823-020-09396-7

Nilsson, U. (2017). *Granskningsmall för kvalitativa studier*. Institutionen för hälsovetenskaper, Örebro Universitet. Tillgänglig på Högskolan Dalarna https://learn.du.se/ultra/courses/_9348_1/cl/outline

*Ozcan, M., & Akyar, I. (2021). Caregivers' experiences of patients with moderate stage Alzheimer's disease: a qualitative study. *Psychogeriatrics*, 21, 763–772. DOI: 10.1111/psyg.12736

Rosén, M. (2017). Systematisk litteraturoversikt. I M. Hernicson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination I omvårdnad* (uppl 2:4 s. 375–387). Studentlitteratur.

Shavit, O., Ben-Ze'ev, A., & Doron, I. (2019). Love between couples living with Alzheimer's disease: narratives of spouse care-givers. *Ageing & Society*, 39(3), s 488–517. Doi: <https://doi.org/10.1017/S0144686X1700109X>

Shoukr, E., Mohamed, A., El-Ashry, A., & Mohsen, H., (2022). Effect of psychological first aid program on stress level and psychological well-being among caregivers of older adults with alzheimer's disease. *BMC Nursing*. (21)271. S. 1–14. DOI: 10.1186/s12912-022-01049-z

*Simpson, G. M., Stansbury, K., Wilks, S. E., Pressley, T., Parker, M., & McDougall Jr, G. J. (2018). Support groups for Alzheimer's caregivers: Creating our own space in uncertain times. *Social work mental Health*, 16(3), 303–320. Doi: 10.1080/15332985.2017.1395780

*Smith, L., Morton, D & Rooyen, D. (2022). Family dynamics in dementia care: A phenomenological exploration of the experiences of family caregivers of relatives with dementia. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 29(6), 861–872. DOI <https://doi.org/10.1111/jpm.12822>

Socialstyrelsen. (2020). *Anhöriga som vårdar eller stödjer närstående äldre personer*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2020-11-7045.pdf>

Socialstyrelsen. (2020). *En nationell strategi för demenssjukdom*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2022-6-7922.pdf>

Svensk Sjuksköterskeförening. (2015). *Familjefokuserad omvårdnad*. [Broschyr]. <https://swenurse.se/download/18.21c1e38d175977459261553d/1605102568110/Familjefokuserad%20omv%C3%A5rdnad.pdf>

Svensk Sjuksköterskeförening. (2017a). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. [Broschyr]. <https://swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksk%C3%B6terska%202017.pdf>

Svenska Sjuksköterskeförening. (2017b). *ICN Etiska kod för sjuksköterskor*. [Broschyr].

<https://swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623146a/1584003553081/icns%20etiska%20kod%20f%C3%B6r%20sjuvsjuk%20B6terskor%202017.pdf>

Wawrziczny, E., Pasquier, F., Ducharme, F., Kergoat, M., & Antoine, P. (2016). 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. <https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.1111/scs.12290>.

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

World Health Organization. (20 September 2022). *Dementia*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

World Medical Association. (2022). *Helsingforsdeklarationen*. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Zvěřová, M. (2019). Clinical aspects of Alzheimer’s disease. *Clinical Biochemistry*, 72, 3–6. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.clinbiochem.2019.04.015>

Östlundh, L. (2022). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (uppl 3 s. 79–109). Studentlitteratur.

BILAGA A Matris över inkluderade artiklar

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Al-Zyoud, E., Maharmeh, M., & Ahmad, M. 2021 Jordanien	Family experiences of caregiving to patients with Alzheimer.	Describe and understand the family experience of caregiving to their Alzheimer patients and to explore the impact of caregiving on the family's caregiver's well- being.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Närstående som vårdar en anhörig med AD <u>Datainsamling:</u> Semi- strukturerade intervjuer. <u>Dataanalys:</u> Tematisk analys	N=8 Närstående. 6 kvinnor och 2 män.	Närstående upplevde att de inte hade tillräckligt med kunskap om sjukdomen och att de inte ges ut tillräcklig information. Det var mycket psykisk påverkan på de närstående som kände trötthet, stress och dålig sömn. De upplevde även att deras privata och sociala liv påverkades av att behöva vårda sin anhörige.	Medel
Ar, Y., & Karanci, A. N. 2019 Turkiet	Turkish Adult Children as Caregivers of Parents with Alzheimer's Disease: Perceptions and Caregiving Experiences	Investigate Turkish adult children caregivers' perceptions of Alzheimer's disease and caregiving experience.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Närstående som vårdar en anhörig med AD. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> fenomenologisk analys	N = 20 närstående	Närstående hade svårt att hantera känslorna kring att behöva vårda sin förälder som alltid gett dem trygghet genom livet som barn. Upplevelsen var både positiv och negativ. De närstående ansåg att de hade fått en närmare relation till sin anhörige då de spenderade mer tid tillsammans samtidigt som det var jobbigt för deras psykiska mående där sömnproblem och stress var huvudproblemen. Även deras sociala liv blev lidande då de inte ville lämna sin anhörige ensam för att utföra sina egna fritidsaktiviteter.	Medel

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Bergman, M., Graff, C., Eriksdotter, M., Fugl- Meyer, K. S., & Schuster, M. 2016 Sverige	The meaning of living close to a person with Alzheimer disease.	To explore the lifeworld of spouses when their partners are diagnosed with early-onset AD. What does it mean to live with a partner suffering from AD?	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Närstående som vårdar en anhörig med AD. <u>Datainsamling:</u> Djup- intervjuer <u>Dataanalys:</u> Fenomenologisk analys	N=10 närstående, 5 kvinnor och 5 män.	Deltagarna saknade tiden innan diagnosen och deras nya livssituation skapade känslor som oro, rädsla, skyldighet och ensamhet. De oroade sig över att lämna sin sjuke anhörig ensam vilket resulterade i att de levde mer isolerat. Stödgrupper uppskattades då det blev en gemenskap med andra i liknande situation.	Hög
DiLeone, C. 2021 USA	Experiences of daughters caring for a parent with Alzheimer's disease living at home.	To describe daughters' experience of being caregivers to their parents with Alzheimer's disease.	<u>Design:</u> Kvalitativ, deskriptiv fenomenologisk <u>Urval:</u> Vuxna döttrar som vårda en förälder med AD <u>Datainsamling:</u> Individuella semistrukturerade djup- intervjuer <u>Dataanalys:</u> Tematisk analys	N=12 döttrar	Döttrarna upplevde ett bristande stöd från övriga familjemedlemmar i samband med vårdandet av deras anhöriga. De upplevde att stödet inte var tillräckligt från vården då de kände att det sakades kunskap. Det psykiska måendet påverkades hos deltagarna där de kände trötthet, sömnsvårigheter och oro. Även känslor av sorg beskrevs av deltagarna där de sakade sin anhörige trots att den fortfarande levde.	Hög

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Esandi, N., Nolan, M., Alfaro, C., & Canga- Armayer, A. 2017 Spanien	Keeping things in balance: Family experiences of living with alzheimer's disease.	To develop a more nuanced understanding of how people with Alzheimer's disease (AD) and their families are affected by the disease and how they respond to the challenges AD poses.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Närstående som vårdar en anhörig med AD. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> Tematisk analys	N= 23 kvinnor och 1 man deltog	Familjemedlemmar förnekade sjukdomen och hade svårt att acceptera. De skildrar det kulturella att inte söka stöd då det naturliga var att ta hand om sin familj. Deltagarna kände att det blev svårt att balansera sitt privata liv med vårdandet av sin anhörige. De upplevde brist på stöd från vården där de önskade att någon kunde hjälpa dem att hantera situationen och vägleda. Situationen påverkade de närstående psykiskt.	Hög
Esandi, N., Nolan, M., Canga-Armayer, N., Idoia Pardavila-Bello, M., & Canga-Armayer, A. 2021 Spanien	Family Dynamics and the Alzheimer's Disease Experience.	To explore how family groups respond to Alzheimer's disease in its early stages.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Familjemedlemmar som vårdar en anhörig med AD. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> Konstruktivgrundad teorimetodik	N=22 närstående	Beroende på hur familjedynamiken innan sjukdomen var kunde Alzheimers sjukdom både föra samman och isär familjer. Familjens historia kunde påverka motivationen, kommunikation samt uppdelning av roller och ansvar.	Hög

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Kokorelias, K., Naglie, G., Gignac, M., Rittenberg, N & Cameron, J. 2021 Kanada	Qualitative exploration of how gender and relationship shape family caregivers' experiences across the Alzheimer's disease trajectory.	To explore the experiences over time of men and women who were adult children and spousal caregivers to persons with Alzheimer's disease	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Vuxna, 18 år eller äldre som vårdar en anhörig med AD. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> Ramanalys	N=40 deltagare, 20 kvinnor, varav 10 hustrur och 10 vuxna döttrar. 20 män, varav 10 makar och 10 vuxna söner	Deltagarna upplevde oro över situationen och hur de skulle lyckas att balansera sin egen vardag med att vårda sin anhöriga. De kände en plikt att ta hand om sin anhöriga. Det fanns en irritation mot andra familjemedlemmar som inte hjälpte till i samband med vårdandet av den sjuke. Många deltagare upplevde ensamhet men upplevde hjälp genom stödgrupper där de fick träffa andra som går igenom samma sak.	Hög
Komjakraphan, P., & Karunchareerpanit, S. 2020 Thailand	Experience of communication with older adults with alzheimer's diseases: A phenomenological study of family caregivers.	This study aimed to explore and better understand the lived experiences of family caregivers in communicating with older adults with this disease.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Kvinnliga deltagare som vårdar en anhörig med AD. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> Tematisk analys	N=10 kvinnliga deltagare	Närstående upplevde svårigheter med kommunikationen med sin anhörige. De upplevde att det blev svårt när de inte lyssnade och gjorde saker de hade sagt till sin anhörige att de inte kunde göra. Det var svårt att hantera när deras anhörige som tidigare varit väldigt lugn och omtänksam med arg och aggressiv. De försökte prata lugnt och visa respekt till sin anhörige och undvika att argumentera med den sjuke anhörige. Detta kunde vara påfrestande för de närstående	Medel

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Martinez, I., Gonzalez, E. A., Quintero, C., & Vania, M. J. 2021 USA	The Experience of Alzheimer's Disease Family Caregivers in a Latino Community: Expectations and Incongruences in Support Services.	To highlight the experience of care for Latino family caregivers to persons with Alzheimer's disease and related dementias (ADRD).	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Vuxna närstående med latinskt ursprung som vårdar en anhörig med AD. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade djup-intervjuer <u>Dataanalys:</u> Jämförelse analys	N= 23 kvinnor och 1 man deltog	Familjemedlemmar förnekade sjukdomen och hade svårt att acceptera. De skildrar det kulturella att inte söka stöd då det naturliga var att ta hand om sin familj.	Medel
Martinez, I., & Gonzalez, E. A. 2022 USA	Care v. Caring: Obligation, duty, & love among Latino Alzheimer's Family Caregivers	Explore the cultural scripts and gendered practice of care in Latino families in relation to the underutilization of services to persons with Alzheimer's disease and related dementias.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Vuxna närstående med latinskt ursprung som vårdar en anhörig med AD. <u>Datainsamling:</u> Intervjuer <u>Dataanalys:</u> Jämförande analys	N=24 deltagare, 92% var kvinnor. 67% var vuxna barn.	I resultatet togs skillnaden mellan vård och omsorg upp, uppdelning mellan kön i vårdandet samt beskrev känslan av plikt och kärlek i vårdandet av den sjuke.	Hög

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Nguyen, H., Zaragoza, M., Wussler, N., & Jung- Ah, L. 2020 USA	"I was Confused About How to Take of Mom Because this Disease is Different Everyday": Vietnamese American Caregivers' Understanding of Alzheimer's Disease.	To explore how Vietnamese American caregivers understand AD and provide care to family members with AD.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> 20 närstående som vårdat en anhörig i AD <u>Datainsamling:</u> semistrukturerad intervju. <u>Dataanalys:</u> Tematisk analys	N=20 närstående	Deltagarna beskrev att försämringen av sjukdomen gav utmaningar för vårdandet vilket gav oro för framtiden. De personlighetsförändringar som följer med sjukdomen skapade en sorg och frustration.	Medel
Ozcan, M., & Akyar, I. 2021 Turkiet	Caregivers' experiences of patients with moderate stage Alzheimer's disease: a qualitative study	This study sought to explore caregivers' experiences and support needs for moderate-stage Alzheimer's disease patients.	<u>Design:</u> kvalitativ fenomenologisk design <u>Urval:</u> 46 vuxna närstående som vårdar en anhörig med AD. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade djup-intervjuer <u>Dataanalys:</u> Fenomenologisk analys	N=46 närstående	Deltagarna upplevde brist på stöd inom familjen samt professionellt stöd. Det kunde vara den ekonomiska situationen som resulterade i att de inte har råd med professionellt stöd. Många kände en hjälplöshet och oro inför framtiden.	Hög

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Simpson, G. M., Stansbury, K., Wilks, S. E., Pressley, T., Parker, M., & McDougall Jr, G. J. 2018 USA	Support groups for Alzheimer's caregivers: Creating our own space in uncertain times.	We explored perceptions of older, male caregivers' experiences with caring for a wife with Alzheimer's Disease (AD) and examined what aspects of the support group were beneficial.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> 6 vuxna män som vårdar sin fruar med AD. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> Tematisk analys	N=6 närstående	Deltagarna saknade den intima och sociala relation med sin fru vilket skapade en sorg. Manliga stödgrupper uppskattades där de fick stöd av andra män i liknade situation.	Hög
Smith, L., Morton, D & Rooyen, D. 2022 Sydafrika	Family dynamics in dementia care: A phenomenological exploration of the experiences of family caregivers of relatives with dementia	To explore the family relationships of family members caring for relatives with dementia in order to provide an insight into the role of such relation- ships on the caregiver relative with dementia dyad.	<u>Design:</u> Kvalitativ, Deskriptiv, fenomenologiskt, exploratorisk design <u>Urval:</u> Närstående som vårdar en anhörig i demens <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer och insamling av data som erhöles med hjälp av collage. <u>Dataanalys:</u> Saldafias Two Cycle- kodningsmetod	N=8	Det fanns familjerelaterade mönster som påverkade stöd och engagemang inom familjen. Många skyllde på åldern i stället för sjukdomen och normaliserade sin anhöriges beteende. Flera tyckte att situationen hade varit mer hanterbar om de olika familjemedlemmarna kunde hjälpas åt med omvårdnaden.	Hög

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Withers, M., Cortez-Sanchez, K., Herrera, J., Ringman, J. M., & Segal-Gidian, F. 2021 USA	"My backpack is so heavy": Experiences of Latino caregivers of family with early-onset Alzheimer's.	To objective was to explore the experiences and needs of Latino caregivers of persons with EOAD.	<u>Design</u> : Kvalitativ <u>Urval</u> : Vårdgivare till anhöriga med AD. <u>Datainsamling</u> : Diskussion i fokusgrupp och enkätfrågor <u>Dataanalys</u> : Tematisk analys	N=27 närstående	Deltagarna kände stress och oro över att inte klara av vårdandet. De upplevde att deras sociala liv förlorats då de inte ville lämna sina anhörig sjuv. Ett bristande stöd beskrevs samt oro för ekonomi och karriär.	Hög