Examensarbete på grundnivå

Independent degree project – first cycle

Omvårdnad C- Vetenskapligt arbete, 15hp

Nursing Science

Upplevelsen av att ha en närstående med demens

En litteraturöversikt

Malin Englund

Mittuniversitetet
MID SWEDEN UNIVERSITY

Campus Härnösand Universitetsbacken 1, SE-871 88. **Campus Sundsvall** Holmgatan 10, SE-851 70 Sundsvall.
Campus Östersund Kunskapens väg 8, SE-831 25 Östersund.
Phone: +46 (0)771 97 50 00, Fax: +46 (0)771 97 50 01.

MITTUNIVERSITETET
Institutionen för Hälsovetenskap

Examinator: Malin Rising- Holmström, malin.rising-holstrom@miun.se
Handledare: Britt Bäckström, britt.backstom@miun.se
Författare: Malin Englund, maen1100@student.miun.se
Utbildningsprogram: Sjuksköterskeprogramet, 180 hp
Huvudområde: Omvårdnad C, Vetenskapligt arbete, 15 hp
Termin, år: Termin 6, HT 2014

Abstract

Background: Illness affects everyone in the family, not just the diseased. To suddenly be forced to take on the responsibility to care for someone else can be experienced as a burden. **Aim:** The aim of this literature review was to illuminate the experience of having a family member with dementia. The literature review is based on 13 scientific articles. The articles were analyzed and sorted for similarities and differences and formed into eight categories. **Results:** The results show that a family member to a person with dementia experiences feelings of burden and a sense of guilt, shame, sadness and loneliness. They also feel that they do not get the support they need from the healthcare professionals. Despite these experiences, they also experience some positive aspects in the form of a deeper relationship with the dementia sufferer and that the own self is strengthened. **Discussion**: Changes in life makes people more vulnerable**,** and therefore it is important for them to be prepared for changes. It is the nurse's duty to provide support to people facing the role as caregiver. **Conclusion:** The illness is very much a family affair. The result shows that the nurse needs to provide more support for relatives of people with dementia in order to reduce their burden and promote their health and wellbeing.

Keywords: Dementia, Family, Literature review

Abstrakt

Bakgrund: Sjukdom drabbar alla familjemedlemmar, inte bara den sjuke. Att plötsligt behöva axla ansvaret att vårda en närstående med demens kan innebära en känsla av börda. **Syfte:** Syftet med denna litteraturöversikt är att belysa upplevelsen av att vara närstående till en person med demens. **Metod:** Litteraturöversikten baseras på 13 vetenskapliga artiklar. Artiklarna har analyserats och sorterats efter likheter och skillnader och formats till åtta kategorier. **Resultat:** Resultatet visar att de närstående känner börda och en känsla av skuld, skam, sorg och ensamhet. De upplever att de inte får det stöd de behöver från sjukvården men kan även uppleva positiva aspekter i form av fördjupade relationer och att det egna jaget stärks. **Diskussion:** Förändringar i livet gör människor mera sårbara och därför är det viktigt att vara förberedd på förändringarna. Det är sjuksköterskans uppgift att ge stöd till människor som står inför rollen som vårdare. **Slutsats:** Sjukdom är i högsta grad en familjeangelägenhet. Resultatet visar att sjuksköterskan behöver ge mera stöd till närstående till personer med demens för att minska deras börda och främja deras hälsa och välmående.

Nyckelord: Demens, Litteraturöversikt, Närstående

Innehållsförteckning

BAKGRUND 1
SYFTE 3
METOD 4
Design 4
Inklusionskriterier 4
Exklusionskriterier 4
Litteratursökning 4
Urval 5
Analys 6
Etiska överväganden 6
RESULTAT 7
Känsla av osäkerhet 7
Känsla av skam 7
Känsla av skuld 7
Känslor av sorg över en förlorad relation 8
Känsla av ensamhet och isolering 8
Upplevelse av börda 9
Känsla av osäkerhet och rädsla inför framtiden 9
Fördjupade relationer 10
DISKUSSION 11
Metoddiskussion 11
Resultatdiskussion 12
Slutsats 14
Ytterligare forskning 14
REFERENSER 16

BAKGRUND

Sjukdom drabbar alla familjemedlemmar, inte bara den sjuke (Leon & Knapp, 2008). Alla familjemedlemmar bildar sina egna uppfattningar, erfarenheter och kunskaper om sjukdomen. Genom att involvera familjen i vårdsituationen reduceras stressnivån hos både patienten och familjen (Leon & Knapp, 2008). Att få en demensdiagnos kan vara något som definitivt markerar att en tid av livet har varit och att en annan tar vid (Meleis, Sawyer, Im, Hilfinger Messias, Schumacher, 2000). Att plötsligt behöva axla ansvaret att vårda en närstående med demens kan innebära stora påfrestningar (Andrén & Elmståhl, 2005; Sanders, Ott, Kelber & Noonan, 2008). Studier visar att personer som vårdar en närstående med demens är mera stressade och har sämre psykisk hälsa än andra människor i samhället (McConaghy, Caltabiano, 2005; Vliet, Vugt, Bakker, Koopmans, Verhey, 2010; Välimäki, Vehviläinen-Julkunen, Pietilä & Pirttilä, 2009).

I den familjecentrerade vården ser sjuksköterskan familjen som en viktig tillgång och använder hela familjen som ett team som arbetar med och runt patienten. Familjen är de som lever närmast och känner patienten bäst och därför är de som på bästa sätt kan stötta denne i vardagen. Det är också ett bra sätt för de närstående att lära sig hantera och få förståelse för sin egen roll i situationen (Leon & Knapp, 2008). Familjens utseende och funktion förändras med tiden. Sverige är idag ett mångkulturellt samhälle med influenser utifrån som ska sammanfogas med de svenska. Detta ställer nya krav på hur vi definierar ordet familj. Begreppet anhörig förknippas traditionellt sätt med en relation via blodsband, äktenskap eller samboförhållanden. Men det är inte alltid en släkting som står patienten närmast. Det kan lika gärna vara en sambo, vän eller granne. Av denna anledning har ordet närstående i stället fått en bredare mening som tillåter att patientens själv avgör vilka som innefattas i familjen (Benzein, Hagberg & Saveman, 2009, s.71).

Demens är ett samlingsnamn för flera olika sjukdomar som drabbar hjärnan. De olika sjukdomarna och dess symtom beror på vilken del av hjärnan som är skadad. Alzheimers sjukdom, vaskulär demens, lewy body demens och frontallobsdemens är de vanligaste demenssjukdomarna. Förekomsten av sjukdomen är vanligast i åldrarna 65 år och äldre. Man räknar med att det finns ca 160 000 demensdrabbade personer i Sverige (Socialstyrelsen, 2014). Demens börjar som en tilltagande kognitiv svikt som tillslut gör att personens kognitiva funktionsförmåga påtagligt påverkas (Socialstyrelsen, 2014). Några vanliga symtom

är minnesstörningar och nedsatt uppmärksamhet. Personen kan ha svårt för att orientera sig i tid och rum, ha språksvårigheter och nedsatt förmåga att utföra praktiska handlingar. Olika typer av psykiska och beteendemässiga symtom hör också till sjukdomsbilden (Drivdal-Berentsen, 2008 s.349-356; Socialstyrelsen 2014). Demenssjukdomen leder till att personen blir beroende av hjälp för att klara av sin vardag. Vården består av symtomlindring då inget botemedel finns (Socialstyrelsen, 2014).

En demenssjukdom kommer inte plötsligt och oväntat som de flesta andra sjukdomar. Demensen har en smygande start ofta med en mild glömska som första tecken. Glömskan utvecklas sedan till betydande bortfall av de kognitiva funktionerna. Inga tydliga studier kan påvisa om denna typ av sjukdomsutveckling är av godo eller av ondo för den närståendes utveckling av en vårdarroll (Braun et al., 2009). Forskning visar att män anpassar sig bättre till vårdsituationen än vad kvinnor gör. Kvinnor uppskattar sin upplevda börda högre än män (Conde- Sala, Garre-Olmo, Turro- Garriga Vilalta- Franch & López- Pousa, 2010; Vliet et al., 2010) och fler kvinnor än män drabbas av depression (Vliet et al., 2010;). Bördan upplevs högre hos vuxna barn än hos äkta makar. Vuxna söner skattar sin börda högre än äkta män (Conde- Sala et al. 2010) medan det inte finns någon signifikant skillnad mellan mödrar och döttrar (Conde- Sala et al. 2010; Simpson & Carter, 2013). Känsla av skuld är högst hos barn som inte bor tillsammans med den sjuka föräldern (Conde- Sala et al. 2010) Studier visar att kvinnor är bättre än män på att upptäcka tidiga tecken på demenssjukdom. Män ser oftast tecknen men försöker hitta andra förklaringar än kognitiv sjukdom, t.ex. stress, alkohol, medicinska behandlingar, nedsatt hörsel eller depression. Men till skillnad från kvinnorna söker männen hjälp fortare när de förstår att det rör sig om en kognitiv sjukdom. Kvinnor förstår problemen tidigare men kan vänta upp till två år innan de söker hjälp (Hayes, Zimmerman & Boylstein, 2013).

Tidigare studier beskriver många negativa aspekter av hur vårdandet påverkar de närstående till personer med demens. Förändrade relationer, förluster och känsla av ensamhet är några av dem (Braun et al., 2009; Vliet et al. 2010). Braun et al. (2009) och Conde- Sala et al. (2010) har funnit att den närståendes välmående är beroende av hur den demensdrabbades sjukdomsbild ser ut och att tilltagande aggressivitet, apati, eller kognitiva funktioner inverkar negativt på vårdarens välmående. Sansoni, Anderson, Varona och Varela (2013) menar dock att det är en tuff uppgift att ge omsorg till en person med demens oavsett graden av sjukdom.

Trots att många upplever vårdandet som en börda finns studier som visar att det är möjligt att både ha en relativt hög upplevd börda och att samtidigt kunna känna glädje och tillfredsställelse i vårdandet. Många närstående känner att de utvecklas som människor och att relationen till den de vårdar blir starkare (Andrén & Elmståhl, 2005; Braun et al., 2009; Sansoni et al., 2013). Viktor Frankl, Österrikisk psykiater och grundare av logoterapin, menar att människans främsta drivkraft är att sträva efter att finna en mening med livet. Vad denna mening är eller har för betydelse för livet är upp till individen själv. Det är också hon själv som måste finna denna mening. Enligt logoterapin finns det tre vägar man kan gå för att upptäcka meningen med livet, genom att utföra en handling, genom att uppleva ett värde och genom att lida. Utan denna mening med livet finns det inte längre någonting som är värt att leva för. En känsla av inre tomhet breder ut sig, en tomhet som Frankl kallar för det ”existentiella vakuumet” (Frankl, 2006, s.98, 105,109). Antonovsky talar om KASAM som står för känsla av sammanhang. I likhet med Frankls teori handlar KASAM om att finna mening i händelser och göra dem begripliga och hanterbara. Den ena komponenten kan inte fungera fullt ut utan de övriga två. Antonovsky förklarar att ju högre KASAM en person har desto större är sannorlikheten att hon på ett bra sätt kan hantera situationer som upplevs som stressande och svåra (Antonovsky, 1987, s.42-47).

Sedan början av 1900-talet har medellivslängden i Sverige stigit med ca 25 år och förväntas stiga ännu mera i framtiden. Detta gör att antalet äldre i samhället hela tiden ökar (Nygren & Lundman, 2011, s.178). Eftersom risken att insjukna i demens ökar successivt med stigande ålder menar Socialstyrelsen (2012) att fler och fler närstående kommer att få axla ansvaret som omsorgsgivare. Vidare menar Socialstyrelsen (2012) att det i Sverige finns en kunskapslucka angående människor som vårdar närstående. Sjuksköterskan är den som både ger information om sjukdomen och den som förbereder de närstående för rollen som vårdare (Meleis et al., 2000). För att de närstående ska kunna ta del av den kunskap som finns och få det stöd de behöver pekar Socialstyrelsen (2012) på vikten av att sjuksköterskan kan sätta sig in i de närståendes vardag.

SYFTE

Syftet med denna litteraturöversikt är att belysa upplevelsen av att vara närstående till en person med demens

METOD

Design

En litteraturöversikt valdes för att svara på syftet med denna studie. Friberg (2012, s.133-135) och Axelsson (2012, s. 205-206, 212) beskriver att en litteraturöversikt granskar, bearbetar och sammanställer redan publicerade studier för att finna svar på en given problemformulering. Stor vikt ligger vid att endast använda forskning av bra kvalitet. Detta innebär att materialet granskas flera gånger för att bekräfta tillförlitligheten och att det svarar på studiens syfte. Syftet med litteraturöversikten måste därför vara klart och tydligt formulerat. Inom området omvårdnad finns mycket publicerat material. Det är därför lämpligt att sammanställa det forskningsmaterial som finns till en litteraturöversikt. Detta gör det möjligt att snabbt och enkelt kunna ta del av en större mängd studier på samma gång. Genom att skriva en litteraturöversikt tränas studentens förmåga till att aktivt söka, värdera och sammanställa ny kunskap.

Inklusionskriterier

Studier som inkluderades i litteraturöversikten skulle beskriva upplevelsen av att stå nära, ge omsorg eller vårda en person med diagnosen demens. Alla familjemedlemmar och andra närstående som har betydelse för den demensdrabbades dagliga liv inkluderades.

Exklusionskriterier

Studier som exkluderades var sådana som inriktade sig på interventioner, vilken form av stöd de anhöriga behöver eller kvaliteten på den vård som de närstående utför. Vidare exklusionskriterier var sjuksköterskans och den demensdrabbades upplevelser, specifika omvårdnadssituationer, t.ex. matsituationen samt olika medicinska aspekter eller upplevelser i direkt anslutning till döendet.

Litteratursökning

Till denna litteraturöversikt har sökningar i Pubmed och Cinahl gjorts. Pubmed är en stor databas som behandlar områdena medicin och omvårdnad. Cinahl är en mindre databas som även den behandlar medicin- och omvårdnadsområden. Som första steg gjordes en initialsökning i databaserna. Denna första sökning saknar egentlig struktur och är till för att få en överblick över det material som finns att tillgå och vilka sökord som kan vara relevanta. Nästa steg var att urskilja de exakta sökorden för att ringa in studiens syfte, detta gjordes i databasernas egna ämnesordlistor. I Pubmed kallas dessa sökord för Mesh-termer och i Cinahl för Headings.

De mesh-termer som bäst fångade studiens syfte var *dementia* och *family/ psychology* och motsvarande Headings i Cinahl var *family/ psychosocial factors.* Söktermerna söktes först var för sig för att få en uppfattning om vilka sorts artiklar träffarna kunde förväntas ge. Därefter användes en så kallad boolesk söklogik där båda termerna användes i sökningen med ordet AND emellan. Ordet AND kallas i detta sammanhang för en sök- operator och berättar för databasen att träffarna önskas ge artiklar som innefattar både mesh- termerna *dementia* och *family/psychology* (jfr Östlundh, 2012, s.69).

Tabell 1. Översikt av litteratursökning

Databas	**Sökord**	**Begränsning**	**Antal träffar**	**Urval 1**	**Urval 2**	**Urval 3**	**Urval 4**
Pubmed 2014-09-10	dementia [mesh] AND family/ psychology [mesh		979				
	dementia [mesh] AND family/ psychology [mesh]	Publicerad 2009-2014	249	54	32	17	11
Cinahl 2014-09-10	(MH dementia) AND MH family/ psychosocial factors		264				
	MH dementia AND MH family/ psychosocial factors	Publicerad 2009-2014	113	8	0	0	0

Urval

Samtliga titlar i träfflistan lästes och de titlar som verkade mest relevanta utifrån studiens syfte gick vidare till urval 1 där artiklarnas abstrakt lästes. De artiklar vars abstrakt innehöll sådan information att de kunde förväntas svara på litteraturöversiktens syfte gick vidare till urval 2. I urval 2 lästes artiklarnas abstrakt en gång till samt deras syfte och metod. De artiklar som visade på ett bra förarbete gällande val av metod, urval och dataanalys gick vidare till

urval 3. I urval 3 lästes hela artikeln med fokus på hur väl resultatet svarade på syftet med litteraturöversikten. Urval 4 visar det antal artiklar som gick vidare för granskning.

En manuell sökning gjordes också i DIVA som är en portal för forskningspublikationer och studentuppsatser. I denna sökning hittades två studier som båda publicerats i vetenskapliga tidsskrifter och som svarade på litteraturöversiktens syfte.

Analys

De utvalda studierna granskades och klassificerades utifrån SBU:s granskningsmall (SBU, 2012). Samtliga artiklar som i urval 4 (se tabell 1) lästes i sin helhet ansågs hålla medelhög eller hög kvalitet (se bilaga 1).

Samtliga 13 artiklar som inkluderats i denna litteraturöversikt har lästs ett flertal gånger för att få en förståelse för varje studies samt det samlade materialets innehåll. Denna första överblick över materialet gav även en uppfattning om vad det innebär att vara närstående till en person med demens. En sammanställning gjordes av artiklarnas syfte, metod, urval och huvudfynd för att få en överblick över studiernas likheter och skillnader samt som ett stöd för den fortsatta analysen (se bilaga 1). Alla studiers resultatdel lästes sedan mening för mening för att få en djupare förståelse för texten. Nyckelmeningar eller stycken identifierades, kondenserades och kodades. Under hela processen hölls fokus på litteraturöversiktens syfte och på att koderna överensstämde med upplevelsen så som den presenterades i den ursprungliga texten. Koderna jämfördes utifrån likheter och skillnader med varandra och sorterades in i åtta kategorier (jfr Friberg, 2012, s.140-145; Axelsson, 2012, s.212-214).

Etiska överväganden

Tio artiklar av de 13 som presenteras i resultatet har fört ett etiskt resonemang kring deras urval och metod. Alla studier har godkänts av en etisk kommitté och bygger på frivilligt deltagande och deltagarna har fått sedlig information om forskningsprojektet de deltar i och att de när de vill kan avbryta deltagandet, detta i enlighet med Helsingforsdeklarationen (2008). I denna litteraturöversikt har ett kritiskt förhållningssätt hållits gällande urval av studier, materialgranskning och presentation. Studier söktes och valdes utan någon förutbestämd hypotes. Litteraturöversikten har således varit öppen för både positiva och negativa upplevelser (Friberg, 2012, s.135).

RESULTAT

Resultatet består av en sammanställning av 13 kvalitativa artiklar (se bilaga 1). Studierna är gjorda i Europa och i USA. Av de studier som redovisas i litteraturöversikten inkluderade 11 artiklar vuxna närstående, en artikel inkluderade barn 11-18 år och en inkluderade åldrarna 14-86 år. Utifrån de studier som redovisas är det vanligast att deltagarna är en äkta maka eller vuxet barn till person med demens.

Känsla av osäkerhet

Den närmaste tiden efter demensdiagnosen upplevs som en tid av stress och osäkerhet (Myren- Solum, Enmarker, Saur & Hellzen, 2013.) De närstående försöker finna svar på sina frågor om demens men upplever det som svårt att få några från sjukvården. I stället vänder de sig till internet som blir deras huvudsakliga informationskälla (Ducharme, Kergoat, Antoine, Pasquier & Coulombe, 2013; Stokes, Combes & Stokes, 2014). Andra människor som är i samma situation samt stödgrupper blir också viktiga stöttepelare för att lindra oron och osäkerheten (Stokes et al., 2014).

Känsla av skam

Oyebode, Bradley & Allen (2013) beskriver hur förlorade hämningar leder till beteenden och situationer som upplevs framkalla en känsla av skam hos de närstående. En deltagare berättar hur hans fru blev tagen för snatteri och en annan hur hans fru inkräktar på deras vänners privata sfär. Andra berättar om deras närståendes enorma aptit på mat eller hur någon med hög röst upprepar samma ramsa om och om igen när de är ute och handlar. Dessa beteenden kan vara mycket svåra att förstå och väcker många starka känslor hos de närstående. Ducharme et al. (2013) och Hayes et al., (2010) beskriver också hur känsla av skam och stigmatisering får äkta makar att låta bli att berätta om diagnosen för sina nära och kära. Studier vittnar till och med om hur friska makar undanhåller diagnosen från sina demensdrabbade i ett försök att hålla dem ifrån samhällets fördömande.

Känsla av skuld

Flera olika studier visar att närstående upplever en känsla av skuld relaterad till känslor av att de inte gör tillräckligt för den demensdrabbade (Kjällman- Alm, Norbergh & Hellzen, 2013; Myren- Solum et al., 2013; Madsen & Birkelund, 2013; Svanberg, Stott & Spector, 2010) eller att de inte hälsar på tillräckligt ofta (Myren- Solum et al., 2013). Närstående känner även skuld inför sina tankar på att det vore lättare för dem om den demensdrabbade vore död. Då kunde de sörja sin närstående tills de kommit över sorgen och efter det skulle de kunna gå vidare med sina liv (Mullin, Simpson & Froggatt, 2013;). Yngre barn kan tycka att livet

känns orättvist för att de har en sjuk förälder men samtidigt känner de skuld för att de tänker så fast det inte är de själva som är sjuka (Madsen & Birkelund, 2013). Känsla av skuld kan också komma av tidigare frustration och ilska som riktats mot den demensdrabbade. Detta är relaterat till okunskap om sjukdomen och dess personlighetsförändrande inverkan (Stokes et al. 2014).

Känslor av sorg över en förlorad relation

Många studier har funnit att de närstående upplever att demenssjukdomen förändrar den drabbades personlighet så mycket att de inte längre känner igen den sjuke. Känslan av att förlora någon bär med sig en känsla av sorg. Denna sorg handlar om att förlora den nära relation den närstående hade med den demensdrabbade och de tankar och förhoppningar de tillsammans byggt upp inför framtiden (Ducharme et al, 2013; Kjellman- Alm et al., 2013; Kjellman- Alm, Hellzen & Norbergh, 2014; Madsen & Birkelund, 2013; Mullin et al., 2013; Myren et al., 2013; Oyebode et al., 2012; Stokes et al., 2014; Svanberg et al., 2010; Wittenberg et al., 2013). Förlust kan också vara en känsla av att förlora en del av sig själv och sitt vanliga liv (Ducharme et al., 2013; Oyebode et al., 2012).

Både i en studie av Madsen och Birkelund (2013) och Kjällman et al. (2013) beskriver barn till demensdrabbade personer känslan av att både fysiskt och psykiskt ha förlorat en förälder, innan döden inträffat. Män kan ha känslan av att hans makas förändrade beteenden utmanar honom om hans plats som överhuvud i familjen (Hayes et al., 2010). Barn, oavsett ålder får se på när föräldern går från att ha varit den som vårdar till att bli den som behöver vård. Barnen blir tvungna att bli en förälder till sin egen förälder (Kjellman- Alm et al., 2013; Myren et al., 2013; Madsen & Birkelund, 2013; Svanberg et al., 2010). Den förändrade personligheten gör att närstående upplever att de måste bygga en helt ny relation till någon de tidigare stått mycket nära (Svanberg et al., 2010; Mullin et al., 2013).

Känsla av ensamhet och isolering

Många närstående är rädda för att de inte ska bli förstådda av omgivningen. De drar sig undan från omvärlden och blir allt mer isolerade (Stokes et al., 2014). Stokes et al. (2014) talar om bristen på kunskap om demens hos allmänheten i samhället. Denna brist på kunskap blir ett hinder för de närstående som känner att de inte kan eller vill prata med de människor de har omkring sig om deras upplevelser av demens. Även den egna osäkerheten om vissa aspekter av demens gör det svårt att tala med andra om sjukdomen. Studien vittnar också om hur släktingar och vänner är osäkra på hur de ska förhålla sig till den sjuke och i stället drar sig för umgänge med den demensdrabbade och dennes närmaste familj. Detta förstärker känslan av

stigmatisering och ensamhet hos de närstående. Oyebode et al. (2012) klargör även problemet med att sjukdomen inte syns utanpå och därför är det svårt för människor att se och därmed förstå att någon är sjuk. Känsla av ensamhet kan också relateras till de närståendes upplever av att de får litet eller inget stöd från sjukvården vilket gör att de känner sig ensamma och utelämnade (Stokes et al., 2014). Barn som vuxit upp utan syskon uttryckte sin ensamhet genom att beskriva hur de för första gången verkligen saknar att ha ett syskon att dela denna upplevelse med (Kjällman- Alm et al., 2014) Både barn och vuxna kan känna sig åsidosatta och bortglömda av den demensdrabbade och ha svårt för att fylla det tomrum som den demensdrabbade ovetandes lämnar efter sig (Kjällman- Alm et al., 2013; Mullin et al., 2013; Svanberg et al., 2010).

Upplevelse av börda

Många närstående beskriver sin situation som ett heltidsjobb som kan upplevas förödande för det egna livet. De blir inte bara tvungna att se hur deras kära förändras, de måste även förhålla sig till förändrad ekonomi och förändrad relation till den sjuke, släktingar och vänner samt ändrade framtidsplaner (Habermann, Hines & Davis, 2013; Stokes et al., 2014; Wittenberg et al., 2013). Den upplevda bördan kan till och med bli så stark att tankar finns på att ta sitt eget liv (Mullin et al., 2013). De närstående som bor närmast den demensdrabbade känner störst börda eftersom de ofta förväntas fungera som spindeln i nätet (Myren- Solum et al., 2013). Vuxna barn har ofta egen en familj, jobb och hushåll som skall skötas utöver omvårdnaden av den demensdrabbade. Barn tar ofta hand om den sjuka föräldern samtidigt som de värnar om den friska förälderns hälsa och välmående. Detta leder till att yngre barn ofta tar på sig en mera vuxen roll och tidigt börjar ta mycket ansvar i hemmet (Svanberg et al., 2010). Yngre barn kan uppleva bördan av att vårda en förälder med demens så stor att de ibland känner ett behov av att avskärma sig från familjen, både fysisk och psykiskt, för att inte bli alltför känslomässigt involverad (Svanberg et al., 2010; Madsen & Birkelund, 2013).

Känsla av osäkerhet och rädsla inför framtiden

Osäkerhet och rädsla är ofta det som präglar hur de närstående ser på framtiden (Ducharme et al., 2013; Kjällman- Alm et al., 2013; Madsen & Birkelund, 2013; Mullin et al., 2013; Stokes et al., 2014). Tankar om hur framtiden kommer att te sig, om mediciner, ärftlighet och om vad man kan förvänta sig om förloppet kretsar ständigt omkring i de närståendes huvuden (Ducharme et al., 2013). I synnerlighet barn till person med demens har funderingar kring ärftlighet. Dessa tankar kan uppta mycket tid och energi (Kjellman-Alm et al., 2013). Rädsla för den friska förälderns framtid finns i både yngre och vuxna barns tankar. Vuxna närstående

oroar sig för att deras egen hälsa ska försämras så att de inte längre kan ta hand om personen med demens (Mullin et al., 2013) eller att deras nära ska bli så dålig i sin sjukdom att de måste ta ställning till om den demensdrabbade bör flyttas till ett särskilt boende (Mullin et al, 2013; Myren- Solum et al., 2013).

Fördjupade relationer

Trots de upplevda negativa aspekterna av att vara närstående till en person med en demenssjukdom finns det studier som visar att även positiva upplevelser kan komma av den vårdande rollen (Habermann et al., 2013; Kjellman- Alm et al., 2014; Mullin et al., 2013; Oyebode et al., 2012; Shim, Barroso, Gilliss & Davis, 2013; Svanberg et al., 2010; Wittenberg et al., 2013). Studier beskriver hur närstående känner att de växer som människor och hittar en inre kraft som de tidigare inte visste fanns (Oyebode et al., 2012; Shim et al., 2013; Svanberg et al., 2010). De kan också hitta motivationen till att fokusera på sitt eget välmående (Wittenberg et al., 2013). Många människor lär sig också att uppskatta det lilla i livet och att leva i nuet (Habermann et al., 2013; Oyebode et al., 2012; Shim et al., 2013). Habermann et al. (2013) och Shim et al. (2013) berättar att de närstående känner tacksamhet för att de nu får ge tillbaka all den kärlek och omtanke som de själva mottagit.

En annan positiv aspekt som beskrivs i flera studier är att många närstående till personer med demens upplever en fördjupad relation med sina närstående och värdesätter den tid de får tillbringa tillsammans (Habermann et al., 2013; Kjellman- Alm et al., 2014; Shim et al., 2013; Svanberg et al., 2010; Wittenberg et al., 2013). Vuxna barn berättar om hur deras relation med syskonen fördjupats sedan den ena föräldern fått diagnosen. De beskriver hur de hjälps åt med omsorgen om sin sjuka förälder samtidigt som de stöttade den friska. De delade upp de olika sysslorna mellan sig och blev ett nav för de övriga familjemedlemmarna (Kjellman- Alm et al., 2014).

DISKUSSION

Metoddiskussion

De studier som besvarade syftet och som inkluderades i litteraturöversikten hade alla en kvalitativ design eftersom dessa på bästa sätt belyser de upplevelser som den enskilda individen har. Flera kvantitativa artiklar har lästs men valts bort då de ofta bara anger hur många individer som upplever det ena eller det andra och alltså inte lämnar utrymme för upplevelserna i sig. Kvaliteten på de artiklar som inkluderats i denna litteraturstudie är genomgående god (se bilaga1). Dock saknar nio av 13 artiklar uppgifter om förhållandet mellan den som intervjuar och deltagarna i studien. Alla artiklar utom tre saknar också förklaring om hur de hanterat sin förförståelse. Dessa artiklar höll dock ändå sådan kvalitet att de upplevdes både genomarbetade och vetenskapligt värdefulla.

Begreppen familj, anhörig och närstående är vida begrepp som kan vara svåra att tolka och ringa in i en sökning i databaserna. De närstående som menas i denna litteraturöversikt är i första hand människor som spelar roll för den demensdrabbades vardagliga liv. Dessa människor har ofta också en vårdande roll men inte alltid. I sökningarna inför denna litteraturöversikt har termer som innefattar ordet *caregiver* inte använts eftersom de ger träffar som förutsätter att den närstående också är den som vårdar den demenssjuke. Artiklarna i dessa sökningar handlar mycket om just vårdandet och inte om upplevelser omkring det dagliga livet. I stället valdes termen *family* som syftar på en social grupp som innehåller föräldrar och barn. Något riktigt bra ord för att ringa in begreppet upplevelse finns inte heller. De sökord i Pubmed som bäst fångade ordet upplevelse så som avses i detta syfte var mesh-termen family/ psychology. Ordet psychology innefattar bland annat hur en individs beteende och attityd påverkas av att tillhöra en grupp, i det här fallet en familj. Motsvarande sökord i Cinahl headings var family/ psychosocial factors som innefattar bland annat psykosociala, beteende- och känslomässiga aspekter på hur sjukdom påverkar familjen som grupp.

För att inte missa relevanta träffar användes initialt inga begränsningar. Antalet träffar översteg dock den mängd artiklar som var möjliga att bearbeta, därför sattes en begränsning till att bara få fram de artiklar som publicerats de senaste fem åren.

Inga artiklar valdes ut från sökningarna i Cinahl. Detta på grund av att de inte föll inom ramen för inklusions- och exklusionskriterierna. Några av träffarna var dubbletter som även funnits med, och sorterats bort, i sökningarna i Pubmed. Detta utfall kan bero på att databasen Cinahl

är så pass mycket mindre än Pubmed. En annan förklaring kan vara att sökorden inte var de rätta och att relevanta träffar hade påträffats om andra söktermer använts.

En svaghet med denna litteraturöversikt är att en del artiklar som utifrån studiens syfte verkade mycket relevanta för denna litteraturöversikt fick utelämnas då de inte gick att öppna i full text. Många av dessa var även belagda med en avgift. Försök gjordes att öppna dem på andra sätt, bland annat i google scholar, men utan framgång. Detta kan innebära att många betydande forskningsresultat inte har inkluderats i denna studie. Att skriva en litteraturöversikt på egen hand kan också ses som en svaghet då alla moment utförs på egen hand utan någon som kan komma med kritik och nya infallsvinklar. Handledaren spelar här en stor roll för kvaliteten på litteraturöversikten. Tät kontakt med handledaren har hållits för att få feedback och utbyta tankar och idéer om det fortsatta skrivandet.

Litteraturöversiktens styrka är att resultatet presenteras i tydliga kategorier som svarar på syftet. En annan styrka är att alla artiklar publicerats under de senaste fem åren vilket resulterar i att enbart ny forskning presenteras i resultatet.

De studier som redovisas är gjorda i Europa och USA och resultatet kan därför inte ses som allmängiltigt för hela välden. Skillnader i upplevelser kan troligen förekomma beroende på vart i välden man befinner sig på grund av olikheter i sociala strukturer och vårdkultur.

Resultatdiskussion

Syftet med denna litteraturöversikt var att belysa upplevelsen av att vara närstående till en person med demens. Resultatet visar att de närstående känner att omsorgen för en person med demens innebär en känsla av börda och upplevd skuld, skam, sorg och ensamhet men kan även upplevas positiv i form av fördjupade relationer och att det egna jaget stärks.

I litteraturöversikten framkommer att de närstående känner skam då den demensdrabbades beteende i sociala sammanhang inte följer den norm som förväntas av samhället. De upplever det också som svårt att tala med andra om sjukdomen och är rädda att de inte ska bli förstådda. Wijk (2013, s.151) beskriver att ordet demens kommer från latinet och betyder ungefär ”*utan själ*”. Begreppet säger en hel del om hur man förr såg på människor med demens. Det kan tänkas att rester av denna föråldrade syn på människor lever kvar än idag och orsakar lidande för både sjukdomsdrabbade och närstående. Genom att tala och sprida information om demens kan vi göra det möjligt att tvätta bort den gamla tidens sätt att se på sjukdom. Ingen människa ska längre behöva känna skam över att ha en närstående med

demens. Litteraturöversikten visar också hur närstående till en person med demens upplever sorg över att förlora någon de står nära. Sanders et al. (2008) har funnit att även upplevelser av ensamhet, skuld och osäkerhet inför framtiden innehåller en känsla av sorg och att dessa tillsammans påverkar den totala upplevelsen av börda.

Trots de negativa upplevelserna visar litteraturöversikten att närstående till en person med demens ändå kan känna tillfredställelse i sin nya roll. Flera studier visar hur relationer djupnar och att det egna jaget stärks. Både Antonovsky (1987) och Frankl (2006) beskriver att om en människa finner meningsfullhet i det hon gör så ökar också hennes chanser att kunna hantera svåra utmaningar i livet. Frankl (2006, s.109) menar att mening med livet kan uppnås genom att utföra en handling, uppleva ett värde eller genom att lida. I resultatet kan vi se att alla dessa tre vägar finns representerade. Handlingen utför de närstående ofta dagligen när de hjälper den demenssjuke i vardagen, handlar och sköter hushållet eller bara hälsar på. Att uppleva ett värde kan enligt Frankl (2006, s.109) vara att uppleva sann kärlek, att bli medveten om en människas innersta väsen och att se de möjligheter som finns inom henne. De närstående i denna studie talar om att den demenssjukes personlighet förändras och att de måste bygga upp en helt ny relation till en människa de tidigare stått nära, något som kräver både kärlek och engagemang för att orka genomföra. Den tredje vägen, lidandet, ställs den närstående inför till exempel då hon tillsammans med den sjuke mottar diagnosen demens. Frankls teori (2006, s.110) menar inte att människan hela tiden ska sträva efter lycka eller att undvika smärta utan utgår från att hon kan uthärda lidande förutsatt att hon finner en mening med det. När inställningen till lidandet förändras från att verka hopplös till att ha en mening upphör lidandet ögonblickligen. Sett utifrån Frankls teori förefaller det alltså rimligt att de närstående kan finna meningen med livet genom att ge omsorg till en person med demens (Frankl s.109-110). Antonovskys teori om att människor med hög KASAM har större chans att kunna hantera svåra situationer och få dem att kännas begripliga, och kanske till och med meningsfulla och utvecklande, stärker också denna möjlighet (Antonovskys, 1987, s.44-46). Även Välimäki et al. (2008) har funnit att känsla av sammanhang är relaterad till upplevd god hälsorelaterad livskvalitet. Av denna anledning bör detta tankesätt alltid finnas hos sjuksköterskans då hon möter och planerar vården tillsammans med demensdrabbade och deras närstående. På grund av den demensdrabbades svårigheter att orientera sig i tid och rum är det viktigt att sjuksköterskan förklarar vikten av att även de närstående lever i nuet när de tillbringar tid tillsammans med den demensdrabbade. Även om minnet sviktar uppskattar den

demente den aktivitet och närhet denne upplever i varje nu. När denna insikt kommer den närstående till känna ökar hennes känsla av tillfredställelse och meningsfullhet.

Både Frankl och Antonovsky ser svårigheter i livet som nödvändiga för att livet och den egna personen ska kunna utvecklas (Frankl, 2006, s.104-105; Antonovsky, 1987, s.39, 44-46). Meleis et al., (2000) beskriver att förändringar i livet gör människor mera sårbara och poängterar vikten av att vara förberedd på de förändringar som kan komma i samband med förändringar. Vidare menar Meleis et al. (2000) att det är sjuksköterskans uppgift att ge stöd till människor som står inför rollen som vårdare. Denna litteraturöversikt visar att närstående upplever att de inte får det stöd de behöver av sjukvården och att de av denna anledning känner sig ensamma och utlämnade. Även Sanders et al. (2008) har funnit att närstående till personer med demens inte tycker att sjukvårdspersonalen har den kunskap som krävs för att kunna bemöta deras behov av information och stöd. Om vi ser tillbaka på Sanders et al. (2008) tidigare nämnda teori om att sorg även påverkar den totala känslan av börda kan närstående till personer med demens ha nytta av att i huvudsak få känslomässigt stöd från sjuksköterskan. Sjuksköterskan bör genom information och samtal sträva efter att öka känslan av meningsfullhet och hanterbarhet hos de närstående. Genom att minska känslan av börda, osäkerhet, skam, skuld, förlust och ensamhet reducerar hon känsla av sorg och främjar hälsa och välmående hos de närstående.

Slutsats

Sjukdom är i högsta grad en familjeangelägenhet, av den orsaken bör en familjecentrerad vård tillämpas då sjuksköterskan planerar inför den demensdrabbades framtid. Känsla av sorg kan relateras till många av de känslor som de närstående till personer med demens kan uppleva. Resultatet visar att sjuksköterskan behöver ge mera stöd till närstående till personer med demens för att minska deras börda och främja deras hälsa och välmående. Att vara närstående till en person med demens innebär ett stort emotionellt engagemang därför kan känslomässigt stöd från sjuksköterskan hjälpa de närstående att finna situationen hanterbar och meningsfull.

Ytterligare forskning

Det är av vikt att ytterligare utforska detta ämne för att få en djupare förståelse för hur olika individer och familjekonstellationer upplever livet tillsammans med en närstående med demens. Större kvalitativa studier med stöd av kvalitativa metoder kan vara ett sätt att belysa och analysera ämnet utifrån flera olika utgångspunkter, så kallad triangulering. Då familjesituationen idag skiljer sig från hur den såg ut för några decennier sedan kan det även

vara av vikt att utforska hur situationen ser ut för personer med demens som lever ensamma och alltså inte har något stöd från närstående. Vilka särskilda behov har denna patientgrupp och hur tillfredsställer vi dem på bästa sätt?

REFERENSER

Andrén, S., & Elmståhl, S. (2005). Family caregivers´ subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scandinavian Journal of Caring Science,* 19(2):15-168.

Antonovsky, A. (1987). *Hälsans mysterium,* Stockholm: Natur och kultur.

Axelsson, Å. (2012). Litteraturstudie. I M. Granskär & B. Höglund- Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s.203-220). Lund: Studentlitteratur.

Benzein, E., & Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2009). Familj och sociala relationer. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: perspektiv och förhållningssätt* (s.66-87). Lund: Studentlitteratur.

Braun, M., & Scholz, U., & Bailey, B., & Perren, S., & Hornung, R., & Martin, M. (2009). Dementia caregiving in spousal relationships: a dyadic perspective. *Aging and Mental Health,* 13(3):426-36.

Conde- Sala, J.L., & Garre-Olmo, J., & Turro- Garriga, O., & Vilalta- Franch. J., & López-Pousa, S. (2010). Differential features of burden between spouse and adult- child caregivers of patients with Alzheimer`s disease: an exploratory comparative design. *International Journal of Nursing Studies,* 47(10):1262-1273.

Drivdal- Berentsen, V. (2008). Kognitiv svikt och demenssjukdom. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, A. Hylen- Ranhoff (Red.), *Geriatrisk omvårdnad: god omvårdnad till den äldre patienten,* (s.343-375). Stockholm: Liber.

* 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.

Frankl, V. (2006). *Livet måste ha mening,* Stockholm: Natur och kultur.

Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturöversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten, (*s.*133-143).* Lund: Studentlitteratur.

* Habermann, B., & Hines, D., & Lindsey Davis, L. (2013). Caring for parents with neurodegenerative disease: a qualitative description. *Clinical Nurse Specialist,* 27(4):182-187.

* Hayes, J., & Zimmerman, M.K., & Boylstein, C. (2010). Responding to symptoms of Alzheimer`s disease: husbands, wives, and the gendered dynamics of recognition and disclosure. *Qualitative Health Research,* 20(8):1101-1115.

Helsingforsdeklarationen (2008). Hämtad 2014-10-24 från http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/

* Kjällman- Alm, A., & Hellzen, O., & Norbergh, K-G. (2014). Experiences of family relationships when a family member has dementia. *Open Journal of Nursing,* 4(7):520-527.

* Kjällman- Alm, A., & Norbergh, K-G., & Hellzen, O. (2013). What it means to be an adult child of a person with dementia. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Wellbeing*, 22(8): 21676-21684.

Leon, Ana M., & Knapp,S. (2008). Involving family systems in critical care nursing: challenges and opportunities. *Dimentions of Critical Care Nursing*, 27(6):255-262.

* Madsen. R., & Birkelund. R. (2013). The path through the unknown: the experience of being a relative of a dementia- suffering spouse or parent. *Journal of Clinical Nursning,* 22(21-22): 3024-3031.

McConaghy, R., & Caltabiano, M.L. (2005). Caring for a person with dementia: exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well- being. *Nursing and Health Sciences,* 7(2):81-91.

Meleis, A.I., & Sawyer, L.M., & Im, E-O., & Hilfinger- Messias, D.K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle- range theory. *Advanced Nursing Science,* 23(1): 12-28.

* Mullin, J., & Simpson. J., & Froggatt, K. (2013). Experiences of spouses of people with dementia in long-term care. *Dementia,* 12(2):177-191.

* Myren- Solum, G. E., & Enmarker. I., & Saur. E., & Hellzen, O. (2013). Relatives` experiences of everyday life when receiving day care services for persons with dementia living at home. *Health*, 5(8):1227-1235.

Nygren, B., & Lundman, B. (2011). Åldrande och att vara gammal. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: perspektiv och förhållningssätt* (176-199). Lund: Studentlitteratur.

* Oyebode, J.R., & Bradley, P., & Allen, J.L. (2013). Relatives` experiences of frontal-variant frontotemporal dementia. *Qualitative health research,* 23(2):156-166.

Sanders, S., & Ott, C.H., & Kelber, S.T., & Noonan, P. (2008). The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia. *Death Studies,* 32(6):495-523.

Sansoni, J., & Anderson, K.H., & Varona, L.M., & Varela, G. (2013). Caregivers of Alzheimer`s patients and factors influencing institutionalization of loved ones: some considerations on existing literature. *Annali di Igiene, Medicina Preventiva e di Comunita,* 25(3):235-246.

* Shim, B., & Barroso, J., & Gilliss, C.L., & Davis, L.L. (2013). Finding meaning in caring for a spouse with dementia. *Applied Nursing Research,* 26(3):121-126.

Simpson, C., & Carter, P. (2013). Mastery: A comparison of wife and daughter caregivers of a person with dementia. *Journal of Holistic Nursing,* 31(2):113-120.

Socialstyrelsen (2012). Hämtad 2014-09-17 från
http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18811/2012-8-15.pdf

Socialstyrelsen (2014). Hämtad 2014-09-17 från
http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19322/2014-2-1.pdf

Statens beredning för medicinsk utvärdering, SBU. (2012). Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser. Hämtad 2014- 09- 12 från http://www.sbu.se/upload/ebm/metodbok/Mall_kvalitativ_forskningsmetodik.pdf

* Stokes, L.A., & Combes, H., & Stokes, G. (2014). Understanding the dementia diagnosis:The impact on the caregiving experience. *Dementia*, 13(1):59-78.

* Svanberg, E., & Stott, J., & Spector, A. (2010). Just helping: Children living with a parent with young onset demetia. *Aging and Mental Health*, 14(6):740-751.

Wijk, H. (2013). Minnessvårigheter och förvirringsstillstånd. I I. Skärsäter (Red.), *Omvårdnad vid psykisk ohälsa - på grundläggande nivå* (146-170). Lund: Studentlitteratur.

* Wittenberg, E., & Saada, A., & Prosser, L.A. (2013). How illness affects family members; aqualitative interview survey. *Patient*, 6(4):257-268.

Vliet, D.v., & Vugt, M.E.D., & Bakker, C., & Koopmans, R.T.C.M., & Verhey, F.R. (2010). Impact of early onset dementia on caregivers: a review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(11):1091-1100.

Välimäki, T.H., & Vehviläinen- Julkunen, K.M., & Pietilä, A-M.K., & Pirttilä, T.A. (2009). Caregiver depression is associated with a low sense of coherence and health- related quality of life. Aging and Mental Health, 13(6)799-807.

Östlundh, L (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten, (*s.57-79*).* Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1. Översikt samt kvalitetsgranskning av inkluderade artiklar

Författare Årtal Land	**Studiens syfte**	**Typ av studie**	**Deltagare (bortfall)**	**Metod Datainsamling Analys**	**Etiskt resonemang**	**Huvudresultat**	**Kvalitet**
Hayes et al. (2010) USA	Att belysa vilken roll manligt eller kvinnligt kön har för en makas vilja att acceptera sin kärestas diagnos	Kvalitativ Innehållsanalys	28 13 män och 15 kvinnor 50-80+ år	Intervjuer med öppna frågor. Intervjuerna spelades in.	Ja	Många deltagare känner osäkerhet tiden direkt efter att diagnos fastställts och har svårt att ta till sig diagnosen.	Tunt etiskt resonemang. Saknar info. ang. förhållande mellan intervjuare och deltagare. Saknar det mesta av metoddiskussion. Medelhög kvalitet.
Källman-Alm, Hellzen, Norbergh (2014) Sverige	Att utforska de familjerelaterade upplevelserna av att ta en närstående med demens	Kvalitativ innehållsanalys	17 4 par 73-78 år och 9 vuxna barn 35-65 år	Semistrukturerade intervjuer. Intervjuerna spelades in.	Ja	Resultatet visar att relationerna inom familjen förändras. Förändringarna kan vara både positiva och negativa. Deltagarna anpassar sig till och känner mening i situationen.	Saknar info. ang. förhållandet mellan intervjuare och deltagare. Saknar metoddiskussion. Medelhög kvalitet.
Stokes, Combes, Stokes (2014)	Belysa deltagarnas förmåga att förstå demens och hur	Kvalitativ-Fenomenologisk	10 äkta makar	Semistrukturerade intervjuer. Intervjuerna spelades in.	Ja	Deltagarna upplever sig inte få den information och stöd de	Endast författaren har analyserat intervjuerna.

	information användes för att förstå demens					behöver från sjukvården. De känner sorg över förändrade relationer och försökerförstå och anpassa sig till dessa. De närstående känner också ensamhet och stigma då människor i deras närhet drar sig undan. De upplever också att framtiden känns hopplös.	Medelhög kvalitet.
Mullin, Simpson, Froggatt (2011) England	Vilka upplevelser har äkta makar/partners till demensdrabbade i vårdhem Vilken mening ser de i sina upplevelser	Kvalitativ, Fenomenologisk-Hermeneutisk	10 9 äkta makar, 1 sambo. Opportunistiskt urval	Semistrukturerade intervjuer. Intervjuerna spelades in.	Ja	Deltagarna ser på sin relation till den demensdrabbade på olika sätt, vissa vill kalla sig vårdare och andra inte. De närstående försöker finna mening i förändringarna och vill ha kontroll över situationen.	Resultatet diskuteras löpande i texten vilket gör det svårt att få en helhetsbild av resultatet samt skilja mellan resultat och diskussion. Konklusionen i slutet är lång och kan liknas vid en diskussion. Medelhög

							kvalitet.
Kjällman-Alm, Norbergh, Hellzen (2013) Sverige	Belysa vad det innebär att vara vuxet barn till en person med demens	Kvalitativ Fenomenologisk-Hermeneutisk	9 vuxna barn	Narrativa intervjuer Fenomenologisk-Hermeneutisk analys	Ja	Resultatet visar att deltagarna i studien känner börda, sorg och frustration över att ha en förälder med demens. De känner också oro inför tanken på att själva drabbas.	Hög kvalitet
Ducharme et al. (2013) Kanada	Dokumentera den levda upplevelsen av att vara närstående till en ung person med demens i syfte att utveckla stöd till denna grupp	Kvantitativ Fenomenologisk	12 äkta makar (saturation)	Semistrukturerade intervjuer Samtidigt som analyser till saturation uppnåts. Intervjuerna spelades in	Nej	Resultatet visar att deltagarna känner skam då den demensdrabbades beteenden förändras. De känner också sorg över förlorade relationer och svårigheter med att anpassa sig till nya roller och samtidigt upprätthålla det vardagliga livet samt svårigheter med att planera inför framtiden	Saknar etiskt resonemang samt förklaring ang. förhållandet mellan intervjuare och deltagare. Hög kvalitet.
Madsen och	Undersöka upplevelsen av att	Kvalitativ Fenomenologisk-	21 deltagare. Vuxna söner	Studien baseras på berättelser från	Ja	Alla deltagarna känner av	Inte den bästa metoden för att

Birkelund (2013) Danmark	ha en äkta make eller en förälder med demens samt att undersöka om det finns likheter eller skillnader mellan deras upplevelser	hermeneutisk	38-59 år, äkta män 67-76 år, döttrar 45-63, fruar 58-84 år	en bok som tidigare skrivits. Systematisk textkondensation		förändade relationer, ensamhet och sorg. Även känslor av börda och skam upplevs bland deltagarna.	samla in data. Medelgod kvalitet
Habermann et al. (2013)	Vilka positiva aspekter vuxna barn till personer med alzheimer eller parkinson upplevde	Randomiserad kontrollerad longitudinell studie. Mixad metod	34 Vuxna barn 76 % var närstående till person med alzheimers	Djupa, semistrukturerade intervjuer. Intervjuerna spelades in.	Nej	Resultatet visar på många positiva upplevelser av att vara närstående till en person med demens. De känner att relationerna djupnar och de njuter av att spendera tid tillsammans med den demensdrabbade.	Saknar förklaring ang. förhållandet mellan intervjuare och deltagare. Saknar det mesta av metoddiskussion. Medelgod kvalitet.
Oyebode, Bradley, Allen (2013) England	Upplevelsen av att ha en familjemedlem med frontallobsdemens och hur det påverkade de närståendes liv och relation med den sjuke	Kvalitativ Fenomenologisk	6 3 äkta män, 1 hustru, 1 dotter, 1 bror	Semistrukturerade intervjuer med öppna frågor.	Ja	Resultatet visar att de närstående känner skam då den demensdrabbades beteenden förändras. Relationen med den demensdrabbade	Få deltagare. Saknar förklaring ang. förhållandet mellan intervjuare och deltagare. Medelgod kvalitet

						förändras och försvåras och de måste lära sig att leva med förändringarna.	
Svanberg, Stott, Spector (2010) England	Belysa upplevelsen av hur det är att vara barn till en yngre person med demens och att utforska vilken betydelse diagnosen har	Kvalitativ-Grounded theori	12 11-18 år 6 pojkar, 6 flickor	Semistrukturerade intervjuer. Tre kvantitativa skalor användes för att stödja de kvalitativa fynden samt stärka trovärdigheten.	Ja	Resultatet visar att deltagarna upplever att relationen till den demensdrabbade förändras och att de lär sig att leva med förändringarna. Många känner en tung börda och stor sorg. Barnen tar på sig en mera vuxen roll.	Saknar förklaring ang. förhållandet mellan intervjuare och deltagare. Hög kvalitet.
Wittenberg, Saada, Prosser (2013) Schweiz	Identifiera vilka områden av en familjemedlems hälsa som påverkas av att en närstående har en kronisk sjukdom	Kvalitativ innehållsanalys	49 14-86 år, 57 % kvinnor varav 8 st hade närstående med demens	Semistrukturerade telefonintervjuer med öppna frågor. Intervjuerna spelades in.	Nej	Deltagarna upplevde psykologiska och fysiska effekter av att ha en närstående med demens. Känslomässiga effekter var vanligast. Både positiva och negativa effekter upplevdes.	Telefonintervjuer kan göra att viktig information går förlorad eftersom intervjuaren och deltagaren inte har ögonkonatakt med varandra. Medelhög kvalitet

Myren, Enmarker, Hellzen (2013) Norge	Undersöka det vardagliga livet hos åtta närstående till personer med demens som har hemtjänst	Kvalitativ Innehållsanalys	8 (34-82 år) 5 barn, 1 äkta make, 1 barnbarn, 1 syskonbarn	Semistrukturerade intervjuer med öppna frågor	Ja	Resultatet visar att de närstående till en början känner sig förvirrade. De känner sorg över förlorade relationer och att rollerna förändras och skuld då de inte känner att de gör tillräckligt för den demensdrabbade.	Få deltagare. Saknar info. om förhållandet mellan intervjuare och deltagare. Medelhög kvalitet.
Shim et al. (2013) USA	Belysa hur makar till personer med demens hittade mening i vårdandet	Kvalitativ Grounded theory	11äkta makar Saturation uppnåddes	Semistrukturerade intervjuer med öppen frågeställning. Intervjuerna spelades in. r	Nej	Deltagarna känner mening eftersom de själva väljer att ha en positiv attityd. De känner tillfredställelse då dem lever efter sina värderingar, tror på en högre makt och har en stark kärlek till sin maka	Syftet enbart beskrivet i abstraktet. Ingen info. ang. förhållandet mellan intervjuaren och deltagaren. Medelhög kvalitet