



Erfarenheter av att vara anhörig till en närstående med tidigt debuterande demenssjukdom

- En litteraturstudie om familjens upplevelser

Lina Edholm Valter

Belinda Fallgren

Vårterminen 2015

Självständigt arbete (Examensarbete), 15 hp

Sjuksköterskeprogrammet, 180p

Handledare: Eva Ericson-Lidman, universitetslektor, institutionen för omvårdnad



Experiences of being a relative to a close one with early-onset dementia

- A literature review of the families experiences

Lina Edholm Valter

Belinda Fallgren

Spring 2015

Science of Nursing Thesis for a Bachelor Degree, 15 credits

Supervisor: Eva Ericson-Lidman

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	1
Olika demenssjukdomar	1
Riskfaktorer	2
Behandling av demenssjukdom	2
Betydelse av omvårdnad	2
Att vara anhörig	3
METOD	4
Definitioner	4
Sökmetoder	4
Urval	4
Analys	5
Forskningsetik	6
RESULTAT	7
Den fruktansvärda diagnosen	7
<i>Svårigheter att få diagnos</i>	<i>7</i>
<i>När diagnosen är ett faktum</i>	<i>8</i>
Känslomässiga reaktioner	8
<i>Ångest och börda</i>	<i>8</i>
<i>Skam och skuld</i>	<i>9</i>
<i>Ensamhet</i>	<i>9</i>
Att hantera den svåra situationen	10
<i>Känslomässiga och problemfokuserade strategier</i>	<i>10</i>
<i>Förnekelse och undvikande</i>	<i>10</i>
Förändrad livssituation	11
<i>Förändrade roller inom familjen</i>	<i>11</i>
<i>Förlust av socialt liv</i>	<i>12</i>
<i>Begränsningar och svårigheter</i>	<i>12</i>
Stöd respektive brist på stöd	13
<i>Stöd respektive brist på stöd från sjukvården</i>	<i>13</i>
<i>Stöd respektive brist på stöd från släkt och vänner</i>	<i>13</i>
<i>Behov av stöd från sjukvården</i>	<i>14</i>
DISKUSSION	14
Resultatdiskussion	14

Metoddiskussion	18
Slutsats	20
REFERENSLISTA	22
Bilaga 1 - Sökbilaga	
Bilaga 2 - Artikelöversikt	
Bilaga 3 – Kvalitetsgranskningsmall av Willman, Stoltz & Bahtsevani	

ABSTRAKT

Bakgrund: Tidigt debuterande demenssjukdom, som drabbar människor under 65 år, är ett växande problem världen över. Symtomen visar sig bland annat som personlighetsförändringar, koncentrationssvårigheter och minnessvårigheter. Sjukdomen leder till att personen som drabbas kommer ha ett livslångt behov av vård och stöd som deras anhöriga ofta bidrar med.

Syfte: Syftet med denna litteraturstudie är att belysa erfarenheter av att vara anhörig till en närstående med tidigt debuterande demenssjukdom.

Metod: En litteraturstudie gjordes med 8 kvalitativa studier. Studiernas resultat analyserades med Fribergs modell för litteraturöversikt.

Resultat: De underkategorier som framkom delades in i 5 kategorier som belyser erfarenheter av att vara anhörig till närstående med tidigt debuterande demenssjukdom; Den fruktansvärda diagnosen, känslomässiga reaktioner, att hantera den svåra situationen, förändrar livssituation, stöd respektive brist på stöd.

Slutsats: Överlag upplevde anhöriga en brist på stöd från sjukvården. De kände sig osedda och oförstådda vilket ledde till att de inte kunde tillgodose sin närståendes behov och drabbades själva till viss mån av psykisk ohälsa. För att tillgodose både den drabbades och de anhörigas behov bör sjuksköterskan fokusera hela familjen i omvårdnaden.

Nyckelord: Tidigt debuterande demenssjukdom, anhörigvårdare, upplevelse, familj, behov

ABSTRACT

Background: Early-onset dementia, affecting people under the age of 65, is a growing disease world-wide. The symptoms occurs as changes in personality, concentration difficulties and memory losses. The disease leads to a life-long need of care and support, which often requires that the relatives contribute with.

Aim: The aim of this literature study was to explore the experiences of being a relative to a close one with early-onset dementia.

Method: Eight qualitative studies were included in this literature review. Friberg's model for literature reviews was used for the analysis.

Result: The sub-categories who emerged were divided into 5 categories which highlights experiences of being a relative to a close one with early-onset dementia; The horrible diagnosis, emotional reactions, coping with the difficult situation, changes in the life-situation, support and lack of support.

Conclusion: Overall the relatives experienced a lack of support from health-care services. They felt unseen and misunderstood which led them to be unable to contribute accurate help to the person with early-onset dementia. This feeling of being inadequate could impair their health. Therefore it is important for nurses to focus on the entire family when giving care.

Key-words: Early-onset dementia, family, care-giver, experience, needs

BAKGRUND

I Sverige har ca 140 000 personer diagnosen demenssjukdom (SBU, 2006, 6). Av dessa är 9 500 yngre personer med demenssjukdom, alltså under 65 år (Socialstyrelsen, 2007, 8). Gemensamt för alla demenssjukdomar är att man får en bristande kognitiv funktion samt minnessvårigheter. De vanligaste demenssjukdomarna är Alzheimers sjukdom, vaskulär demenssjukdom samt frontallobsdemens (SBU, 2006, 6). Dessa tre demenssjukdomar är även de vanligaste bland personer under 65 år (Skog, 2012, 34-35).

Olika demenssjukdomar

Omkring 60% av alla som drabbas av olika demenssjukdomar har Alzheimers sjukdom, vilket gör den till den vanligaste formen av demenssjukdom. Symtomen som uppkommer förändras beroende på vilket stadie man är i. Kardinalsymtomen visar sig ofta som glömska och problem med koncentrationen, för att sedan utvecklas till minnessvårigheter, talsvårigheter, avtrubbade känslor och till sist blir den drabbade hjälplös (SBU, 2006, 19). Alzheimers sjukdom med tidig debut drabbar människor mellan 40-65 år. Denna form av Alzheimers sjukdom har oftast en mer smygande start, men ett snabbare förlopp. Personer som insjuknar i denna form har oftast försämrade social kontroll beroende på frontallobsatrofi. Diagnosen tar oftast flera år att fastställa. I sjukdomens senare stadium är det vanligt med depression och beteendestörningar (Skog, 2012, 29). Till skillnad från Alzheimers sjukdom visar sig vaskulär demenssjukdom mer som psykisk långsamhet. I övrigt stämmer förloppet ganska bra med övriga demensformer, det vill säga nedsatt förmåga att ta initiativ, problem att planera, förändringar av personligheten samt svårigheter att gå (SBU, 2006, 20). Denna demenssjukdom uppkommer ofta efter 65 års ålder till följd av stroke (Skog, 2012, 29-30). Enligt Skog (2012, 32-33) debuterar frontallobsdemens ofta innan 65 års ålder. Symtom kan variera från person till person, allt ifrån att bli initiativrik relaterat till dåligt omdöme, till att få förändrat beteende, bli impulsiv, få förändrad personlighet, bli självupptagen, agera respektlöst, reagera annorlunda samt bli hypersexuell. I takt med att sjukdomen fortskrider förändras symtomen och den drabbade blir till sist passiv, får sämre minne, stel ansiktsmimik och blir initiativlös. På grund av detta svårhanterade beteende krävs specialkunskaper för att kunna ge en god vård. Även diagnostiken är viktig att fastställa för att kunna samordna adekvat vård

Riskfaktorer

Forskare har funnit att apolipoprotein (ApoE) är en riskfaktor för utveckling av Alzheimers sjukdom. Denna faktor har dock inte lika starkt samband till övriga demenssjukdomar. Risken att drabbas av Alzheimers sjukdom är 2-3 gånger högre om en eller flera nära anhöriga drabbats av Alzheimers eller annan demenssjukdom, jämfört med personer som inte har Alzheimers sjukdom i släkten. Att drabbas av förhöjt blodtryck i medelålder har visat sig ge ökad risk att drabbas av samtliga demensformer (SBU, 2006, 22-25)

Behandling av demenssjukdom

Profylaktisk behandling för demenssjukdom finns ej i dagsläget. Man kan dock reducera risken att drabbas genom att kontrollera blodtrycket väl, samt fördröja progressionen genom att ha ett aktivt liv. Det finns olika preparat för att sakta ner förloppet av demenssjukdom. Dessa används för att bibehålla vissa funktioner hos individerna som drabbats. Medicineringen fungerar dock olika från person till person vilket gör det svårt att utvärdera funktionen av dessa läkemedel (SBU, 2006, 6-7).

Betydelse av omvårdnad

De olika symtom som demenssjukdom medför kan försvåra det dagliga livet genom att bland annat ge svårigheter att utföra viljestyrda handlingar och svårigheter att tolka synintryck. Svårigheterna varierar mellan grad och typ av demenssjukdom. Skillnader mellan lindrig och svår demenssjukdom kan vara att personer med lindrig demenssjukdom bara uppvisar problem i pressade situationer medan personer med svår demenssjukdom har stora problem i de flesta situationer. Att vara anhörig och vårdare till en person med måttlig till svår demenssjukdom kan innebära svårigheter att hantera och förstå beteendet som personen uppvisar. Svårigheterna kan visa sig som vandringsbeteende, rastlöshet, apati, skrik, plockighet och aggressivitet. De kan även ha svårt att uttrycka sig och förstå andras uttryck. Detta beror på problem med verbalt och icke verbalt språk. Förhållningssättet och förmågan att kommunicera med denna patientgrupp är individuellt hos vårdare, vilket betyder att två vårdare kan utföra samma omvårdnadsarbete, där den ena misslyckas medan den andra lyckas (SBU, 2006, 44-45).

Att vara anhörig

Enligt en litteraturstudie har det visat sig att anhörigvårdare till patienter med tidigt debuterande demenssjukdom upplevde stor börda och kunde drabbas av depression. Demenssjukdomen påverkade de anhöriga negativt och de upplevde frustration, sorg/skuld, ensamhet/isolering och sämre välmående. Särskilt kvinnliga och yngre anhöriga löpte högre risk att få ohälsosamma psykiska konsekvenser av att vårda sin närstående. Den förändrade partner-relationen innebar påfrestningar och bland annat hade makar svårt att hantera sin partners beteende på rätt sätt (van Vliet et al. 2010). Ett annat problem var att nästan hälften av familjemedlemmarna som vårdade en anhörig med tidigt debuterande demenssjukdom, upplevde att vården inte förstod deras behov. Åttiofyra procent (N=81) kände att samhället inte förstod deras behov (Gibson, Anderson & Acocks, 2014). Rosenthal-Gelman och Greer (2011) gjorde en studie hos en familj där maken/fadern drabbats av tidigt debuterande demenssjukdom. Resultatet av studien visade att familjen upplevde ekonomiska problem, barnen fick växa upp för fort, förekomst av depression, skam, social isolering och förvirring. Frun upplevde dessutom en oerhörd stress. Socialstyrelsen (2007) har gjort en översikt bland patienter med tidigt debuterande demenssjukdom och anhörigvårdare för att se över deras tillgång till vård och deras livssituation. Med denna översikt framkom en avsaknad av adekvat tillvägagångssätt när man arbetar med dessa personer. Varken arbetssätt, metoder eller organisationer stämmer överens med de behov som finns. Ytterligare en studie belyste att anhöriga ansåg att avlastningstjänster, skriftlig information och tillgänglig information på internet var viktiga tillgångar för att hjälpa familjen att hantera sjukdomen (Gibson, Anderson & Acocks, 2014). En enkätstudie visade att cirka 55% av alla personer med demenssjukdom bodde hemma. Trots att kommunerna har skyldighet att erbjuda stöd till anhöriga enligt Socialtjänstlagen, var det bara 6 utav 10 kommuner som gjorde det (Wånell & Hjulström, 2009, 14-16).

År 2050 kommer 1 av 85 personer att leva med Alzheimers sjukdom (Brookmeyer et al. 2007). Med tanke på att denna sjukdom inte alltför sällan drabbar personer under 65 år kan man dra slutsatsen att fler och fler personer kommer att drabbas av tidigt debuterande demenssjukdom. Fler och fler kommer därmed att behöva hjälp med vård av en anhörig, inte minst med tanke på bristen av vårdplatser. Sjuksköterskan behöver ökad kunskap och förståelse om anhörigas situation för att kunna ge stöd.

Syftet med denna litteraturstudie är att undersöka erfarenheter av att vara anhörig till en närstående med tidigt debuterande demenssjukdom.

METOD

En litteraturstudie gjordes där enbart kvalitativt forskningsresultat analyserades. Friberg (2012, 121) skriver att det främsta målet med kvalitativa metoder är ökad förståelse, vilket är förenligt med syftet. Artiklarnas resultatdelar har sammanställts för att få fram en förståelse för de anhöriga till närstående med tidigt debuterande demenssjukdom.

Definitioner

För att benämna vem som är närstående och vem som är anhörig har en definition från Socialstyrelsen (2014) använts; närstående är den personen som tar emot vård och anhörig är den som ger vård. Därför benämns maken/makan/föräldern med tidigt debuterande demenssjukdom som närstående och de som lever med personen benämns anhörig. Anhörig i denna litteraturstudie är make/maka eller barn.

Sökmetoder

Databaser som använts är Cinahl, PubMed, Scopus och PsycInfo. Sökord som var relevanta för syftet var early/young, onset, family, experience, dementia, impact, children, carer*. Anledningen till att dessa sökord valdes var för att få fram de som diagnostiserats med demenssjukdom innan 65 år. Sökorden family, experience/impact, children, carer* användes för att få fram studier om hur familjen påverkas och upplevelser av att vårda sin förälder, make eller maka. Sökorden har kombinerats genom boolesk sökteknik med operatorn AND. Trunkering av vissa sökord gjordes för att inte missa olika böjningsformer. Begränsningar som gjordes var att artiklarna skulle vara etiskt granskade och peer-reviewed. Inga begränsningar angående studiernas publiceringsår har gjorts eftersom att detta ämne är relativt obeforskat och därför finns det inte alltför många studier att tillgå som dessutom mötte våra inklusionskriterier. Sökningarna redovisas (Bilaga 1).

Urval

Ovanstående sökord har använts för att få fram de artiklar som har bearbetats. Utöver sökorden har diverse inklusion- och exklusionskriterier tillämpats.

Inklusionskriterierna för litteraturstudien var att den närstående med demenssjukdom skulle ha fått demensdiagnosen innan denne fyllt 65 år och skulle ha bott hemma och blivit vårdad av sin/a anhörig/a. Den närstående behövde inte bo i hemmet då studien utförts. Anhöriga skulle vara antingen barn, make, maka eller partner till den drabbade. Någon begränsning av ålder på partner och barn har inte gjorts. Exklusionskriteriet var att personen med demenssjukdom inte skulle ha någon intellektuell funktionsnedsättning som kan påverka resultatet. Detta för att personen sedan tidigare kan ha varit i behov av hjälp och stöd i det vardagliga livet. Barnen var mellan 11 och 37 år. Urvalet av artiklar presenteras (Bilaga 2).

Analys

De studier som mötte syftet kvalitetsgranskades med hjälp av en mall framställd av Willman, Stoltz, Bahtsevani (2011, 175-176). Kvalitetsgranskningens resultat presenteras (Bilaga 2) och granskningsmallen redovisas (Bilaga 3). Den kvalitativa ansatsen handlar om att få en djupare förståelse för stora mängder data. Delarna som möter syftet plockas ur helheten för att sedan sammanfogas och bilda ett resultat (Friberg, 2012, 127). Litteraturstudien analyserades med inspiration av Fribergs modell vilket är en systematisk analysmetod som används för att kunna identifiera teman eller kategorier samt subteman eller subkategorier. Detta kan göras efter en femstegsmodell. Första steget är att läsa igenom resultaten flertalet gånger för att få förståelse för materialet. Andra steget är att gå lite djupare in på texterna och fundera över vad de handlar om. Om resultatet innehåller citat så skall även dessa läsas för att inte missa värdefull information. Det är viktigt att fokusera på resultatet och inte gå in på diskussionen eftersom det kan innehålla författarnas egna tolkningar. Tredje steget är få en schematisk översikt av resultaten för att lättare se vad som ska analyseras. Steg 4 innebär att identifiera likheter och olikheter mellan de olika studiernas resultat. Detta material förs samman i olika kategorier och underkategorier som sedan ska läsas igenom flertalet gånger. Det är viktigt att fundera på vad texterna handlar om, ifall det går att beskriva på något annat sätt och samtidigt hålla syftet i minnet för att inte komma på sidospår. Det femte och sista steget innebär att sammanställa resultatet på ett tydligt sätt. Detta görs genom att skapa en text under varje kategori och underkategori utifrån varje referens (Friberg, 2012, 127-129).

Åtta studier inkluderades i resultatet och samtliga var av kvalitativ ansats. Fyra artiklar handlade om makarnas perspektiv av att ha en partner med tidigt debuterande demenssjukdom, resterande fyra handlade om barnens perspektiv av att ha en förälder med tidigt debuterande demenssjukdom. Arbetet delades till en början upp mellan författarna genom att den ene läste makarnas perspektiv och den andre läste barnens perspektiv. Resultaten av studierna översattes till svenska och lästes flertalet gånger för att få en bättre förståelse och för att viktig information inte skulle missas. Författarna sammanfattade sedan studierna för varandra så att båda skulle få en inblick i både makarnas och barnens perspektiv. Efter detta delades resultatenheter in. I denna del av analysarbetet jämfördes informationen ständigt med syftet; erfarenheter av att vara anhörig till en närstående med tidigt debuterande demenssjukdom. Sedan kondenserades och kodades dessa enheter. Koderna skrevs ner på ett pappersark för att få en bättre överblick. Koderna som framkom var av olika karaktär, till exempel känslor, svårigheter, hanteringsstrategier, behov och förluster. Författarna började dela in koderna i olika kategorier. Efter ytterligare bearbetning framkom 5 olika kategorier och 13 underkategorier. Se tabell 1.

Forskningsetik

Ett krav var att artiklarna skulle ha genomgått en etisk granskning. Codex (2015) skriver att forskning endast får godkännas om det utförs med respekt för människovärdet samt för mänskliga rättigheter. Personer skall kunna hoppa av forskningen när de vill och människornas välmående skall sättas före forskningens behov. Författarna samtycker med dessa uppgifter och valde därför att endast använda etiskt granskade artiklar. I fyra av artiklarna framkom det tydligt att man som deltagare givit skriftligt samtycke till att medverka i studien. I resterande fyra stod det enbart att man gett samtycke. Huruvida det var skriftligt framgick ej. Två av studierna inkluderade unga barn, det vill säga under 18 år. Här krävdes föräldrarnas och barnets samtycke. Enligt lagen om etikprövning kan barn över 15 år som förstår vad det innebär att medverka i forskningen själva godkänna detta. I annat fall skall föräldrarna också informeras och ge samtycke. Forskningen får inte genomföras om barnet skulle motsätta sig (Codex, 2015).

RESULTAT

Analysen resulterade i 5 kategorier och 13 underkategorier (Tabell 1). Resultatet presenteras i löpande text med referenser. I resultatet används begreppet anhöriga när det inkluderar både barn och makar till en närstående med tidigt debuterande demenssjukdom. När endast barnen intervjuats benämns de barn och personen med tidigt debuterande demenssjukdom benämns förälder. När make/maka intervjuats benämns personen med tidigt debuterande demenssjukdom som partner.

Tabell 1.

KATEGORI	UNDERKATEGORI
Den fruktansvärda diagnosen	<i>Svårigheter att få diagnos När diagnosen är ett faktum</i>
Känslomässiga reaktioner	<i>Ångest och börda Skam och skuld Ensamhet</i>
Att hantera den svåra situationen	<i>Känslomässiga och problemfokuserade strategier Förnekelse och undvikande</i>
Förändrad livsituation	<i>Förändrade roller och relationer inom familjen Förlust av socialt liv Begränsningar och svårigheter</i>
Stöd respektive brist på stöd	<i>Stöd respektive brist på stöd från sjukvården Stöd respektive brist på stöd från släkt och vänner Behov av stöd från sjukvården</i>

Den fruktansvärda diagnosen

Studierna belyste olika svårigheter som drabbade de anhöriga i samband med att diagnosen skulle ställas. Dessa aspekter delades in i två underkategorier; *svårigheter att få diagnos* och *när diagnosen är ett faktum*.

Svårigheter att få diagnos

Studier beskriver hur nya hypoteser och tester ständigt ägde rum angående diagnosen. Feldiagnostisering och fördröjning av diagnos ledde till ekonomiska problem för familjen på grund av svårigheter att få ut försäkringspengar utan att ha en fastställd diagnos. Utan diagnos är det även svårt att få adekvat hjälp och stöd från

hälso- och sjukvården. Anhöriga beskriver att innan deras närstående blivit diagnostiserad med demenssjukdom hade de i vissa fall först blivit diagnostiserade med till exempel depression, medelålderskris eller stress. Detta medförde att diagnosen tog lång tid att fastställa (Allen, Oyebode & Allen, 2009; Flynn & Mulcahy, 2013). De upplevde att diagnosen försenades på grund av den långa väntetiden från första läkarbesöket tills det sista då diagnosen ställdes (Bakker et al. 2010; Lockeridge & Simpson, 2012).

När diagnosen är ett faktum

När man slutligen fastställt diagnosen 'tidigt debuterande demenssjukdom' upplevde barnen svårigheter att acceptera diagnosen (Allen et al. 2009). Makar beskrev en osäkerhet och en lättnad över diagnosen som blev en förklaring till partnerns annorlunda beteende (Ducharme et al., 2013). Den fastställda diagnosen gav möjlighet att börja sörja förlusten av sin partner och söka rätt vård och stöd (Bakker et al. 2010; Ducharme et al. 2013). För makar som använt sig av förnekande copingstrategi i väntan på diagnosen kom beskedet som en chock och många upplevde det som väldigt ångestfyllt (Lockeridge & Simpson, 2012).

Känslomässiga reaktioner

Studierna visar att den svåra situationen gav upphov till känslomässiga reaktioner hos de anhöriga. Dessa delades in i 3 underkategorier: *Ångest och börda, skam och skuld* samt *ensamhet*.

Ångest och börda

Studier visar att anhöriga kände oro för deras närstående med tidigt debuterande demenssjukdom som kunde utsättas för fara genom att till exempel hoppa ut ur fönster, ramla eller ha hallucinationer. Barnen kände även oro för föräldern som agerade anhängvårdare eftersom att de bevittnade vilken enorm påfrestning det medförde att vårda sin partner. Barnen uttryckte därmed oro för den friska förälderns hälsa och välmående (Allen, et al. 2009; Lockeridge & Simpson 2012; Millenaar et al. 2013). Makarna berättade att den ständiga försämringen av deras partner ledde till att de behövde ha enskilda samtal med bland annat läkare. Detta ledde till ångest då makarna upplevde att de gick bakom ryggen på deras partner när de gjorde saker utan partnerns vetskap. Makarna uttryckte även en oro och ängslan

över hur deras liv kommer se ut när de inte längre behöver ägna all sin tid till att vårda sin partner (Lockeridge & Simpson, 2012). Barnens hemsituationen präglades av stress och press av den tuffa vårdsituationen och det blev en börda att hinna med sitt egna liv (Millenaar et al. 2013; Barca et al. 2014). Barnen försökte rätta föräldrarnas abnormala beteende när de blev behandlade illa, trots att de visste att det inte skulle hjälpa. Detta ledde till en börda. För att minska påfrestningen för deras förälder försökte barnen hålla sina känslor dolda, vilket ledde till ytterligare stress (Allen et al. 2009; Millenaar et al. 2013). Makar upplevde att vårda sin partner var tidskrävande. Detta innebar att deras övriga roller som förälder och arbetare blev åsidosatta (Ducharme et al. 2013). Att ensam behöva ta ansvar och fatta beslut angående sin närståendes vård beskrevs av anhörigvårdare som en påfrestning (Bakker et al. 2010). I tillägg fick de anhöriga ta på sig en större roll som vårdgivare på grund av den missanpassade vården (Lockeridge & Simpson, 2012)

Skam och skuld

Studier visar att barnen hade en känsla av skam och skuld när det blev dags för deras närstående att flytta in på ett vårdhem. De kände sig klivna mellan lättnad och sorg. Lättnadskänslorna resulterade i att man kände skuld för att man inte kunde ställa upp för sin närstående, och skam för att man faktiskt var lättad att man inte behövde ta mer ansvar (Allen et al. 2009; Barca et al. 2014). Makarnas skuldkänslor uppkom däremot på grund av att de kände sig ensamma och isolerade, trots att deras partner var i livet. Skuldkänslorna grundade sig i att vilja komma ifrån sin roll som anhörigvårdare ett tag. Tanken på att träffa en ny kärlek medan deras partner fortfarande var i livet ledde också till skuldkänslor. Makarna upplevde dessutom att det fanns en rädsla och skam för demenssjukdom som visade sig genom förlust av vänner allt eftersom partnern försämrades. En orsak till att det sociala livet påverkades var också att anhöriga kunde skämmas över sin närståendes beteende och därför undvek sociala situationer (Lockeridge & Simpson, 2012; Ducharme et al. 2013).

Ensamhet

Studier visar hur känslan av ensamhet var genomgående för barnen till en förälder med tidigt debuterande demenssjukdom. Ibland var ensamheten självvald, något man behövde för att få distans till situationen, andra gånger kände barnen sig

ignorerade för att föräldrarnas behov skulle komma först. Detta bidrog till att man kände avsaknad av tillhörighet (Allen et al. 2009; Svanberg, Stott & Spector, 2010). För makarna var det den förändrade relationen som ledde till en känsla av ensamhet och övergivenhet. Särskilt hos män som upplevde ensamheten som den största bördan (Bakker et al. 2010; Flynn & Mulcahy, 2013).

Att hantera den svåra situationen

Studierna visar på flertalet bemärstringsstrategier för att hantera den svåra situationen. Dessa strategier delades in i två underkategorier: *känslomässiga och problemfokuserade strategier* samt *förnekelse och undvikande*.

Känslomässiga och problemfokuserade strategier

Genom att anpassa sig efter sin förälder med tidigt debuterande demenssjukdom kunde barnen stötta sin förälder som agerade anhängvårdare till att ge så god vård som möjligt (Millenaar et al. 2013). Att hålla sig sysselsatt ledde även till att man kunde undvika att känna sig ensam (Barca et al. 2014). Makarna använde sig av känslomässiga och problemfokuserade strategier för att hantera det dagliga livet. Det kunde yttra sig i att normalisera beteendet, uppmuntra till läkarbesök och att med tiden överta kontrollen över sysslor som partnern tidigare skött. Känslomässiga strategier användes för att makarna inte ville att deras partner skulle märka att de upplevde svårigheter och problem. Detta hjälpte även makarna att bibehålla en så normal relation till partnern som möjligt (Lockeridge & Simpson, 2012). För att gå vidare och hitta vägar till att förbättra familjesituationen använde sig makarna av problemfokuserade strategier. Det framkom att makarna försökte hitta en anknytning till sjukdomen för att lättare få en förståelse för sjukdomen. Detta upplevdes dock som väldigt svårt (Ducharme et al. 2010; Lockeridge & Simpson, 2012).

Förnekelse och undvikande

Litteraturstudien visar att barnen i vissa fall försökte hålla deras förälder med tidigt debuterande demenssjukdom ovetande om diagnosen. Detta för att beskydda föräldern från att bli upprörd (Svanberg et al. 2009). I andra fall försökte barnen skydda sig själva genom att förneka att föräldern är sjuk, eller ta avstånd. Det var heller inte ovanligt att dölja sina känslor och frustrationer (Allen et al. 2009;

Millenaar et al. 2013). Makarna försökte även de förneka sjukdomen genom att dölja diagnosen och information för sin partner, precis som barnen. De ansåg att deras partner inte var i behov av kunskap och information om sjukdomen då de flesta närstående hade svårt att acceptera sin sjukdom. Det var en strategi för att kunna fortsätta leva sitt liv som vanligt. Till följd av den förnekande strategin som vissa makar använde kunde det uppstå konflikter och minskat förtroende till anhängvårdaren. Detta uppstod särskilt i situationer där den närstående var i behov av vård eller hjälp men hade svårt att stå för sina symtom (Lockeridge & Simpson, 2012). Barnen försökte undvika konfrontationer och diskussioner för att situationen var för svår för att kunna hantera. Somliga åkte iväg för att kunna distansera sig, andra fortsatte sitt liv som vanligt utan att reflektera över situationen (Allen et al. 2009; Millenaar et al. 2013). Undvikande strategi var förekommande även hos makar särskilt när deras partner försämrades i sin sjukdom. De förnekade för sig själva att partners uppvisade symtom inte var allvarliga och ignorerade att det fanns svårigheter i det dagliga livet (Lockeridge & Simpson, 2012).

Förändrad livssituation

Studier belyser en hel del förändringar i det vardagliga livet för de anhöriga. Dessa delades in i 3 underkategorier. *Förändrade roller och relationer inom familjen, förändrat socialt liv och begränsningar och svårigheter.*

Förändrade roller och relationer inom familjen

Studier visar att barnen fick genomgå förändringar i sitt dagliga liv. De fick axla ett enormt ansvar och ta över föräldrarnas tidigare sysslor och roller allt eftersom föräldern blev mer och mer beroende (Svanberg et al. 2010; Millenaar et al. 2013; Barca et al. 2014). Dessa ombytta roller gjorde att barnen kände att de kastades in i en mer föräldralik roll och därmed förlorade en del av barndomen (Allen et al. 2009). Förlusten av förälder innebar inte bara att relationerna inom familjen påverkades, utan att de därmed även förlorat en förebild som givit stöd och kunskap (Allen et al. 2009; Svanberg et al. 2010; Millenaar et al. 2013). Makarna till partners med tidigt debuterande demenssjukdom upplevde att relationen förändras. Parrelationen förändrades och makarna ser sig inte längre som en make/maka utan som en förälder till partnern. Ett beroende till sin anhängvårdare skapas som den demenssjuke inte klarar sig utan. Samtliga roller och relationer i familjens förändras då en närstående

drabbas av tidigt debuterande demenssjukdom (Bakker et al. 2010; Ducharme et al. 2013; Flynn & Mulcahy, 2013).

Förlust av socialt liv

Många i barnens umgänge tog avstånd från barnen efter att de fick reda på att deras förälder blivit sjuk. Detta ledde till att barnen upplevde att de förlorade sitt sociala liv och de blev därmed isolerade på grund av stigmatiseringen av människorna kring dem (Allen et al. 2009). Den kaotiska tillvaron barnen upplevde ledde till att de fick sätta sina egna intressen åt sidan, samt att de gick miste om möjligheten att ha socialt umgänge med sin "tidigare" förälder (Allen et al. 2009; Svanberg et al. 2010; Millenaar et al. 2014). Genom att isolera sig från samhället kunde makarna hålla diagnosen hemlig. Därmed kunde de undvika omgivningens stigmatisering (Ducharme et al. 2013). I en studie av Flynn och Mulcahy (2013) var alla makar överrens om att behovet av att ha ett eget socialt liv stort. Dock krävdes det mycket planering för att kunna genomföra egna aktiviteter vilket gjorde att makarna sällan fick tid att ha ett socialt liv utanför hemmet.

Begränsningar och svårigheter

I och med alla förändringar blev barnen på olika sätt begränsade genom att inte kunna ägna sin tid åt det man själv ville och borde (Allen et al. 2009). Barnens studier påverkades av den ständiga tröttheten, bland annat på grund av deras förälders nattliga vandringar (Allen et al. 2009; Svanberg et al. 2010). Detta ledde även till att de fick skjuta upp sina planer om att fortsätta studera och göra karriär (Allen et al. 2009). Att inte veta hur sjukdomen skulle fortskrida och hur framtiden skulle se ut var en enorm belastning för barnen (Allen et al. 2009; Millenaar et al. 2014). Makarna beskrev hur de ständigt oroade sig över familjens ekonomiska situation och vilka begränsningar som skulle uppkomma när partnern slutat arbeta. De ekonomiska förutsättningarna skiljde sig beroende på vilka 'fasta' utgifter vardera familj hade och hur mycket pengar som lades på privat hemvård som staten inte finansierade. Den ekonomiska oron hörde ihop med de restriktioner som fanns kring rättigheter till utbetald pension, ersättningar och avlastningstjänster när personen var under 65 år (Flynn & Mulcahy, 2013). Makarna upplevde även svårigheter att hantera sin partners beteende samt att de hela tiden försökte göra allt för hålla sin partners humör uppe. Med tiden visade sig dessa ansträngningar genom fysiska och

känslomässiga konsekvenser. De upplevde att sjukdomen medförde förluster av deras framtid (Bakker et al. 2010; Lockeridge & Simpson, 2012; Ducharme et al. 2013).

Stöd respektive brist på stöd

Studier visar att anhöriga upplevde stöd respektive brist på stöd *från sjukvården* och *från släkt och vänner* samt *behov av stöd från sjukvården*.

Stöd respektive brist på stöd från sjukvården

Att få hjälp av sjukvården med sin närståendes vård upplevdes som lugnande och underlättande (Allen et al. 2009; Millenaar et al. 2014). Barnen uppskattade att få hjälp av en bekant sjukvårdare som kände till familjens rutiner (Millenaar et al. 2014). Makarna upplevde att det mest betydelsefulla stödet kommer ifrån vårdpersonal som har erfarenheter och förståelse för situationen och för vilken problematik som kan uppstå. Vidare uppskattade makarna att kunna nå vårdpersonalen när som helst på dygnet för att få hjälp och stöd i svåra situationer. Studier visade dock att det fanns ett stort missnöje hos makarna när det gäller hjälp och stöd ifrån sjukvården. En känsla av hjälplöshet och frustration uppstod då hemsituationen behövde nå en bristningsgräns för att någon åtgärd skulle erbjudas. (Bakker et al. 2010). Vidare ansågs den vård som erbjöds inte vara anpassad för yngre personer med demenssjukdom, utan till största del inriktad på äldre personer med demenssjukdom vilket var problematiskt eftersom att symtomen och förloppet skiljer sig åt (Bakker et al. 2010). Makar upplevde även att de inte kände sig tillräckligt delaktiga i diskussionen kring hur deras partners vård skulle ta form. De upplevde att sjukvården lämnade över ansvaret på de anhöriga att informera och uppdatera deras närstående om den pågående vården, vilket gjorde situationen svår när man inte varit delaktig i diskussionen kring de beslut som tagits (Lockeridge & Simpson, 2012).

Stöd respektive brist på stöd från släkt och vänner

I en studie belystes vikten av stödet man kunde ge varandra inom familjen. Det upplevdes som hjälpsamt när syskonen och den friska föräldern stöttade varandra i den tuffa situationen (Barca et al. 2014). Något som även underlättade och beskrevs som viktigt var stöd från vänner (Svanberg et al. 2013; Bakker et al. 2010; Millenaar et al. 2014). Barnen beskrev det dock som katastrofalt när den friska föräldern inte

tog sitt ansvar (Barca et al. 2014). Även bristen på stöd från släktingar var ett stort problem som orsakade irritation och besvikelse hos barnen (Allen et al. 2009). Vissa makar upplevde dock att deras vänner inte hade någon förståelse för deras partners sjukdom. Det ledde till att de kände sig underskattade och ej förstådda i sin vårdarroll (Lockeridge & Simons, 2012).

Behov av stöd från sjukvården

De anhöriga uttryckte ett behov av information från sjukvården. Det framkom att det var viktigt att informationen var riktad mot tidigt debuterande demenssjukdom och att den var lätt att förstå för de anhöriga för att de skulle kunna ha ett gott bemötande och kunna lösa problem som uppstod i vardagen (Allen et al. 2009; Millenaar et al. 2014). Det uttrycktes även ett behov av att få vård som är anpassad efter varje unik individ samt att få grundläggande information och kunskap om vad sjukdomen innebar i det långa loppet (Lockeridge & Simpson, 2012; Flynn & Mulcahy, 2013).

DISKUSSION

Resultatdiskussion

Syftet med litteraturstudien var att belysa erfarenheter av att vara anhörig till en närstående med tidigt debuterande demenssjukdom. Analysen resulterade i 5 kategorier och 13 underkategorier.

Resultatet av litteraturstudien visar att en gemensam upplevelse bland de anhöriga var att diagnostiseringen drog ut på tiden. På grund av detta kunde inte de anhöriga få adekvat hjälp och stöd ifrån vården. En studie visade att de anhöriga upplevde att de blev skickade mellan olika läkare och sjukvårdsenheter samt att de inte blev tagna på allvar. De anhöriga beskrev att de blev tillsagda att åka hem och ta tag i situationen själva, vilket var en stor börda, speciellt när de inte visste vad som var fel. Efter att ha krävt en grundlig undersökning kunde äntligen en diagnos ställas och rätt stöd sattes omedelbart in. Ordet Alzheimers beskrevs därför som ett "magiskt ord" (van Vliet et al. 2011). Slutsatsen av detta är att tidig diagnostisering skulle kunna leda till att familjen får tillgång till adekvat stöd, dessutom skulle det kunna underlätta sorge- och bearbetningsprocessen för de anhöriga. Det i sin tur skulle kunna leda till att de i ett tidigare skede skulle kunna börja acceptera situationen och blicka framåt i livet. Litteraturstudien visar även att det slutliga fastställandet av

diagnosen innebär en omställning i familjen som innefattar blandade känslor som behöver bearbetas. Detta innebär att anhöriga behöver få adekvat stöd och vägledning i tid angående hur de ska hantera situationen.

Resultatet av denna litteraturstudie visar att anhöriga lever under en ständigt pressad situation innehållande många känslomässiga reaktioner som uppkommer efter att diagnosen fastställts. Många upplever stress, skuld, oro, och ångest över hur sjukdomen drabbar både partnerskapet och familjelivet. Gemensamt för barn och makar är upplevelsen att inte hinna med att ta vara på sina egna behov och viljor i livet samt en ångest relaterat till hela livssituationen och hur hela familjen påverkas. I en studie beskriver makarna hur de ständigt levde med en ångest och oro och att det i vissa fall framkom att makarna hade haft självmordstankar för att situationen varit så tuff känslomässigt (Wawrziczny et al. 2014). Anhöriga upplevde även en känsla av utmattning och hur känslor av lycka och tankar på framtiden sakta men säkert försvunnit och att man till sist börjat isolera sig från sociala sammanhang (Samuelsson et al. 2001). Slutsatsen av detta är att varje individs framtid kan påverkas och resultera i egen sjukdom och ohälsa därför är det viktigt att som sjuksköterskan även se till de anhörigas behov.

Litteraturstudien visar att det är vanligt förekommande att anhöriga hanterar den svåra situationen med förnekelse av sin närståendes sjukdom för att skydda det befintliga familjelivet och även sin närstående från att känna sig förolämpad. Makarna använder i stor utsträckning känslomässiga och problemfokuserade strategier för att få familjelivet att gå ihop. På detta sätt kan makarna bekräfta att sjukdomen existerar för att kunna ta tag i problem som uppstår och anpassa vardagen med sjukdomen, istället för att undvika att problemen existerar. I en studie beskrivs problemfokuserade- och känslomässiga strategier som ett sätt att hantera sin egen och sin närståendes situation. Problemfokuserade strategier tillämpas för att lindra sin närståendes svårigheter medan känslomässiga strategier underlättar de anhörigas känslomässiga börda (Samuelsson et al. 2001). Resultatet av litteraturstudien visar att undvikande hanteringsstrategier kan vara ogynnsamt i längden. Känslomässiga och problemfokuserade strategier kan däremot vara gynnsamt för familjelivet, då detta bidrar till att sjukdomen accepteras och integreras i familjelivet. En slutsats är att det är viktigt för sjuksköterskan att ta reda på vilka

hanteringsstrategier de anhöriga använder för att kunna hjälpa dem att bearbeta känslor och hantera situationen på ett så bra sätt som möjligt.

Litteraturstudien visar att de anhöriga beskrev en förändrad livsstil med förändrade roller. Anhöriga beskrev hur de fick sätta sina egna behov och intressen åt sidan och ta hand om sin närstående som förlorade mer och mer av sin personlighet och sina kunskaper samt att de fick ta mer och mer ansvar i hemmet. Detta resultat styrks i en studie där anhöriga beskrev att rollerna inom familjen blev omvända. De anhöriga upplevde att livet handlade om att åka till sitt jobb, åka hem och sedan fortsätta arbetsdagen hemma. De beskrev att hemmet var som ett vårdhem (Samuelsson et al. 2001). Enligt Wawrziczny et al. (2014) upplevde makar att det var påfrestande att bli tvungen att ta hand om mer och mer sysslor i hemmet samtidigt som det kändes som att de numer bodde med en okänd person. Makarna i studien förklarade hur kärleksrelationen tagit slut och hur de förlorat sin partner. Slutsatsen av detta är att sjuksköterskan bör informera de anhöriga om vilka former av avlastningstjänster som finns att tillgå. Detta skulle kunna underlätta vardagen för de anhöriga och ge dem möjlighet att återhämta sig.

Litteraturstudien visar tydligt att de anhöriga upplevde ett bristande stöd från sjukvården. De anhöriga beskriver hur problematiskt det blev att hantera problem och situationer i vardagen eftersom att de inte visste hur de skulle gå tillväga. Det hade helt enkelt inte de verktyg som krävdes för att ta sig igenom vissa problem. Den informationen de anhöriga fick var riktad mot äldre med demenssjukdom. Denna upplevelse delas av deltagarna i en studie som belyser att deltagarna hade ett behov av information om hur sjukdomen kunde te sig i så tidig ålder (Ducharme et al. 2014). Litteraturstudien visar även att erbjudanden om avlastningstjänster, boenden och gruppterapi var utformade efter äldre med demenssjukdom. Detta gjorde att de anhöriga kände att de inte passade in och att de inte blev förstådda. Slutligen ledde detta till att de tog större ansvar över att bedriva egen vård i hemmet. Slutsatsen av detta är att det finns tydliga brister i omhändertagandet av de anhöriga, inte minst gällande utbildning/information specifikt inriktad på tidigt debuterande demenssjukdom. Detta resultat styrks av Ducharme et al. (2014), som belyser att anhöriga behöver mer information om vilken typ av hjälp som finns samt hur hjälp och finansiellt stöd kan erhållas. Även om beteendet vid tidigt debuterande

demenssjukdom liknar symtomen hos de äldre som drabbas, så påverkas familjelivet på ett helt annat sätt då de kanske har exempelvis unga barn i behov av förebild. Sjukvårdspersonal ska enligt lag särskilt ta hänsyn till att barnens behov av information, stöd och råd blir tillgodosedda i de fall barn lever med en sjuk förälder (SFS 1982:763). Alltså kan man dra slutsatsen att dessa behov generellt sett inte tillgodoses för tillfället. Litteraturstudien visar att barnen har ett stort behov av information, inte minst för att kunna ta hand om sin förälder, men även för att kunna bibehålla sin autonomi/integritet.

Som helhet pekar resultatet i denna litteraturstudie på behovet att se hela familjens behov när en närstående drabbas av tidigt debuterande demenssjukdom. Ett sätt att tillgodose familjens behov är genom familjefokuserad omvårdnad. Enligt Wright, Watson och Bell (2002, 103) är familjemedlemmarna experter på sina egna upplevelser av hälsa och ohälsa, medan sjuksköterskan besitter kunskap i hur man hanterar ohälsa. Sjuksköterskan kan med hjälp av sin kunskap och med en inblick i familjens situation hjälpa till att utforma lämpliga hanteringsstrategier för familjemedlemmarna. Familjen kan därför ses som en viktig resurs för att sjuksköterskan ska kunna ge stöd och vård utformat och anpassat för hela familjen. I en studie av Benzein, Olin och Persson (2015) fick familjer träffas och samtala i grupp om den påfrestande familjesituationen. I dessa familjer hade en familjemedlem någon typ av kronisk sjukdom. Dessa gruppträffar gav familjerna en möjlighet att dela med sig av sina erfarenheter och få en inblick i andra människors situation. Resultatet blev lyckat och deltagarna ansåg att alla familjer som tillsammans går igenom svåra situationer skall bli erbjudna denna form av samtalsterapi. Studien belyser även att familjemedlemmarna som inte led av sjukdom upplevde detta särskilt viktigt. Att få prata om situationen med någon utomstående möjliggjorde för de anhöriga att få ett tydligare perspektiv på sin livssituation och kunna göra situationen mer hanterbar (Benzein et al. 2015). Med detta skulle författarna vilja belysa vikten av anhörigstöd och hur viktigt det är för familjer. Det skulle kunna bidra till en förbättrad psykisk hälsa samt öka medvetenheten om att andra lever i liknande situation och dessutom ge en större förståelse inom familjen.

Metoddiskussion

Författarna är nöjda med valet att göra en litteratursammanställning av kvalitativa studier. Författarna valde att exkludera artiklar med kvantitativ ansats. Detta gjordes för att kvantitativ forskning har som mål att se effekt av en åtgärd, medan kvalitativ forskning används för att studera personers känslor och upplevelser på djupet (Willman et al. 2011, s.62). Detta lämpar sig väl för syftet, som handlar just om att studera erfarenheter. En nackdel är dock att resultatet inte blir lika generaliserbart då man inte inkluderar en lika stor skara människor som vid den kvantitativa ansatsen samt att inte lika många studier kunde inkluderas i urvalet. Om författarna hade haft mer kunskap och erfarenhet av forskning hade båda ansatserna kunnat användas, vilket hade lett till att ett stort antal studier hade kunnat inkluderas i urvalet. Författarna har inte den kunskap som krävs för att läsa av tabellerna i den kvantitativa metodiken och valde därför att utesluta dessa för att minimera risken för feltolkningar. Forsberg och Wengström (2013) skriver dock att användning av båda metoderna kan belysa fenomenet på ett bredare sätt (57).

Databaserna Pubmed, Cinahl, Scopus, PsychInfo användes för att få fram lämpligt material. För att få med alla böjningsformer användes trunkering, dock användes inga MESH-termer eller tesaurus vilket kan ha gett färre träffar (Östlundh, 2012, 64-66).

Urvalsmetoderna bestäms av vilken typ av undersökning som ska göras, hur data skall samlas in samt vilken typ av analysmetod som ska användas (Forsberg och Wengström, 2013, 51). Den kvalitativa ansatsen används för att kunna förklara, beskriva och ge förståelse för deltagarnas erfarenheter och behov inom forskningen (Friberg, 2012, 121). Litteraturgenomgång är således en viktig del i forskningen, där redan publicerad forskning sammanställs för att belysa vad tidigare forskning kommit fram till och eventuellt finna behov till ytterligare forskning (Forsberg & Wengström, 2013, 45, 48). När det gäller kvalitetsbedömningen av artiklarna kan författarna inte garantera att den är korrekt utförd på grund av för lite erfarenhet. För att höja trovärdigheten gjorde båda författarna kvalitetsbedömningar på samtliga artiklar, var för sig, och jämförde sedan resultatet för att inte påverkas av varandra.

Vid kvalitativ forskning är det viktigt att ha i åtanke att kultur och värderingar skiljer sig åt, vilket kan påverka resultatet (Forsberg & Wengström, 2013, 54). Av 8 studier har 7 av dem gjorts i Europa och en i Nordamerika. Det innebär att litteraturstudien till största del beskriver ett europeiskt och västerländskt perspektiv av hur det upplevs att vara anhörig till en närstående med tidigt debuterande demenssjukdom. Med tanke på att levnadsstandard och livsvillkor skiljer sig världen över, kanske inte detta resultat går att överföra på andra befolkningsgrupper. Å ena sidan kan man tänka sig att känslor och upplevelser bör vara relativt lika världen över, å andra sidan skiljer sig levnadsstandarden så pass mycket att situationer och känslor kanske upplevs olika.

Litteraturstudien uppnådde ett deltagarantal på 93 personer. Av dessa var 26 makar och 67 barn. Könsfördelning av deltagarna var 34 män och 59 kvinnor, barnen medräknade. Resultatet beskriver alltså till största del kvinnors erfarenheter av att vara anhörig till en närstående med tidigt debuterande demenssjukdom. På grund av detta är det svårt att uttala sig om båda könen har liknande upplevelser. En svaghet i studien kan tyckas vara att både vuxna och barn inkluderades eftersom att dessa individer befann sig i olika situationer och drabbades på olika sätt, vilket skulle kunna göra resultatet väl spritt. En fördel med att dessa olika grupper inkluderades är dock att ett bredare perspektiv framkom på hur familjen som helhet drabbas. Resultatet gav till viss del olika syn på erfarenheterna då barn och makar ibland upplevde situationen olika. Detta ämne inte är särskilt beforskat vilket gjorde att det inte fanns tillräckligt med studier som mötte inklusion- respektive exklusionskriterierna för att kunna göra en studie med enbart barn eller makar.

Inklusion- och exklusionskriterierna möjliggjorde för författarna att undersöka förändringar och påfrestningar som den närmsta anhörigkretsen drabbats av. Valet att inkludera barn och makar gav ett brett perspektiv på hur familjen påverkats. Exklusionskriteriet var viktigt för att resultatet enbart skulle innehålla erfarenheter av tidigt debuterande demenssjukdom. Resultatet hade kunnat påverkats om andra kognitiva funktionsnedsättningar funnits med sedan tidigare då dessa personer redan varit i behov av extra hjälp och stöd samt har haft en annan roll i familjen. Detta för att erfarenheterna då hade kunnat förväxlas mellan varandra och varit svårt att urskilja vilka erfarenheter som hör till den medfödda diagnosen samt vilka som hörde

till tidigt debuterande demenssjukdom. Studierna var från mellan år 2009-2014 vilket gör att de relativt nyligen blivit publicerade och alltså fortfarande är aktuella.

När en litteraturstudie görs är det viktigt att göra etiska överväganden. Artiklarna som ska ingå i studien bör ha fått godkännande av en etisk kommitté, eller ha genomgått noggranna överväganden gällande etiska aspekter. I tillägg ska samtliga resultat presenteras, vare sig de stöder hypotesen eller inte (Forsberg & Wengström, 2013, 69-70). Författarna valde, som tidigare nämnt, att enbart använda etiskt granskade studier. Detta gjordes för att stödja riktlinjerna kring etiskt resonemang gällande forskning på människor. I de studier som innefattade barn under 18 år krävdes även föräldrarnas samtycke. Detta anser författarna vara viktigt eftersom att dessa barn och ungdomar redan lever i en tuff situation och i vissa fall kanske dessa personer inte är mogna att ta ett sådant beslut själva. I fåtal studier tillfrågades deltagarna om de ville prata med en kurator av något slag efter studien var avslutad. Författarna anser att det hade varit fördelaktigt att samtliga studier följde detta exemplar, då detta är ett känsligt ämne som kan riva upp många känslor av olika slag. Vidare har författarna varit noggranna med att inkludera allt resultat som svarade mot syftet. Översättningen till svenska har även den skett med noggrannhet.

Slutsats

Det framkommer i bakgrunden att tidigt debuterande demenssjukdom är ett växande problem i samhället och att fler och fler kommer att drabbas. Detta påverkar i allra högsta grad de anhöriga som lever med en närstående med tidigt debuterande demenssjukdom. Familjen får gå igenom en tuff tid från att första symtomen visar sig, tills att diagnosen ställs och slutligen att personen är "tillräckligt" sjuk för att vårdas på ett boende. Det framkom i litteraturstudien att de anhöriga kan må psykiskt dåligt av denna situation och att de har ett stort behov av hjälp från sjukvården. En studie som undersökte anhörigas upplevelser av att vårda en närstående med tidigt debuterande demenssjukdom belyste att 62 procent av deltagarna (N=45) uppvisade depressiva symtom samt att åtgärder bör vidtas för att ge vårdgivarna mer stöd och hjälp för att lätta på deras börda och förbättra deras psykiska tillstånd (Rosness et. al 2012). Med detta skulle författarna vilja belysa vikten av att sjuksköterskor involverar hela familjen i omvårdnaden. Detta ökar chanserna att tillgodose de anhörigas behov av stöd och information för att kunna

hantera situationen på bästa sätt. Både för dem själva och för deras närstående med tidigt debuterande demenssjukdom. Detta skulle medföra att de anhöriga kan ge en så god omvårdnad som möjligt och samtidigt bibehålla sin egen hälsa. Det framgår tydligt i litteraturstudien att det finns förbättringsmöjligheter kring sjukvårdens bemötande och hantering av de anhöriga till närstående med tidigt debuterande demenssjukdom. Därför vill författarna uppmuntra till fortsatt forskning kring detta område.

REFERENSLISTA

* Allen, J. & Oyebode, J. R. 2009. Having a father with young onset dementia: the impact on well-being of young people. *Dementia*, 8, 455-480.

*Bakker, C, de Vugt M, Vernooij-Dassen, M, van Vliet, D, Verhey, F. & Koopmans, R 2010, 'Needs in early onset dementia: a qualitative case from the NeedYD study'. *American journal of Alzheimer's disease & other dementias*, 25, 634-640.

*Barca, M. L. Thorsen, K., Engedal, K., Haugen, P. K. & Johannessen, A. 2014. Nobody asked me how I felt: experiences of adult children of persons with young-onset dementia. *International Psychogeriatrics*, 26, 1935-1944.

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.

Brookmeyer, R., Johnson, E., Ziegler-Graham, K. & Arrighi, H. M. 2007. Forecasting the global burden of Alzheimer's disease'. *Alzheimer's and dementia*, 3, 186-191.

Codex - regler och riktlinjer för forskning. *Forskning som involverar barn*. 2015. <http://codex.vr.se/manniska1.shtml> (hämtad 2015-04-28)

*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, 634-641.

Ducharme, F., Kergoat, M. -J., Coulombe, R., Lévesque, L., Antoine, P. & Pasquier, F. 2014. Unmet support needs of early-onset dementia family caregivers: a mixed-design study. *BMC Nursing*, 13, 1-20.

*Flynn, R. & Mulcahy, H. 2013. Early-onset dementia: the impact on family caregivers. *British journal of community nursing*, 18, 598-606.

Forsberg, C. & Wengström, Y. 2013. *Att göra systematiska litteraturstudier : värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. 3. uppl. Stockholm: Natur & Kultur.

Friberg, F. 2012. Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I Friberg, F (red) *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbete*. 2:1. 121-132. Lund: Studentlitteratur.

Gibson, A. K., Anderson, K. A. & Acocks, S. 2014. Exploring the service and support needs of families with early-onset alzheimer's disease. *American journal of Alzheimer's disease & other dementias*, 29, 596-600.

*Lockeridge, S. & Simpson, J. 2013. The experience of caring for a partner with young onset dementia: How younger carers cope. *Dementia*, 12, 635-651.

*Millenaar, J. K., van Vliet, D., Bakker, C., Vernooij-Dassen, M. J. F. J., Koopmans, R. T. C. M., Verhey, F. R. J. & de Vugt, M. E. 2014. The experiences and needs of children living with a parent with young onset dementia: results from the NeedYD study. *International psychogeriatrics*, 26, 2001-2010.

Rosenthal Gelman, C. & Greer, C. 2011. Young children in early-onset alzheimer's disease families: research gaps and emerging service needs. *American journal of Alzheimer's disease & other dementias*, 26, 29-35.

Rosness, T. A., Haugen, P. K., Gausdal, M., Gjøra, L. & Engedal, K. 2012. Carers of patients with early-onset dementia, their burden and needs: a pilot study using a new questionnaire-care-EOD. *International journal of geriatric psychiatry*, 27, 1095-1096.

SBU - *Sammanfattning av SBU:s rapport om: Demenssjukdomar: en systematisk litteraturöversikt*. 2006. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering.

Samuelsson, A. M., Annerstedt, L., Elmståhl, S., Samuelsson, S. & Grafström, M. 2001. Burden of responsibility experienced by family caregivers of elderly dementia

sufferers: analyses of strain, feelings and coping strategies. *Scandinavian journal of caring sciences*, 15, 25-33.

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Socialdepartementet.
http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/?bet=1982:763 (hämtad 2015-05-12)

Skog, M. 2009. *Vård och omsorg vid demenssjukdomar*. 1. uppl. Stockholm: Bonnier utbildning.

Socialstyrelsen. 2014. Anhörigstöd - Information till anhörig-, brukar- och patientorganisationer. Stockholm: Socialstyrelsen.
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19596/2014-11-14.pdf> (hämtad 2015-04-21)

Socialstyrelsen. 2007. Yngre personer med demenssjukdom och närstående till dessa personer - En kunskapssammanställning. Stockholm: Socialstyrelsen.
http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9036/2007-112-1_20071122.pdf (Hämtad 2015-04-13)

*Svanberg, E., Stott, J. & Spector, A. 2010. 'Just Helping': children living with a parent with young onset dementia. *Aging & mental health*, 14, 740-751.

van Vliet, D., de Vugt, M. E., Bakker, C., Koopmans, R. T., Pijnenburg, Y. A., Vernooij-Dassen, M. J. & Verhey, F. R. 2011. Caregivers' perspectives on the pre-diagnostic period in early onset dementia: a long and winding road. *International psychogeriatrics*, 23, 1393-1404.

van Vliet, D., de Vugt, M. E., Bakker, C., Koopmans, R. T. C. M. & Verhey, F. R. J. 2010. Impact of early onset dementia on caregivers: a review. *International journal of geriatric psychiatry*, 25, 1091-1100.

Wawrziczny, E., Antoine, P., Ducharme, F., Kergoat, M. J. & Pasquier, F. 2014. Couples' experiences with early-onset dementia: An interpretative phenomenological analysis of dyadic dynamics. *Dementia*, E-publicerad 141009.

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. 2011. *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. 3., [rev.] uppl. Lund: Studentlitteratur.

Wright, L. M., Watson, W. L. & Bell, J. M. 2002. *Familjefokuserad omvårdnad: föreställningar i samband med ohälsa och sjukdom*. Lund: Studentlitteratur.

Wånell, S.-E. & Hjulström, S. 2009. *Kartläggning av resurser för vård och omsorg vid demenssjukdom*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Östlundh, L. 2012. Informationssökning. I Friberg, F (red) *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbete*. 2:1. 57-79. Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1 - Sökbilaga

Databas	Sökord	Begränsningar	Träffar	Valda artiklar
Cinahl	early (AND) onset (AND) dementia (AND) experience*	peer-reviewed	31	2
Cinahl	young (AND) onset (AND) dementia (AND) experience*	peer-reviewed	15	4
Scopus	early (AND) onset (AND) dementia (AND) experience*	peer-reviewed	33	0
Scopus	early (AND) onset (AND) dementia (AND) experience* family	peer-reviewed	3	0
PubMed	early (AND) onset (AND) dementia (AND) experience*	peer-reviewed	25	0
PubMed	early (AND) onset (AND) dementia (AND) impact (AND) family	peer-reviewed	8	0
Cinahl	early (AND) onset (AND) dementia (AND) impact (AND) family	peer-reviewed	7	0
PsychINFO	early (AND) onset (AND) dementia (AND) experience*	peer-reviewed	85	1
PsychINFO	young (AND) onset (AND) dementia (AND) experience*	peer-reviewed	29	0
Cinahl	young (AND) onset (AND) dementia (AND) children (AND) carer*	peer-reviewed	1	1

Bilaga 2 - Artikelöversikt

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet Typ
Jaqui Allen, Jan R. Oyebode och Joanne Allen 2009, Storbritannien	Having a father with young onset dementia – The impact of well-being of young people	Att utforska hur välmåendet påverkas hos barn till en pappa med tidigt debuterande demens	Kvalitativ studie. Semi-strukturerade intervjuer som spelades in och analyserades med grounded theory metodik. Intervjuerna varade 45-90 minuter.	Tolv ungdomar i åldrarna 13-24 år rekryterades via "Health Trusts" i mellersta Storbritannien och via Alzheimersföreningar i hela landet. Gruppen bestod av 5 manliga och 7 kvinnliga deltagare, samtliga barn till en närstående som drabbats av tidigt debuterande demenssjukdom.	Fem huvudkategorier kunde utarbetas från all insamlad data. Dessa var: Skador av demens, förändring av förhållanden, påfrestning, omtanke, hantering. Ett återkommande tema är att man tar en dag i taget.	Hög
Christian Bakker, Marjolein E. de Vugt, Myrra Vernooji-Dassen, Delaine van Vliet, Frans R.J. Verhey och Raymond T.C.M. Koopmans 2010, Holland	Needs in early onset dementia: A qualitative case from the NeedYD Study	Syftet var att utforska upplevelser av att vårda en person med tidigt debuterande demens och vilka behov personen respektive anhängigvårdgivaren har.	Kvalitativ metod. Semi-strukturerad intervju. Data analyserades med induktiv innehållsanalys. Data samlades in vid 3 tillfällen, vid studiens start, efter 6 månader och efter 12 månader. Var intervjuerna gjordes eller hur lång tid dem varade framgår ej.	En 51 årig fru till en man med tidigt debuterande demenssjukdom deltog. Fru rekryterades slumpmässigt från 217 deltagare i en 2 års studie om behov vid tidigt debuterande demens.	Studien visade att frun upplevde att det kunde vara problematiskt att vara anhängigvårdare och samtidigt inte glömma bort sig själv. Med stöd från personal på den dagliga verksamheten blev frun medveten om att för att kunna fortsätta vårda måste hon själv må bra.	Medel

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet Typ
Emma Svanberg Joshua Scott och Aimee Spector. 2010, Storbritannien	"Just Helping": Children living with a parent with young onset dementia	Denna studie syftade till att upptäcka upplevelserna hos barn till personer med tidigt debuterande demenssjukdom, och utforska påverkan av diagnosen.	Kvalitativ studie. Djupgående intervjuer skedde i hemmet. De analyserades med grounded theory metodik. Intervjuerna var mellan 44 och 107 minuter.	Tolv deltagare mellan 11 och 17 år rekryterades från Storbritannien via annonsering. Deltagarna var barn till en närstående med tidigt debuterande demenssjukdom. Gruppen bestod av 6 manliga och 6 kvinnliga deltagare.	Man kunde identifiera 4 huvudkategorier som var att upptäcka demens, att utveckla ett nytt förhållande till föräldern, att lära sig att leva med det samt att gå igenom det tillsammans. Endast ett fåtal av deltagarna uppvisade depressiva symtom men nästan alla uppvisade tecken på att det var en belastning samt att de fick växa upp för fort.	Hög
Shirley Lockeridge och Jane Simpson 2012, Storbritannien	The experience of caring for a partner with young onset dementia: How younger carers cope	Syftet med studien är att undersöka vilka copingstrategier anhörigvårdare använt för att hantera förändringar i relationen till sin partner med tidigt debuterande demenssjukdom	Kvalitativ metod. Semistrukturerade- intervjuer som utfördes enskilt. Intervjuerna utfördes på platser efter deltagarnas önskemål. Intervjuerna pågick mellan 50-90 minuter. Fenomenologisk analys användes.	Sex makar i åldrarna 52-70 år rekryterades från en Alzheimers förening i England. Av deltagarna var det 3 män och 3 kvinnor.	Resultatet visade att vårdarna använde förnekelse som copingstrategi för att klara av påfrestningarna sjukdomen medfört och att de inte fått rätt hjälp och stöd ifrån vården/samhället. Det fanns även en oro om hur framtiden skulle se ut när de inte längre hade någon att vårda.	Hög

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet Typ
Francine Ducharme, Marie-Jeanne Kergoat, Pascal Antoine, Florence Pasquier och René e Coulombe, 2013, Kanada	The unique experience of spouses in early-onset dementia	Syftet var att samla in data från makar om upplevelsen att vårda en person med tidigt debuterande demenssjukdom, för att kunna få fram information och kunskap om vad som krävs för att skraddarsy vården efter deras upplevda behov.	Kvalitativ metod där semi-strukturerade intervjuer genomfördes. Data analyserades med tematisk innehållsanalys. Framgår ej var intervjuerna skedde. Intervjuerna pågick i ungefär 90 minuter.	Tolv makar deltog i studien. Deltagarna rekryterades från minneskliniker med särskild kompetens inom kognitivhälsa, detta via Université de Montréal. Deltagarnas medelålder var 55 år. Av deltagarna var 8 kvinnor och 4 män.	Ett tema som uppkom efter analys var att det tog flera år för vissa att få en diagnos trots att de märkt att något var fel. När diagnosen väl var ställd upplevde makarna en känsla av skam över att så tidigt i livet drabbas av demenssjukdom och därför hellre undvek sociala situationer. De upplevde hjälplöshet över hur framtiden skulle bli och att vårdarrollen tog allt större plats i livet något de inte varit förberedda på.	Hög
Rachel Flynn och Helen Mulcahy 2013, Irland	Early-onset dementia: the impact on family care-givers	Syftet med studien var att undersöka hur familjemedlemmar påverkas av att vårda sin närstående som lider av tidigt debuterande demenssjukdom. Detta för att få en ökad förståelse om hur anhängvårdare påverkas psykiskt, socialt, känslomässigt och ekonomiskt av att ge vård till sin närstående med tidigt debuterande demenssjukdom.	Kvalitativ metod. Intervjuerna var semi-strukturerade, djupgående och utfördes ansikte mot ansikte. Tematisk analys användes. Framgår ej var intervjuerna ägde rum och hur långa de var.	Sju deltagare i åldrarna 31-65 rekryterades från en Alzheimers förening i södra Irland genom bekvämlighetsurval. Deltagarna bestod av 5 män och 2 kvinnor. Samtliga deltagare var make/maka till en närstående med tidigt debuterande demenssjukdom	Majoriteten av deltagarna upplevde att det var en lång process innan diagnosen kunde ställas. De upplevde en brist på hjälp och stöd från samhällets sida. Gemensamt för alla deltagare var att de hade behov av sociala aktiviteter men att det krävdes mycket planering och organisering för att få det att fungera.	Hög

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet Typ
<p>Maria Lage Barca, Kirsten Thorsen, Knut Engedal, Per Kristian Haugen och Aud Johannessen.</p> <p>2014, Norge</p>	<p>Nobody asked me how I felt: experiences of adult children of persons with young-onset dementia</p>	<p>Syftet är att undersöka hur vuxna barn till föräldrar som fått demenssjukdom med tidig debut upplevt sjukdomsutvecklingen och vilka behov av hjälp de har.</p>	<p>Kvalitativ studie. Semi-strukturerade intervjuer som spelades in och analyserades tematiskt. Intervjuerna varade upp till 2 timmar.</p>	<p>Fjorton vuxna mellan 20-37 år rekryterades från 2 minneskliniker i södra Norge. Gruppen bestod av 2 manliga och 21 kvinnliga deltagare, samtliga barn till en närstående med tidigt debuterande demenssjukdom.</p>	<p>Deltagarna kände sig försummade och upplevde en stor börda då deras förälder började utveckla demens. Konflikter i familjer ökade då de kände hög stress när föräldern började utveckla demens. De efterlyste ett behov att bli sedda som individer med egna känslor och behov av hjälp. Hur de påverkades varierade med ålder, kön, familjestruktur, förhållanden inom familjen och i vilken grad de fick ta ansvar. De uttryckte ett behov av information och stöd.</p>	<p>Hög</p>
<p>Joany K. Millenaar, Deliane van Vliet, Christian Bakker, Myrra J. F. J. Vernooij-Dassen, Raymond T. C. M. Koopmans, Frans R. J. Verhey och Marjolein E. de Vugt.</p> <p>2014, Holland</p>	<p>The experiences and needs of children living with a parent with young onset dementia: results from the NeedYD study</p>	<p>Syftet med studien är att undersöka upplevelsen hos barn som lever tillsammans med en ung förälder med demenssjukdom.</p>	<p>Kvalitativ studie. Semi-strukturerade intervjuer spelades in och analyserades med hjälp av induktiv innehållsanalys. Längden på intervjuerna redovisades ej.</p>	<p>Trettiofem barn och ungdomar mellan 15 och 24 år tillfrågades från minneskliniken på Maastricht University Medical Center i Nederländerna. Av dem tackade 14 ja till att delta i studien. Gruppen bestod av 6 manliga och 8 kvinnliga deltagare, samtliga barn till en närstående med tidigt debuterande demenssjukdom</p>	<p>Resultatet visade att barnen var oroliga för framtiden samt att de hade svårt att hantera allt ansvar som krävdes av dem. Olika copingstrategier framkom så som undvikande och anpassning. Flera barn hade svårt att söka professionell hjälp men kände att de behövde det. De ville även ha mer information om sjukdomen.</p>	<p>Hög</p>

Bilaga 3 – Kvalitetsgranskningsmall av Willman, Stoltz & Bahtsevani

Beskrivning av studien

Beskrivning av studien, t.ex. metodval

Finns det ett tydligt syfte? Ja Nej Vet ej

Patientkaraktäristika Antal

Ålder

Man/kvinna

Är kontexten presenterad? Ja Nej Vet ej

Etiskt resonemang? Ja Nej Vet ej

Urval

– Relevant? Ja Nej Vet ej

– Strategiskt? Ja Nej Vet ej

Metod för

– urvalsförfarande tydligt beskrivet? Ja Nej Vet ej

– datainsamling tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

– analys tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

Giltighet

– Är resultatet logiskt, begripligt? Ja Nej Vet ej

– Råder datamättnad? Ja Nej Vet ej

– Råder analysmättnad? Ja Nej Vet ej

Kommunicerbarhet

– Redovisas resultatet klart och tydligt? Ja Nej Vet ej

– Redovisas resultatet i förhållande Ja Nej Vet ej

till en teoretisk referensram?

Genereras teori? Ja Nej Vet ej

Huvudfynd

Vilket/-n fenomen/upplevelse/mening beskrivs? Är beskrivning/analys adekvat?

.....
.....
.....

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Bra Medel Dålig

Kommentar

.....
.....

Granskare (sign)