



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

Så länge jag minns vill jag berätta

En litteraturstudie om Alzheimers sjukdom baserad på
patografier.

Unni Borgman

Christian Reimers

Handledare: Catharina Lindberg
Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1434
Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa
Karlskrona december 2017

Så länge jag minns vill jag berätta

Unni Borgman
Christian Reimers

Sammanfattning

Bakgrund: Alzheimers sjukdom är den vanligaste demenssjukdomen i Sverige och varje år insjuknar cirka 15 000 personer. Det finns inget botemedel utan hälso- och sjukvårdens insatser bör riktas mot att underlätta tillvaron för personen som insjuknat. För att sjuksköterskan på bästa sätt ska kunna bemöta den unika upplevelsen en person har av den egna sjukdomsupplevelsen bör sjuksköterskan tillämpa personcentrerad vård.

Syfte: Syftet med studien var att beskriva personers egna upplevelser av att leva med Alzheimers sjukdom.

Metod: En litteraturstudie med kvalitativ ansats baserad på patografier. Innehållsanalys utförd utifrån Graneheim och Lundmans pedagogiska modell för textanalys med en manifest ansats.

Resultat: I studien framkom tre kategorier. Under kategorin *Ett förändrat jag* beskriver personerna med sjukdomen hur den förändrar deras person och begränsar deras kapacitet. Under kategorin *Ett förändrat socialt liv* upplever personerna förändringar i de nära relationerna, ett ökat behov av stöd samt en upplevd förändring ibland andra när sjukdomen är uttalad. Den sista kategorin *Sjukdomen som ett hot mot den egna existensen* visar att personer med sjukdomen upplever avsaknad av kontroll i sjukdomens förödande process och att framtiden är ovisst. Samtidigt förser dock sjukdomen personerna med en möjlighet att ta till vara och uppskatta varje dag.

Slutsats: Studiens resultat visar att personer med Alzheimers sjukdom upplever att livet förändras i grunden. Den egna personen förändras, det sociala livet påverkas och att sjukdomen verkar som ett hot mot den egna existensen. Genom att sjuksköterskan känner till hur personer med Alzheimers sjukdom kan uppleva sin tillvaro med sjukdomen kan sjuksköterskan stärka vårdrelationen och sätta personen i centrum för vården.

Nyckelord: Alzheimers sjukdom, kvalitativ, patografi, personcentrerad vård, sjuksköterska, upplevelse.

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	3
Inledning	5
Bakgrund	6
Alzheimers sjukdom	6
Upplevelse	7
Att leva med Alzheimers sjukdom	8
Personcentrerad vård	8
Personcentrerad vård vid Alzheimers sjukdom	9
Syfte	10
Metod	10
Design	10
Urval och Datainsamling	10
Inklusionskriterier	10
Exklusionskriterier	11
Sökning	11
Analys	12
Etiskt övervägande	13
Resultat	14
Ett förändrat jag	14
Begränsad kapacitet	15
Förändrad självbild	16
Ett förändrat socialt liv	18
Förändrade relationer	18
Ökat behov av socialt stöd	18
Att leva med en osynlig sjukdom	19
Att leva med en skamlig diagnos	20
Sjukdomen som ett hot mot den egna existensen	21
Att sakna kontroll över sjukdomsprocessen	21
En vilja att leva i nuet	21
Oviss framtid	22
Diskussion	23
Metoddiskussion	23
Resultatdiskussion	25

Slutsats	28
Självständighet	29
Referenser	30
Bilaga 1 Sökning i Libris	34
Bilaga 2 Exempel textanalys	35

Inledning

Alzheimers sjukdom orsakar stort lidande för de som drabbas (Socialstyrelsen, 2016) och är samtidigt en vårdkrävande sjukdom som medför höga samhällskostnader (Socialstyrelsen, 2014b). I dagens Sverige har cirka 160 000 människor en demenssjukdom (a.a.). I takt med att befolkningen i landet blir äldre ökar också antalet personer med demens och år 2050 beräknas antalet nästan ha dubblats (Socialstyrelsen, 2014c). Alzheimers sjukdom är den vanligaste demenssjukdomen och omfattar cirka 65-70% av alla som insjuknar i demens (Fratiglioni, Kivipelto & Qui, 2013; Brunnström, Gustafson, Passant, & Englund, 2009). Ålder är den starkaste riskfaktorn (Fratiglioni m.fl., 2013), men forskning har visat att gener, miljö och livsstil också är faktorer som kan öka risken för insjuknande (Gatz m.fl., 2006). Varje år insjuknar cirka 15 000 personer i Sverige i Alzheimers sjukdom (Socialstyrelsen, 2014a).

Debuten av Alzheimers sjukdom kommer smygande och det är inte ovanligt att personer kan vara helt utan kognitiv påverkan tre år innan en diagnos ställs (Palmer, Bäckman, Winblad & Fratiglioni, 2007). De första symtomen som uppkommer är ofta sviktande närminne, ökad stresskänslighet och svårigheter med att planera vardagen (Marcusson, Blennow, Skoog & Wallin, 2011). Detta kan leda till att personer med Alzheimers sjukdom drabbas av nedstämdhet, ilska och apati (Toyota m.fl., 2007).

Eftersom Alzheimers sjukdom inte går att bota bör hälso- och sjukvårdens insatser runt personen riktas mot att underlätta vardagen och bidra till en så god livskvalité som möjligt (Socialstyrelsen, 2016). Samtliga insatser kring personer med Alzheimers sjukdom bör därför vara personcentrerade och utgå ifrån den enskilda personens upplevelse av sjukdomen (a.a.). Detta är endast möjligt om sjuksköterskan besitter kunskap om hur sjukdomen utvecklas och vilka upplevelser som sjukdomen kan föra med sig hos personen (McCabe, 2008). Genom att ta del av personers upplevelser av att leva med Alzheimers sjukdom kan sjuksköterskor få en ökad förståelse för deras situation samt vara bättre förberedd i mötet med dessa personer.

Bakgrund

Alzheimers sjukdom

Alzheimers sjukdom är den vanligast förekommande demenssjukdomen i Sverige, och efter hjärt- och kärlsjukdomar samt cancer den tredje vanligaste dödsorsaken (Marcusson m.fl., 2011). Alzheimers sjukdom är en ekonomiskt krävande sjukdom för samhället, då personer med sjukdomen kan komma att behöva ett särskilt boende under de sista levnadsåren.

Alzheimers sjukdom är åldersrelaterad, vilket innebär att prevalensen ökar ju äldre patientgruppen är. I åldrarna 50-59 år har cirka 1.3% Alzheimers sjukdom medan i åldrarna 85-89 år är det 26% som har sjukdomen. Då Sverige precis som övriga världen har en ökande andel äldre i befolkningen medför det att antalet personer som insjuknar i Alzheimers sjukdom kommer öka de närmaste årtiondena (a.a.).

Idag finns än så länge inget botemedel mot Alzheimers sjukdom, och de utlösande faktorerna är okända (Ekman m.fl., 2007). Sjukdomen debuterar långsamt och skapar ofta en känsla hos personen om att något inte står rätt till. Även om sjukdomen är vanligast i högre åldrar är flertalet av de som drabbas fortfarande yrkesverksamma och sjukdomen kan då orsaka problem på arbetsplatsen (a.a.). Vanliga debutsymtom är försämrat närminne, svårigheter att planera sin dag och ökad stresskänslighet (Marcusson m.fl., 2011).

Alzheimers sjukdom delas oftast in i fem olika faser efter personens symtombild (Marcusson m.fl., 2011). Den första fasen kallas för den prekliniska fasen och är den fasen av sjukdomen där inga symtom märks, utan sjukdomen endast går att upptäcka genom undersökning av hjärnan. Personer med sjukdomen diagnostiseras oftast inte i denna fas utan senare i sjukdomsförloppet. Den andra fasen kallas för den prodromala fasen, och det är här som personen märker av de första symtomen av sjukdomen, debutsymtomen. Under den prodromala fasen påverkas de högre hjärnfunktionerna vilket ger svårigheter att utföra snabba associationer, snabb tankeverksamhet generellt och en oförmåga att klara stress. För de som fortfarande är i yrkesverksam ålder märks oftast närminnesproblematiken tydligare av två anledningar; en tidigt debuterande Alzheimers sjukdom tenderar att orsaka större problem med närminnet, men även för att de som är yrkesverksamma inom yrken där höga krav ställs på minneskapaciteten tidigare reagerar över sina symtom. Hos äldre personer avfärdas ofta symtomen som en del av det naturliga åldrandet, och sjukdomens tidiga stadie blir därmed

inte uppmärksammat. Under den prodromala fasen använder sig personen oftast av olika strategier för att kompensera för sina sviktande funktioner, exempelvis minneslistor eller omedvetet undvikande av krävande uppgifter.

Efter prodromala fasen benämns sjukdomens sista tre faser som mild, medelsvår och svår demens. Under den milda fasen uppkommer problem med att utföra vissa praktiska moment, så som att knäppa en skjorta eller byta kanal med fjärrkontrollen. Problem med språket är också vanligt förekommande vilket kan leda till att personen hellre isolerar sig än utsätter sig för sociala situationer som kan upplevas krävande. I den här fasen är personen oftast införstådd med sin problematik och kan därför tampas med känslor som att känna sig mindervärdig eller otillräcklig. Medelsvår demens är fasen där personen som drabbats är i behov av mycket stöttning i hemmet eller kan behöva flytta till ett särskilt boende. Personens språk försämras ytterligare, det blir svårt att läsa och förstå text samt att orientera sig även på kända platser kan te sig omöjligt. Personen kan drabbas av emotionell avtrubning, vilket leder till att personen kan uppfattas som ointresserad och försjunken i sin egen värld. Svår demens är den sista av faserna i vilken personen senare avlider. I den här fasen har alla symtom förvärrats och personen kan ha svårt för att minnas ansikten och namn på partner eller barn. Personen kan heller inte orientera sig i en bekant miljö och kan få svårigheter att utföra rörelser vid exempelvis måltider. Personer som insjuknat i Alzheimers sjukdom avlider oftast i en följsjukdom, där de vanligaste är lunginflammation, lungemboli eller hjärtsvikt (a.a.)

Upplevelse

Alla människor är unika och så även deras upplevelser (Travelbee, 1971). Upplevelse är ett begrepp som innebär en tolkning av världen utifrån en persons subjektiva verklighet (Bruner, 1986). En upplevelse är alltid personlig och självreflekterande och innefattar inte bara det fysiska en person är med om utan även tankar, känslor och förväntningar (a.a.).

Människor är i sin tolkning av världen helt unika, trots att många av våra mest basala behov är likvärdiga (Travelbee, 1971). Hur vi tolkar världen och upplever den beror på tidigare erfarenheter, kultur samt vilka behov och resurser människan anser sig ha för stunden (a.a.). För att kunna förstå en annan människas upplevelse behövs vetskap om hur egna värderingar och erfarenheter påverkar den förståelsen (Bruner, 1986). I mötet mellan sjuksköterska och patient krävs det att sjuksköterskan har kunskap och förståelse för att alla människor är unika

och således även deras upplevelser (Travelbee, 1971). Sjuksköterskan kan genom sin omvårdnadsexpertis och vetskapen om att alla människor är unika fördjupa sin förståelse för patientens upplevelse och således öka möjligheterna för patienten att känna sig bekräftad och förstådd (a.a.).

Att leva med Alzheimers sjukdom

Forskning visar att personer med Alzheimers sjukdom kan uppleva svårigheter med att acceptera att de diagnostiserats med sjukdomen, även om de under en längre tid känt på sig att något är fel (MacRae, 2008; MacQuarrie, 2005). När personer med Alzheimers sjukdom initialt försöker acceptera det faktum att de diagnostiserats med Alzheimers sjukdom kan de uppleva känslor som frustration, ilska och ledsamhet (MacQuarrie, 2005). Senare i sjukdomsförloppet kan en del av personerna med Alzheimers sjukdom komma till acceptans och därmed insikt om att sjukdomen är en del av livet och inte går att undkomma (Rostad, Hellzen & Enmarker, 2013). Acceptansen kan i sin tur förse personer med Alzheimers sjukdom med en möjlighet att ta vara på varje dag (a.a.).

Glömska är ett av de mest framträdande symtom och kan ge personer med Alzheimers sjukdom svårigheter att minnas allt från dagliga rutiner till namn på familjemedlemmar (Clare, 2003; Parsons-Suhl, Johnson, McCann & Solberg, 2008; MacQuarrie, 2005). Alzheimers sjukdom kan även skapa en känsla hos personerna av att förlora sin frihet (MacQuarrie, 2005; Parsons-Suhl m.fl., 2008). Den begränsade friheten kan orsakas av en förlust av körkort eller av deras egna och anhörigas rädsla för att personer med Alzheimers sjukdom ska vandra vilse (a.a.). Begränsningar i form av påverkad språkförmåga kan tillsammans med en rädsla för offentliga misstag göra att personer med Alzheimers sjukdom istället väljer att isolera sig från sociala sammanhang (Clare, 2003; Parsons-Suhl m.fl., 2008).

Personcentrerad vård

Personcentrerad vård är en av sjuksköterskans sex kärnkompetenser (Svensk sjuksköterskeförening [SSF], 2016). Kärnkompetenserna är framtagna för att kunna möta framtida vårdens kvalitetskrav på sjuksköterskors kunskaper (Leksell & Lepp, 2013). Kompetens betyder att vara skicklig, kunnig och att räcka till (Nationalencyklopedin, u.å.). Tillsammans formar dessa sex kompetenser basen för sjuksköterskans profession (SSF, 2016). Personcentrerad vård handlar om att bredda synen på personen och att i vårdandet ta lika stor hänsyn till personens sociala, psykiska, existentiella och andliga behov som till de

fysiska behoven. Ohälsa och sjukdom kan skapa en klyfta mellan vad en person har förmåga att utföra och vad en person vill kunna utföra samt att det ofrivilligt kan öka beroendet av andra människors hjälp och stöd. Personcentrerad vård ska se till alla aspekter av en sjukdomsupplevelse, utan att mötet mellan person och vårdpersonal blir dömande (a.a.).

Ekman m.fl. (2011) har presenterat en modell för att arbeta med personcentrerad vård i praktiken. Den består av tre steg där det första steget går ut på att initiera ett partnerskap mellan personen som söker vård och vårdgivaren. Detta görs genom att uppmuntra personen till att berätta om sin sjukdom, symtom och hur det påverkar deras liv. Utifrån den berättelsen byggs partnerskapet vidare i en ömsesidig dialog om personens uppfattning av sin situation, vilket är steg två. Där tas medicinska tecken och undersökningar in i samtalet men med fokus på personens berättelse och upplevelse av sjukdomen. I samtalet delas samtlig information med personen och beslut om vård samt dess planering tas i partnerskap med personen och dennes familj. Det tredje steget består av dokumentation av personens upplevelser, preferenser och värden. Genom denna dokumentation stärks partnerskapet och ska ses som lika viktig som dokumentation av till exempel kliniska undersökningar (a.a.).

Sjuksköterskan ska i sin profession ansvara för att den omvårdnad som bedrivs görs i partnerskap med personen så att dennes integritet bevaras och värdighet främjas (SSF, 2017). För att kunna bedriva en personcentrerad vård behöver sjuksköterskan ha kunskap om samt vara införstådd med att vårdmötet utgår från personens berättelse, individuella behov, resurser, förväntningar och värderingar (a.a.).

Personcentrerad vård vid Alzheimers sjukdom

Vid Alzheimers sjukdom är det särskilt viktigt med personcentrerad vård, vilket innebär att personen och inte sjukdomen sätts i centrum för hur vården ska se ut (Socialstyrelsen, 2016). Sjuksköterskan ska genom att bedriva en personcentrerad vård bemöta personer med Alzheimers sjukdom som en människa med bibehållen självkänsla och rättigheter, trots tilltagande funktionssvikt. Sjuksköterskan ska sträva efter att upprätthålla en god relation med personen, verka för att personen förblir en aktiv samarbetspartner och tillsammans med personen värna om dennes självbestämmande och autonomi (a.a.). Eftersom personens behov och resurser konstant förändras under sjukdomens förlopp, ställer detta ytterligare krav på sjuksköterskan att lyssna in och förstå det som personer med Alzheimers sjukdom upplever

för att alltid kunna erbjuda en personcentrerad vård (Conceição Leite Funchal Camacho m.fl., 2013).

Syfte

Syftet med studien var att beskriva personers egna upplevelser av att leva med Alzheimers sjukdom.

Metod

Design

Denna litteraturstudie har genomförts utifrån en kvalitativ design, där patografier utgjort underlag för studiens resultat. En kvalitativ design lämpar sig när forskaren vill förstå sig på ett fenomen och hur det tolkas, upplevs samt erfars av människor (Henricson & Billhult, 2012). En patografi är en självbiografi eller biografi skriven i jag-form, av den sjuka personen själv eller av en nära anhörig till denna person (Hawkins, 1999). Bernhardsson (2010) beskriver att patografier kan användas för att skapa en djupare förståelse för en persons upplevelse av sitt liv, sin sjukdom och sin autonomi. Då syftet med den här studien var att beskriva personers upplevelser av att leva med Alzheimers sjukdom lämpade sig patografier väl.

Urval och Datainsamling

Patografierna söktes fram i Libris. Libris är en katalog över 200 högskole-, universitets- och specialbiblioteks litteraturtillgångar i Sverige (Karlsson, 2012). Den anses vara den största litteraturkatalogen i landet och sköts av Kungliga Biblioteket (a.a.).

Inklusionskriterier

Patografierna skulle beskriva den egna upplevelsen av att leva med Alzheimers sjukdom och vara böcker skrivna på svenska eller engelska som originalspråk för att göra det möjligt att läsa och analysera texten. Grunden i kvalitativa studier är en ömsesidig förståelse för den berättade historia som studien bygger på vilket endast kan uppnås om forskare och deltagare använder samma språk (Olsson & Sörensen, 2011). Patografierna skulle vara utgivna mellan åren 2002-2017 för att få så relevant och uppdaterad information som möjligt.

Exklusionskriterier

Patografier skrivna ur anhörigas perspektiv exkluderades från studien. I de fall där vald patografi innehöll kapitel som anhöriga skrivit exkluderades dessa kapitel från studien. Det fanns ofta med förord eller avslutningar skrivna av anhöriga eller vänner som ville förmedla sin upplevelse, även dessa exkluderades.

Sökning

De sökord som använts är Alzheimer*, demens, patografi, biografi och anhörig*. Trunkering, det vill säga användandet av tecknet *, används för att få med alla ord som har samma rot (Karlsson, 2012). Ordet biografi har används tillsammans med ordet patografi då många böcker skrivna enligt definitionen av patografi inte har patografi inlagt som ämnesord i Libris, vilket upptäcktes i initiala sökningar. Booleska operatorer användes i form av termerna NOT och OR. Booleska operatorer kan användas för att lägga ihop flera ord i samma sökning för att specificera sökningen ytterligare (Karlsson, 2012). Ordet anhörig* användes ihop med NOT för att utesluta patografier skrivna utifrån anhörigas perspektiv. OR användes för att kombinera sökorden samt till att söka på samtliga årtal mellan år 2002 och 2017. Den slutgiltiga sökningen resulterade i 14 träffar (bilaga 1). För att genomföra ytterligare urval söktes fakta fram om samtliga 14 träffar i Libris samt med hjälp av bokåterförsäljarna Adlibris och Bokus hemsidor, som ofta har en utförligare beskrivning av patografiers innehåll. Efter jämförandet mot inklusions- och exklusionskriterierna kvarstod 5 patografier. Efter ytterligare läsning om dessa 5 patografier valdes 3 stycken ut att ingå i studien. De 2 patografier som exkluderades var *Dancing with dementia* och *Who will I be when I die*, båda skrivna av Christine Bryden. Anledningen till att dessa två exkluderades ur studien var att författaren till patografierna har en ovanlig form av Alzheimers sjukdom och att författaren diagnostiserades så tidigt som 1995. De 3 patografier som ingick i studien var:

Jag och min alzheimer skriven av Yvonne Kingbrandt (2013)

Yvonne Kingbrandt var 55 år när hon diagnostiserades med Alzheimers sjukdom och var då fortfarande yrkesverksam. Yvonne har vuxna barn och bor tillsammans med sin make i Gävle. I sin bok beskriver Yvonne vardagen med Alzheimers sjukdom och hur den påverkar hennes mående. Yvonne reser runt i Sverige och föreläser om Alzheimers sjukdom samtidigt som hon dagligen bloggar om sitt liv.

I slutet av minnet finns ett annat sätt att leva: Agneta Ingberg om sitt liv med Alzheimers sjukdom skriven av Birgitta Andersson (2005)

Agneta Ingberg arbetar som präst och lever tillsammans med sin man Ulf när sjukdomen upptäcks. Agneta är då 58 år och tvingas sluta sitt arbete på grund av sviktande funktioner. Boken är skriven av Agnetas nära vän Birgitta Andersson och är författad utifrån den ljuddagbok Agneta har spelat in. Ljudinspelningarna beskriver Agnetas tankar och känslor inför sjukdomen och sin framtid.

Alzheimer's from the inside out skriven av Richard Taylor (2007).

Richard Taylor arbetar som lärare inom psykologi när han får diagnosen Alzheimers sjukdom. Richard är aktiv som föreläsare under tiden boken författas och reser runt i USA för att föreläsa om Alzheimers sjukdom. Richard beskriver i sin bok hur livet förändras i takt med att sjukdomen fortskrider och hur arbetet med att få vardagen att gå ihop ser ut.

Analys

Studiens syfte att beskriva personers egna upplevelser av att leva med Alzheimers sjukdom besvarades med en induktiv ansats. Detta för att författarna av studien förutsättningslöst ville leta efter upplevelser av Alzheimers sjukdom i texterna. Induktiv ansats är en förutsättningslös analys av innehållet i en text, när arbetet inte utgår från någon mall eller hypotes, vilket är fallet vid deduktiv ansats (Graneheim & Lundman, 2004). Resultatet togs fram med Graneheim och Lundmans (2004) pedagogiska modell för textanalys. Detta innebär att samtliga data läses igenom för att skapa en helhetssyn över innehållet. Därefter plockas meningsenheter ut som svarar på syftet. Meningsenheter är ord, meningar eller stycken som hör ihop genom sitt innehåll eller sammanhang. Meningsenheterna kondenseras, kodas och kategoriseras utan att innebörden går förlorad. Kondensering innebär att texten kortas ned för att göras mer lätthanterlig. Kodning är att sätta en etikett på meningsenheten utifrån dess innebörd. Koderna blir även ett redskap för att kunna reflektera över meningsenheterna på ett annat sätt. Kategorisering innebär att flera koder med liknande innebörd samlas och bildar en kategori. (a.a.).

Författarna av studien har läst igenom samtliga patografier var för sig. Meningsenheter togs ut enskilt för att sedan jämföras och gemensamt bestämma vilka som skulle ingå i studien. Samma förfarande tillämpades genom samtliga tre patografier. Översättning och

kondensering genomfördes enskilt, för att sedan genomföra kodning och kategorisering tillsammans.

Innehållet i patografierna har analyserats manifest men med latent inslag. Manifest analys innebär att den data som tas fram ur texten är direkt synlig medan en latent analys ger forskaren möjlighet att tolka texten djupare (Danielson, 2012). Graneheim och Lundman (2004) menar att kondensering och kodning går att göra manifest, men att latent inslag förekommer vid kategorisering, se bilaga 2.

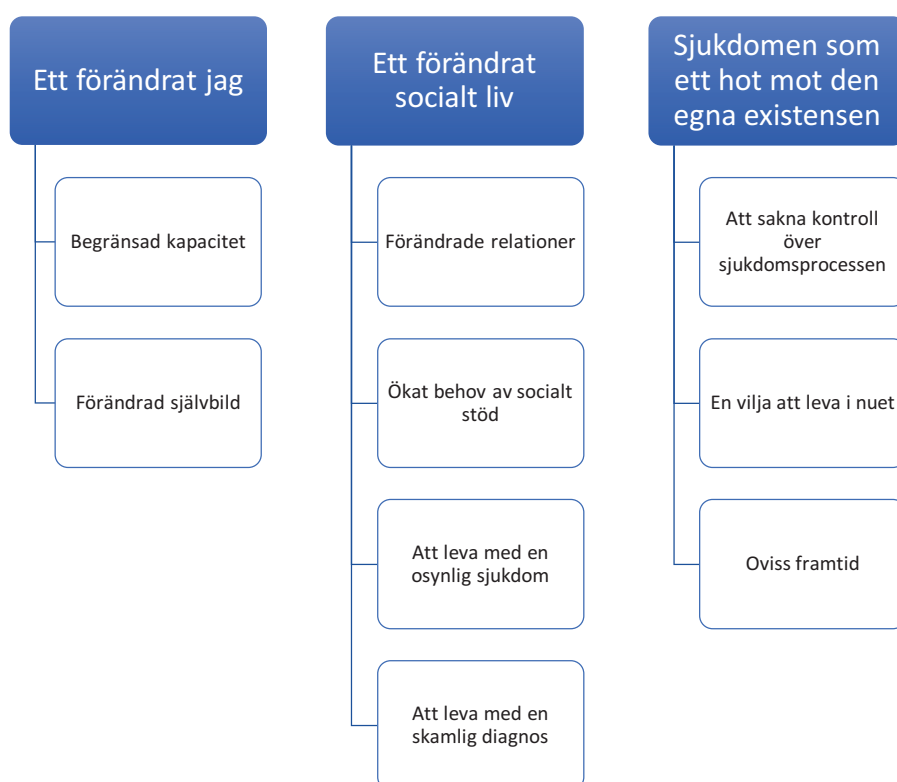
Etiskt övervägande

Patografier som beskriver personers egen upplevelse av att leva med Alzheimers sjukdom har använts som data i den här studien. Då personerna bakom patografierna har valt att publicera dessa offentligt med sina egna namn, anses en manifest analys av texten vara godtagbart och förenligt med god forskningsetik. Genom att manifest analysera patografierna används endast data till studien som personerna bakom patografierna själva valt att offentliggöra.

Om forskning ska kunna försvaras och anses vara etisk behöver forskningsfrågan vara av värde och skapa nytta för individ, samhälle eller profession (Kjellström, 2012). Personerna bakom patografierna uttrycker att de önskar sprida kunskap om Alzheimers sjukdom genom sina patografier till andra som drabbats av Alzheimer sjukdom, anhöriga till dessa eller till vårdpersonal. Denna studie kan således bidra med att sprida den kunskap som personerna bakom patografierna önskar, och därför anses nyttan av studien väga upp risken för obehag eller skada. Enligt principen att inte skada ska forskning bedrivas på ett sådant sätt att deltagande personers värderingar och integritet behandlas med respekt (Helsingforsdeklarationen, 2013). Författarna till studien har hanterat insamlad data med stor respekt och ödmjukhet inför personernas upplevelser av Alzheimers sjukdom. Detta har känts särskilt angeläget då det är personernas berättelser som utgjort data i studien och inte personerna med Alzheimers sjukdom som deltagit och därför ej haft möjlighet att avbryta sin medverkan enligt samtyckeskravet.

Resultat

Studiens resultat visar att personer med Alzheimers sjukdom kan uppleva att den egna personen förändras, att sjukdomen påverkar det sociala livet samt att sjukdomen utgör ett hot mot den egna existensen. Alzheimers sjukdom kan begränsa personernas kognitiva och fysiska förmåga samt förändra deras sätt att se på sig själva. Det sociala livet kan förändras då Alzheimers sjukdom kan skapa ett beroende av socialt stöd samt leda till en förändrad relation till familj, vänner och utomstående. Det sociala livet kan även påverkas genom en upplevelse av att Alzheimers sjukdom inte syns på utsidan, gör dem osynliga för andra människor samt att det finns en stigmatisering i samhället där Alzheimers sjukdom ses som en skamlig diagnos. Personer med Alzheimers sjukdom kan även uppleva att deras existens hotas då de saknar kontroll över sjukdomsprocessen och inte vet hur framtiden kommer att se ut, vilket kan skapa en vilja av att inte planera för morgondagen utan att ta till vara på varje dag och att leva i nuet.



Figur 1. Kategorier med tillhörande underkategorier.

Ett förändrat jag

Att leva med Alzheimers sjukdom kan skapa en upplevelse av att den egna personen blir förändrad. Kapaciteten att utföra saker på samma sätt som tidigare blir begränsad och saker

som tidigare gjorts på rutin eller varit självklara kan te sig helt omöjliga. Alzheimers sjukdom kan orsaka en känsla av att självbilden förändras i takt med sjukdomen. Personer med Alzheimers sjukdom kan även uppleva svårigheter med att leva upp till kraven att vara samma person som innan sjukdomen, få svårt att dölja känslor eller tvingas avsluta sin karriär.

Begränsad kapacitet

Analysen visade att Alzheimers sjukdom kan skapa begränsningar i vardagen i form av glömska, förvirring, bristande ork och ett sviktande språk. Vardagen blir påverkad i hög utsträckning då personer med Alzheimers sjukdom upplever problem med det som förut var enkelt (Andersson, 2005; Kingbrandt, 2013; Taylor, 2007). Att läsa av tiden på en klocka, låsa upp en garageport, laga mat eller hitta till nya platser kan te sig omöjligt (Kingbrandt, 2013; Taylor 2007). För personer med Alzheimers sjukdom är det mer eller mindre omöjligt att fortsätta arbeta när den egna kapaciteten minskat till den nivå då vardagens normala rutiner blir svåra att klara av (Andersson, 2005; Kingbrandt, 2013; Taylor, 2007).

Språkförmågan påverkas av Alzheimers sjukdom vilket gör att personerna kan uppleva problem med att hitta rätt ord vid rätt tidpunkt eller beskriva vad som söks när saker har förlagts (Andersson, 2005; Taylor, 2007). Att inte finna rätt ord upplevs som handikappande och kan generera sorgsna tankar om förlust av funktion (Kingbrandt, 2013). Personer med Alzheimers sjukdom kan uppleva det enklare att kommunicera via textmeddelanden än telefonsamtal, då textmeddelanden ger mer tid till att förstå meddelandet samt en längre tid att formulera ett svar. (Andersson, 2005; Kingbrandt 2013). Att förlora sitt språk vid Alzheimers sjukdom upplevs sorgligt samtidigt som talsvårigheterna gör personer med Alzheimers sjukdom tillbakadragna och tysta (Andersson, 2005; Kingbrandt, 2013; Taylor, 2007).

Med Alzheimer förlorar man språket, och det känns svårt, eftersom orden alltid har varit viktiga för mig (Andersson, 2005, s. 87).

Alzheimers sjukdom försvårar vardagen på flera plan. Att inte minnas det som tidigare var självklart kan upplevas sorgligt och deprimerande (Andersson, 2005; Kingbrandt, 2013; Taylor, 2007). Svårast är det med minnena som är närmast nutid, men även invanda rutiner, som att komma ihåg tandborstningen på morgonen, kan te sig svårt. Detta upplevs stressande

då personerna tvingar sig själva till att dubbelkolla sina handlingar (Kingbrandt, 2013; Taylor, 2007). För att minska den stressen skapar personerna minneslistor över saker att komma ihåg under dagen, veckan eller månaden. Listorna verkar lindrande på stressen men då minnet sviktar glöms listorna bort eller så kan personerna inte minnas innebörden av orden på listorna (Andersson, 2005; Kingbrandt, 2013; Taylor, 2007).

Personer med Alzheimers sjukdom upplever att deras tankar blir långsammare och det är svårt att ha mer än en sak i huvudet samtidigt. Tankarna kan upplevas som spretande, röriga och sakna struktur (Andersson, 2005; Kingbrandt, 2013). Det är svårare för personer med Alzheimers sjukdom att befinna sig i nya sammanhang och nya miljöer, då de själva upplever att sjukdomens förändringar blir tydligare. Det finns en rädsla för att gå vilse och inte hitta tillbaka som verkar hämmande på viljan att ta sig utanför hemmet (Andersson, 2005; Taylor, 2013).

Occasionally, I get lost. I go to places I didn't intend to go. I have moments, especially in strange places, when my confusion shifts into bewilderment and I am for the briefest of moments not sure what is going on around me (Taylor, 2007, s. 82).

Energin som tidigare fanns naturligt för att utföra vardagliga sysslor minskar med Alzheimers sjukdom och den bristande orken upplevs svår att acceptera. En känsla av sorg kan drabba personer med Alzheimers sjukdom när orken påverkar deras liv så pass att fritidssysslor och hobbys inte orkas med. För att klara av dagen krävs planering och hushållning med den nuvarande kraften som personerna har. Den nedsatta orken skapar känslor som ilska och sorg hos personerna (Andersson, 2005; Kingbrandt, 2013; Taylor, 2007).

Förändrad självbild

Att leva med Alzheimers sjukdom innebär att inte kunna vara samma person som innan sjukdomens debut. De bristande funktionerna kan ge ett minskat självförtroende och en försämrad självkänsla, vilket påverkar den egna självbilden (Andersson, 2005; Kingbrandt, 2013; Taylor, 2007). Förlusten av den egna personen upplevs som att förlora sitt fotfäste och skapar en känsla av hjälplöshet. Personer med Alzheimers sjukdom drivs av en inre vilja att leva upp till samma krav på den egna personen som innan sjukdomen bröt ut. Insikten hos

personer med Alzheimers sjukdom om att de tidigare kraven är ouppnåeliga är en av de svåraste sjukdomsförändringarna att acceptera (Andersson, 2005; Taylor, 2007). Förändringarna som Alzheimers sjukdom för med sig hos personerna kan orsaka en rädsla inför att inte känna igen den egna personen och att förvandlas till en främling i den egna kroppen. Upplevelsen av förändringarna förstärks ytterligare de gånger som sjukdomen ger personer med Alzheimers sjukdom en möjlighet att känna sig friska och starka. Eftersom personer med Alzheimers sjukdom kan uppleva att det är skönt att få vara frisk och stark är det en skrämmande upplevelse att tvingas lämna den känslan och återigen känna sig sjuk och svag (Andersson, 2005; Kingbrandt, 2013; Taylor, 2007).

This personal change phenomenon is, in humble opinion, the most powerful and devastating symptom of dementia I have thus far experienced (Taylor, 2007, s. 134).

Att behöva sluta arbeta i förtid kan väcka starka känslor hos personer med Alzheimers sjukdom. Insikten om att inte längre kunna vara den yrkesverksamma person som tidigare drivits framåt av en passion för sitt arbete är en stor sorg. Upplevelsen av att tvingas till en tidigare pension kan skapa en känsla av att överge en stor del av den person de tidigare varit (Andersson, 2005; Taylor, 2007). Samtidigt kan personer med Alzheimers sjukdom uppleva en tacksamhet över att själva få välja att avsluta sitt yrkesliv för att kunna lämna arbetet med bibehållen värdighet (Andersson, 2005).

Personer med Alzheimers sjukdom kan uppleva en emotionell förändring i form av plötsliga humörsvängningar och starkare känslouttryck (Andersson, 2005; Kingbrandt, 2013; Taylor, 2007). Det orsakar en upplevelse av att inte kunna dölja sina känslor och att därmed blotta sitt känsloliv ofrivilligt. En upplevelse av att vara de egna känslorna underkastad kan uppkomma vilket medför en känsla av att inte kunna kontrollera delar av den egna personen. Dessa känslor kan väcka frågor hos personerna huruvida de fortfarande är samma person som innan Alzheimers sjukdom debuterade (Kingbrandt, 2013; Taylor, 2007).

Ett förändrat socialt liv

Personer med Alzheimers sjukdom kan uppleva att deras roll i vardagen förändras från att ha varit självständiga till att hamna i en beroendeställning. Samtidigt ökar betydelsen av det sociala nätverket i form av vänner och professionella vårdkontakter. För personer med Alzheimers sjukdom finns det en risk att bli ignorerad om omgivningen känner till sjukdomen och de kan uppleva sjukdomen som en diagnos att skämmas för.

Förändrade relationer

Personer med Alzheimers sjukdom upplever att deras relationer med familj och vänner förändras under sjukdomens förlopp (Andersson, 2005; Kingbrandt, 2013; Taylor, 2007). Inom familjen förändrades personernas egna roller från att ha varit jämställda sina anhöriga till att hamna i en beroendeställning. Personer med Alzheimers sjukdom kan uppleva ett utanförskap inom familjen där deras hjälp eller åsikter inte längre värderas lika högt. Att inte betraktas som en fullvärdig mor- eller farförälder kan skapa en känsla av svek gentemot de anhöriga och en sorg över förlusten att vara en förebild (Andersson, 2005; Taylor, 2007). De förändrade rollerna inom familjen kan väcka en oro hos personerna med Alzheimers sjukdom över att de anhörigas kärlek ersätts av en påtvingad acceptans inför personernas ”nya” jag. Personerna med Alzheimers sjukdom bär även på en oro över att vara en källa till stress hos sina anhöriga (Taylor, 2007).

People are no longer dependent on me to do something for them, I am dependent on them (Taylor, 2007, s. 127).

Efter förmedlandet av sjukdomen minskade bekantskapskretsen vilket föranledde en känsla av ensamhet och övergivenhet. En del av de vänner som inte tog avstånd utvecklade istället en starkare relation och en mer frekvent kontakt upprätthölls (Andersson, 2005). Alzheimers sjukdom för inte bara med sig nackdelar i relationerna utan förser även personerna med möjligheter att tillbringa mer tid tillsammans, vilket kan leda till en ökad intimitet (Andersson, 2005; Taylor, 2007).

Ökat behov av socialt stöd

Efter insjuknandet i Alzheimers sjukdom kan det upplevas extra viktigt med socialt stöd från omgivningen och vården. Det sociala nätverket kan stödja personer med Alzheimers sjukdom

i att bibehålla ett aktivt socialt liv (Andersson, 2005; Kingbrandt, 2013; Taylor, 2007). Det kan upplevas ångestlindrande att umgås med vänner och bekanta som fortfarande ser det friska hos personerna med Alzheimers sjukdom och att slippa bli betraktad som sjuk och hjälpberoende (Andersson, 2005). Att få prata om sin sjukdom och tillvaro kan upplevas svårt, men kan vara nödvändigt för hanteringen av sin situation och möjligheten att uppnå välmående (Andersson, 2005; Taylor, 2007). Professionellt samtalsstöd med en person som har erfarenhet av Alzheimers sjukdom är välbehövligt då de samtalen är mer rakt på sak och obekväma frågor inte tillåts bli ömsesidigt laddade med känslor (Kingbrandt, 2013; Taylor, 2007).

Möta människor i liknande situationer kan verka som ett stöd för personer med Alzheimers sjukdom. Att dela tankar och erfarenheter med andra människor som lever med Alzheimers sjukdom ger en känsla av att bli förstådd, en känsla som människor utan sjukdomen inte fullt ut kan erbjuda (Kingbrandt, 2013). Det finns en önskan hos personer med Alzheimers sjukdom att deras anhöriga i högre utsträckning ska anstränga sig för att förstå upplevelsen av att leva med sjukdomen och hur de på ett bättre sätt kan erbjuda sitt stöd (Taylor, 2007).

Det nära sociala nätverket av vänner som inte viker undan är oerhört viktigt. Mycket mer än man kan föreställa sig innan man blir sjuk (Andersson, 2005, s. 60).

Att leva med en osynlig sjukdom

Alzheimers sjukdom upplevs vara en osynlig sjukdom då den inte går att se på utsidan samtidigt som omgivningens vetskap om diagnosen ger personerna en känsla av osynlighet. Då sjukdomen inte syns på utsidan kan personer med Alzheimers sjukdom mötas av tvivel till att de verkligen är sjuka. Personer med Alzheimers sjukdom upplever att det finns en press och förväntan att vara samma person som innan sjukdomens debut. Pressen bidrar till en ökad inre stress och en rädsla hos personerna att uppfattas som tokiga eller galna om de skulle bete sig onaturligt eller göra misstag. Personerna med Alzheimers sjukdom upplevde en minskad trovärdighet inför det faktum att de var sjuka eftersom omgivningen ansåg att de så friska ut (Andersson, 2005; Kingbrandt, 2013; Taylor, 2007).

Ingen tror att en person med alzheimer ser "normal" ut. Ibland önskade

jag att jag hade en mer synlig sjukdom för att bli bättre respekterad och hjälpt, men så är det inte (Kingbrandt, 2013, s. 120).

Alzheimers sjukdom kan skapa en känsla av att vara osynlig i miljöer med andra människor. Vid förmedlandet av sjukdomen kan de mötas av ignorans eller att fokus genast faller på en annan person i sällskapet. Inom familjen kan situationer uppstå där familjemedlemmar talar över huvudet på personen med Alzheimers sjukdom. Dessa situationer orsakar känslor som osynlighet, ledsamhet och ilska (Andersson, 2005; Kingbrandt, 2013; Taylor, 2007).

Personer med Alzheimers sjukdom upplever att de blir osynliga i samhället, då de har *de anhörigas sjukdom*. Rättigheten att själv få vara sjuk kan kännas begränsad och en ilska över att inte bli sedd kan infinna sig (Andersson, 2005). Inom vården kan personer med Alzheimers sjukdom känna att personalen tar över samtalen och inte låter personerna vara aktivt deltagande. Istället kan de anhöriga hamna i fokus och personerna med Alzheimers sjukdom känner sig exkluderade och osynliga (Kingbrandt, 2013, Taylor, 2007).

Jag är så trött på att ha de anhörigas sjukdom (Andersson, 2005, s. 81).

Att leva med en skamlig diagnos

Personer med Alzheimers sjukdom upplever att det finns en stigmatisering i samhället kring sjukdomen samt att de lever med en skamlig diagnos (Andersson, 2005; Kingbrandt, 2013; Taylor, 2007). De kan känna en skam över att ha insjuknat samtidigt som de kan uppleva att samhället ser på Alzheimers sjukdom som en sjukdom där hela förståndet försvinner i samband med diagnostillfället (Andersson, 2005; Taylor, 2007). Alla personer med sjukdomen accepterar inte skammen som finns i samhället utan ifrågasätter den synen på sjukdomen (Kingbrandt, 2013). Den egna känslan av skam hos personerna med Alzheimers sjukdom kan orsakas av egna fördomar kring sjukdomen eller en känsla av att svika familj och vänner. Mest påtaglig är skammen för personer med Alzheimers sjukdom när de berättar för andra om sin diagnos, eftersom sjukdomen kan anses betyda att personen förlorat förståndet. Det kan upplevas värre än att ta emot diagnosbeskedet (Andersson, 2005).

Jag är inte säker på att skammen skulle varit mindre om det varit en annan sjukdom. Jo, kanske, det är ofta "koko-stämpel" på oss dementa, vi

har en sorts "se-ner-på-sjukdom (Andersson, 2005, s. 74).

Sjukdomen som ett hot mot den egna existensen

Personer med Alzheimers sjukdom kan uppleva att de saknar kontroll över sin framtid och sjukdomsprocessen. En rädsla över att Alzheimers sjukdom gör framtiden ovärdig kan frambringa en önskan om att veta när och var personlighetsförändringarna kommer att ske. Samtidigt som framtiden upplevs som mörkare än tidigare kan personer med Alzheimers sjukdom uppleva en starkare vilja att leva i nuet och ta vara på varje dag.

Att sakna kontroll över sjukdomsprocessen

Personer med Alzheimers sjukdom upplever sjukdomsprocessen som skrämmande då den orsakar permanenta skador på hjärnan och personerna hela tiden försämras. De upplever att Alzheimers sjukdom har förändrat hela deras liv i grunden och att de är inkapabla att påverka dess process (Andersson, 2005; Kingbrandt, 2013; Taylor, 2007). Att få diagnosen tidigt i sjukdomsförloppet behöver inte vara en fördel, då vetenskapen om hur Alzheimers sjukdom utvecklar sig samt att den inte går att bota orsakar ångest (Taylor, 2007).

En avundsjuka på personer med andra sjukdomar utan kognitiv påverkan kan upplevas av personer med Alzheimers sjukdom. Det finns även en ilska och rädsla över att inte själv kunna påverka att det är hjärnan som drabbats (Andersson, 2005). Personer med Alzheimers sjukdom kan önska att få ta en paus i sjukdomsprocessen och inte behöva upptäcka nya försämringar (Andersson, 2005; Taylor, 2007). Att komma till insikt om sjukdomens fortskridning och känna sig tvingad att delta i sjukdomsprocessen kan upplevas förödande (a.a.)

I firmly believe: individuals have a cold, have cancer, have the measles.

Alzheimer's has the individual (Taylor, 2007, s. 16).

En vilja att leva i nuet

Att drabbas av Alzheimers sjukdom kan betyda att personer med sjukdomen får en förändrad syn på livet tillsammans med en ökad vilja att ta vara på varje dag (Andersson, 2005; Kingbrandt, 2013; Taylor, 2007). Trots att sjukdomen verkar som ett hot mot personernas

existens, finns det en tacksamhet över att kunna göra saker som förgyller dagen och en vilja att hinna med så mycket som möjligt medan kroppen fungerar (Andersson, 2005; Kingbrandt, 2013). Värderingar förändras i takt med sjukdomen och personer med Alzheimers sjukdom kan uppleva att deras preferenser ändras till att ha det bra i stunden snarare än att planera för morgondagen. Viljan att ta till vara på varje dag kan även göra att personer med Alzheimers sjukdom inte bryr sig om vilken veckodag eller månad det är, eftersom de inte längre upplever det relevant för deras liv (Andersson, 2005; Taylor, 2007).

Oviss framtid

Personer med Alzheimers sjukdom upplever framtiden som oviss vilket väcker många frågor. Framtiden upplevs skrämmande då sjukdomen medför stora personlighetsförändringar. Det finns en medvetenhet hos personer med Alzheimers sjukdom om att sjukdomsförloppet kan göra personerna elaka, paranoida eller våldsamma, även mot de närmast anhöriga. En önskan finns hos personerna med Alzheimers sjukdom om att veta när och hur personlighetsförändringarna kommer att ske, trots medvetenheten om att inte kunna kontrollera dessa (Andersson, 2005; Kingbrandt, 2013; Taylor, 2007).

Skulle vilja veta mer om framtiden faktiskt. Om jag nu klarat av detta i fyra år, kan försämringen komma plupp på en gång eller fortsätter det gradvis? Vilka delar av mig är värst drabbade, vad kanske kan bibehållas längre? Jag har så många frågor just nu, men ingen att fråga
(Kingbrandt, 2013, s. 39).

Tidigt i sjukdomen är förändringarna hos personer med Alzheimers sjukdom inte fullt lika tydliga som i senare stadier av sjukdomen, vilket kan inge en falsk förhoppning om att diagnosen är fel. Förhoppningen försvinner ju längre tid personen lever med sjukdomen och inför framtiden är hoppet att bli räddad från sjukdomen helt utplånat. Det bidrar till en tung känsla av att en ljuv ålderdom och ett gott åldrande byts ut mot en mörk och oviss framtid. Det finns även en rädsla och tveksamhet inför att inte kunna infria framtida löften vilket ökar den tunga känslan ytterligare (Andersson, 2005; Taylor, 2007).

Att den sista tiden i livet ska bli ovärdig är en rädsla som personer med Alzheimers sjukdom tvingas tampas med. Att inte kunna delta eller påverka sin egen vardag, utan att istället behöva förlita sig på att andra utför basal och intim omvårdnad kan framkalla ångest

(Andersson, 2005; Kingbrandt, 2013; Taylor, 2007). Rädslan inför den ovärdigheten kan skrämman personer med Alzheimers sjukdom till att vilja fortsätta med bromsmediciner, även då de inte har någon bevisad effekt, eller kan i vissa fall väcka tankar om att på eget bevåg avsluta livet i förtid (Andersson, 2005; Taylor, 2007).

Att släppa allt och att inte längre vara jag, att lämna allt ifrån sig, väcker starka känslor som påminner om tankar på döden (Andersson, 2005, s. 90).

Att inse att döden kommer närmre i takt med att Alzheimers sjukdom fortskrider kan vara svårt att ta in för personer med Alzheimers sjukdom. Det går att samtala om men inte fullt ut förstå att livet tar slut (Andersson, 2005). Alzheimers sjukdom kan ge personerna en känsla av att tvingas dö två gånger, en gång som person och en gång som människa. Att inte kunna delta i sitt eget slut och att inte få en chans att säga adjö upplever personer med Alzheimers sjukdom som en stor sorg (Andersson, 2005; Taylor, 2007).

I am starting to fear the coming of the end of me. Not the death of me, but the end of me as I know myself and as others have known me (Taylor, 2007, s. 69).

Diskussion

Metoddiskussion

För studien tillämpades en kvalitativ ansats vilket avgjordes av studiens syfte, då en djupare förståelse och beskrivning av upplevelsen av att leva med Alzheimers sjukdom eftersöktes. Kvantitativ ansats valdes bort då den inte är lämplig för att beskriva ett fenomen eller en upplevelse (Olsson & Sörensen, 2011).

För att besvara studiens syfte valdes patografier ut som lämplig data för studien. En intervjustudie utförd på personer med olika sjukdomstillstånd anses inte lämplig att genomföra på kandidatnivå, då all forskning som avser människor endast får utföras om forskaren besitter tillräcklig vetenskaplig kompetens (SFS 2003:460).

En intervjustudie och en litteraturstudie på patografier kan uppvisa olika resultat, då patografier inte medför en möjlighet att ställa följdfrågor för att kunna fördjupa förståelsen för vad som beskrivs (Olsson & Sörensen, 2011). Studien kunde ha baserats på vetenskapliga artiklar, men då författarna till studien önskade ta del av hela livssituationen hos personer med Alzheimers sjukdom kändes det inte aktuellt. En patografi beskriver ofta författarens inre känslor och läsaren kan därför ta del av en djupare beskrivning av upplevelser än vid användning av vetenskapliga artiklar (Segesten, 2017).

Ett av inklusionskriterierna för studien var att patografierna skulle vara skrivna på svenska eller engelska som originalspråk. Willman (2016) menar att hänsyn måste tas till vilka språk samtliga forskare i gruppen behärskar och att språk som inte behäskas av samtliga forskare inte ska förekomma i studien. Svenska och engelska ansågs vara de språk som behärskades väl och valet att inte använda tidigare översatta patografier berodde på att ytterligare tolkning i största möjliga mån ville undvikas. De initiala sökningarna i Libris visade att det fanns ett begränsat antal patografier skrivna på svenska och engelska som matchade inklusions- och exklusionskriterierna. Två av patografierna var skrivna på svenska som originalspråk och den tredje patografien var skriven på engelska som originalspråk. Författarna till studien upplevde arbetet med två språk väl fungerande. I resultatet har samtliga citat återgetts på originalspråk av respekt för personerna bakom patografierna.

Genom att inkludera patografier där en man och två kvinnor beskriver sin upplevelse av att leva med Alzheimers sjukdom kan det tänkas ge en bredd på studien då bägge könen är representerade. Det går dock inte att säga att resultatet hade blivit annorlunda om bara personer av ett kön varit representerade. Samtliga tre patografier beskriver upplevelsen av att leva med Alzheimers sjukdom och att kunna bo kvar hemma med sin partner. Ingen av personerna lever ensam eller på ett särskilt boende. Om en av personerna i patografierna hade levt ensam eller på ett särskilt boende hade resultatet kunnat påverkas.

Graneheim och Lundmans (2004) pedagogiska modell för textanalys valdes ut som lämplig metod då modellen är beskriven på ett pedagogiskt sätt och författarna till studien inte har någon tidigare erfarenhet av textanalys. Inför textanalysen valdes ett manifest förhållningssätt till texten, då en latent analys inte anses vara etiskt korrekt utan författarna till patografiernas tillstånd. I Graneheim och Lundmans (2004) pedagogiska modell för textanalys förekommer en viss del av latent inslag under kategoriseringen. Det har författarna till föreliggande

studie tillämpat för att få fram kategorier till resultatet. Att läsa igenom patografierna enskilt och ta ut meningsenheter var för sig, kan ses som en styrka hos studien. Författarna till studien kunde därmed bilda sig en egen uppfattning av inkluderade data, innan utvalda meningsenheterna jämfördes med varandra. Genom att två eller fler personer utför analysen minskar risken för att en ensam persons förförståelse färgar analysen och i ett senare skede även resultatet (Kristensson, 2014). Därefter gjordes översättning och kondensering var för sig men vid tveksamhet lades meningsenheten åt sidan för att senare översättas och kondenseras tillsammans. Efter att kondenseringen var klar kodades alla meningsenheter tillsammans, dels för att vara överens om meningsenheternas innebörd men även för att kontrollera varandras översättningar och kondenseringar. När samtliga meningsenheter hade fått en kod delades dessa in i underkategorier och senare i kategorier. En del svårigheter uppstod med att forma underkategorier då det manifesta förhållningssättet till studien upplevdes svårt att frångå. Människors upplevelser kan även vara svåra att dela in i avgränsade kategorier eftersom de ofta är komplext sammanflätade (Graneheim & Lundman, 2004). Kategoriseringen gjordes om tre gånger innan alla meningsenheter hamnade i en så avgränsad och tydlig kategori som möjligt. Under arbetet med att skapa kategorier ökade handledarens delaktighet något, då bristande erfarenhet hos författarna till studien gjorde arbetet med kategorierna problematiskt.

Olsson och Sörensen (2011) beskriver vikten av att lyfta tidigare erfarenheter eller föreställningar inom området, kallat förförståelse, vilket är ett krav för att uppvisa studiens kvalitet. Forskarens förförståelse får inte påverka objektiviteten vid tolkning av resultatet (a.a.). Författarna till studien anser inte att deras egna tidigare erfarenheter har påverkat studien. Ingen har tidigare erfarenhet av Alzheimers sjukdom i familjen eller i den nära omgivningen. Den erfarenheten som finns är från tidigare praktikplatser och antas inte kunnat påverka analysen i större utsträckning.

Resultatdiskussion

Resultatet i studien visade på tre kategorier som alla tyder på att Alzheimers sjukdom medför förändringar i personernas liv. Till studien valdes personcentrerad vård ut som teoretisk referensram och koppling till sjuksköterskans profession, då detta anses vara särskilt viktigt i mötet med personer som har en demenssjukdom (Socialstyrelsen, 2017). Studien visar att personer med Alzheimers sjukdom kan uppleva en förändring av den egna personen, vilket

styrks i Harman och Clares (2006) studie om sjukdomsupplevelse vid demens. Därför är det lämpligt att sjuksköterskan fokuserar på att använda sig av personcentrerad omvårdnad som en identitetsbefrämjande metod för personer med Alzheimers sjukdom och därmed stärka upplevelsen av att vara en egen fullvärdig person trots sjukdom (Sabat, 2002). Genom att stärka de funktioner som personen fortfarande besitter och inte fokusera på förlusten av funktioner kan sjuksköterskan bidra till att personer med Alzheimers sjukdom kan känna en ökad värdighet samtidigt som vårdrelationen stärks (a.a.).

Resultatet visade att Alzheimers sjukdom kan förändra det sociala livet hos personer med sjukdomen på flera plan. De nära relationerna påverkas och personer med sjukdomen hamnar i en allt tydligare beroendeställning. Detta kan vara kopplat till den egna begränsade kapaciteten men även till de anhörigas minskade tilltro på personernas självständighet. MacQuarrie (2005) beskriver i sin studie att personer med Alzheimers sjukdom upplever ett starkt beroende av sina anhöriga då tilltron till den egna förmågan är kraftigt nedsatt, vilket styrker föreliggande studies resultat om ökat beroende. Personerna i föreliggande studie beskrev även en ökad oro över att förlora sin självständighet och därmed förvandlas till en börda för sina anhöriga. Clare (2003) styrker detta genom att beskriva hur personer med Alzheimers sjukdom kan känna en rädsla över att orsaka stress hos sina anhöriga. Samma studie beskriver också en rädsla hos personer med Alzheimers sjukdom över att bli lämnade av sina partner med sjukdomen som orsak (a.a.). Detta är ingenting som påträffats i denna studies resultat, även om samtliga deltagare hade ett förhållande sedan flertalet år tillbaka.

Personer med Alzheimers sjukdom kan uppleva att deras sociala liv förändras när omgivningen känner till deras sjukdom och de kan uppleva att de blir behandlade som om de vore osynliga. Föreliggande studie visade även att personer med Alzheimers sjukdom kan uppleva att vårdpersonal tar över samtalen eller att de riktar sitt fokus mot anhöriga i de fall de medverkar i vårdmötet. Detta kan leda till att personer med Alzheimers sjukdom känner sig exkluderade och osynliga i sin egen planering av vården. Bronner, Perneczky, McCabe, Kurz & Hamanns (2016) studie visar att personer med Alzheimers sjukdom kan känna sig åsidosatta av de anhörigas vilja och informella övertag under vårdmötet. De kan uppleva att de endast är fysiskt närvarande och inte tillåts medverka i beslutsfattandet kring sin egen situation (a.a.). I en tidigare utförd studie (Hamann m.fl., 2011) beskrivs hur personer med Alzheimers sjukdom önskar stor delaktighet i de frågor som rör det sociala livet, medan de önskar att de anhörigas inflytande i samma frågor ska vara av mindre betydelse. Samma

studie visar dock att personer med Alzheimers sjukdom önskar låta vårdpersonal ha större inflytande i frågor gällande undersökningar och behandlingar, än vad personerna själva eller deras anhöriga ska ha (a.a.) Sjuksköterskan har i sin profession ett etiskt ansvar över att andra professioners bedömningar jämföras med den egna personens berättelse och att dessa väger lika tungt i planering och beslut rörande vården (SSF, 2016). Det är därför viktigt att sjuksköterskan arbetar aktivt för att personer med Alzheimers sjukdom ska ha delaktighet i vårdmötet och att sjuksköterskan verkar för ett delat beslutsfattande (SSF, 2016; Socialstyrelsen, 2017).

För att minimera risken för att personer med Alzheimers sjukdom känner sig exkluderade i sin egen vård kan sjuksköterskan använda sig av Ekman m.fl. (2011) modell för personcentrerad vård. Modellen innehåller tre steg i vilka personen och sjuksköterskan tillsammans kan skapa ett partnerskap, i vilket vården senare kan utformas från (a.a.). Personens egna berättelse och upplevelse av Alzheimers sjukdom kan tillsammans med kliniska undersökningar ligga till grund för att personer med Alzheimers sjukdom synliggörs i vårdmötet. Dokumentation av sjukdomsupplevelsen och framtida önskemål kan vara extra viktigt för personer med Alzheimers sjukdom då personerna i ett senare skede kan uppleva svårigheter med att förmedla sin egna vilja.

Resultatet i föreliggande studie visar att personer med Alzheimers sjukdom kan uppleva sjukdomen som ett hot mot den egna existensen och kan uppleva att sjukdomen förgör dem två gånger, en gång som person och en gång som människa. Att i ett tidigt skede få diagnosen Alzheimers sjukdom behöver inte vara en fördel, då sjukdomen kan generera känslor i form av saknad kontroll, tankar om en oviss framtid men även en vilja att leva i nuet. Studiens resultat visar på att personer med Alzheimers sjukdom kan uppleva ångest över att tidigt få diagnosen, då sjukdomens framfart ändå inte går att påverka. McRae (2008) beskriver i sin studie att personer med Alzheimers sjukdom även kan uppskatta en tidig diagnos, då det förser personerna med möjligheten att ta till vara på varje dag medan de fortfarande kan. Föreliggande studie fann att personer med Alzheimers sjukdom kan få en ökad vilja att leva i nuet och uppskattar möjligheten att själva förgylla sina dagar, men något samband till en tidig diagnos har inte påträffats. Leifer (2009) beskriver att en tidig diagnos kan vara bra för personer med Alzheimers sjukdom ur två aspekter. Dels kan en tidig diagnos göra anhöriga uppmärksamma på de risker som sjukdomen för med sig, såsom nedsatt förmåga vid bilkörning eller att personer med Alzheimers sjukdom glömmer mat på spisen. Den andra

aspekten av en tidig diagnos handlar om att personer med Alzheimers sjukdom i högre grad kan göras delaktiga i beslut rörande framtiden. De förses därmed med en större möjlighet att utforma vården som de själva önskar och behöver inte förlita sig på att anhöriga och vårdpersonal fattar viktiga beslut i deras ställe (a.a.). För att vården ska kunna personcentreras för personer med Alzheimers sjukdom är det viktigt att sjuksköterskan lyssnar in personernas önskemål och dokumenterar dessa för att använda som grund i framtida beslut. Det finns därmed fördelar med att sjuksköterskan noga dokumenterar de val personer med Alzheimers sjukdom gör, eftersom detta samtidigt förser sjuksköterskan med en möjlighet att inför varje vårdmöte läsa in sig på personens önskemål.

Slutsats

Personer med Alzheimers sjukdom kan uppleva stora förändringar både hos sig själva och hos sin omgivning under sjukdomsförloppet. Det är därför viktigt att sjuksköterskan arbetar för att möta dessa förändringar och erbjuder personer med Alzheimers sjukdom en personcentrerad vård med utgångspunkt i personernas berättelse. Sjuksköterskan bör även eftersträva att personer med Alzheimers sjukdom engageras som en partner och ses som en central beslutsfattande makt rörande den framtida egna vården.

Den här studien kan bidra med kunskap om hur personer med Alzheimers sjukdom kan uppleva sin situation. Genom att läsa studien kan personer med Alzheimers sjukdom, dess anhöriga och sjuksköterskan få en ökad förståelse för hur det är att leva med sjukdomen. En ökad förståelse kan ge sjuksköterskan en större möjlighet att nå fram till personen, vilket kan öka personens förtroende för sjuksköterskan och vårdrelationen kan stärkas.

Under studiens gång har forskning om hur personer med Alzheimers sjukdom bör bemötas inom vården påträffats i rikliga mängder. Däremot saknas forskning om hur den personcentrerade vården upplevs av personer i ett tidigare stadiet av Alzheimers sjukdom. Upplevelsen för varje person är unik, men sådan forskning skulle kunna minska risken för att sjuksköterskan i god tro fattar beslut åt personer med Alzheimers sjukdom.

Självständighet

Studien har gemensamt utförts av Unni Borgman och Christian Reimers, dock med en del moment då parterna arbetade separat. Sökningen efter data till studien utfördes gemensamt och så även all granskning av patografierna innan de inkluderades i studien. Patografierna lästes igenom enskilt och meningsenheter togs ut separat. Kondensering och översättning från engelska gjordes separat men kontrollerades och justerades under kodningsprocessen som utfördes gemensamt. Inledningen skrevs tillsammans, men bakgrunden har varit Unnis huvudansvar. Christian har haft ansvar för att skriva metod och göra bilagor för presentation av sökningar och analysförfarande. Resultatet har författats tillsammans och så även diskussionerna. Bägge parter anser att samarbetet fungerat bra och att båda parter bidragit lika mycket till arbetet.

Referenser

* Andersson, B. (2005). *I slutet av minnet finns ett annat sätt att leva: Agneta Ingberg om sitt liv med Alzheimers sjukdom*. Örebro: Libris

Bernhardsson, K. (2010). *Litterära besvär*. Lund: Ellerströms förlag.

Bronner, K., Perneczky, R., McCabe, R., Kurz, A., & Hamanns, J. (2016). Which medical and social decision topics are important after early diagnosis of Alzheimer's Disease from the perspectives of people with Alzheimer's Disease, spouses and professionals?. *BMC research notes*, 9(1), 149-158.

Bruner, M. E. (1986). Experience and Its Expressions. In W.V. Turner & M. E. Bruner (Ed.), *The Anthropology of Experience* (pp. 3-29). Urbana: University of Illinois Press.

Brunnström, H., Gustafson, L., Passant, U., & Englund, E. (2009). Prevalence of dementia subtypes: a 30-year retrospective survey of neuropathological reports. *Archives of Gerontology & Geriatrics*, 49(1), 146-149.

Clare, L. (2003). Managing threats to self: awareness in early stage Alzheimer's disease. *Social Science & Medicine*, 57(6), 1017-1029.

Conceição Leite Funchal Camacho, A., de Araújo Abreu, L. T., Silva Leite, Bruna., de Oliveira Mata, A. C., Figueiredo Marinho, Tuâny., & Cavalcanti Valente, G. S. (2013). An integrative review about nursing care to people with alzheimer's and their caregivers. *Revista de Pesquisa: Cuidado e Fundamental*. 5(3), 186-193.

Danielson, E. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 329-343). Lund: Studentlitteratur.

Ekman, I., Swedberg, K., Taft, K., Lindseth, C., Norberg, A., Brink, A., ... Stibrant Sunnerhagen, K. (2011). Person-centered care: Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 10(4), 248-251.

Ekman, S.-L., Jönhagen Eriksdotter, M., Fratiglioni, L., Graff, C., Jansson, W., Robinson, P., ... Wahlund, L.-O. (2007). *Alzheimer*. Stockholm: Karolinska Institutet University Press.

Fratiglioni, L., Kivipelto, M., & Qui, C. (2013). Epidemiologi. I A. Nordberg (Red.), *Alzheimers sjukdom* (s. 37-48). Lund: Studentlitteratur.

Gatz, M., Reynolds, C.A., Fratiglioni, L., Johansson, B., Mortimer, J.A., Berg, S., ... Pedersen, N.L. (2006). Role of genes and environments for explaining Alzheimer disease. *Archives of general psychiatry*, 63(2), 168-174.

Graneheim, U., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.

Hamann, J., Bronner, K., Margull, J., Mendel, R., Diehl-Schmid, J., Bühner, M., ... Perneczky, R. (2011). Patient Participation in Medical and Social Decisions in Alzheimer's Disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 59(11), 2045-2052.

- Harman, G., & Clare, L. (2006). Illness Representations and Lived Experience in Early-Stage Dementia. *Qualitative health research*, 16(4), 484-502.
- Hawkins, A. H. (1999). *Reconstructing illness: studies in pathography*. (2nd ed.). West Lafayette, Ind: Purdue University Press.
- Helsingforsdeklarationen. (2013). *WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtad 18 december, 2017, från, <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
- Henricson, M., & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 129-137). Lund: Studentlitteratur.
- Karlsson, E. K. (2012). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 95-113). Lund: Studentlitteratur.
- * Kingbrandt, Y. (2013). *Jag och min alzheimer*. Stockholm: Gothia fortbildning.
- Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 69-92). Lund: Studentlitteratur.
- Kompetens. (u.å.). I *Nationalencyklopedin*. Hämtad 30 oktober, 2017, från: <http://www.ne.se/>
- Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Leifer, B. P. (2009). Alzheimer's disease: Seeing the signs early. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 21(11), 588-595.
- Leksell, J., & M. Lepp. (2013). En kvalitativt god vård inom hälso- och sjukvård. I J. Leksell & M. Lepp (Red.), *Sjuksköterskans kärnkompetenser*. (s. 11-14). Stockholm: Liber
- Libris. (u.å.). *Om LIBRIS*. Hämtad 13 december, 2017, från Libris, http://librishelp.libris.kb.se/help/about_libris_swe.jsp?redirected=true&pref_is_set=&textsize=&contrast=&language=se
- MacQuarrie, C. R. (2005). Experiences in early stage Alzheimer's disease: Understanding the paradox of acceptance and denial. *Aging & Mental Health*, 9(5), 430-441.
- MacRae, H. (2008). 'Making the best you can of it': living with early-stage Alzheimer's disease. *Sociology of Health & Illness*, 30(3), 396-412.
- Marcusson, J., Blennow, K., Skoog, I. & Wallin, A. (2011). *Alzheimers sjukdom och andra kognitiva sjukdomar*. Stockholm: Liber
- McCabe, L. (2008). A holistic approach to caring for people with Alzheimer's disease. *Nursing standard*, 22(42), 50-56.
- Palmer, K., Bäckman, L., Winblad, B., & Fratiglioni, L. (2007). Early symptoms and signs go

cognitive deficits might not always be detectable in persons who develop Alzheimers disease. *International Psychogeriatrics*. 20(2), 252-258.

Parsons-Suhl, K., Johnson, M. E., McCann, J. J., & Solberg, S. (2008). Losing One's Memory in Early Alzheimer's Disease. *Qualitative Health Research*, 18(1), 31-42.

Rostad, D., Hellzen, O., & Enmarker, I. (2013). The meaning of being young with dementia and living at home. *Nursing reports*, 3(1), 12-17.

Sabat, S. R. (2002). Surviving manifestations of selfhood in Alzheimer's disease. *Dementia*, 1(1), 25-36.

Segesten, K. (2017). Användbara texter. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3. uppl., s. 47-56). Lund: Studentlitteratur.

SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Hämtad 13 december, 2017, från Riksdagen, https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

Socialstyrelsen. (2014a). *Brister i utredning och behandling av personer med demens*. Hämtad 10 maj, 2017, från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/nyheter/2014mars/bristeriutredningochbehandlingavpersonermeddemens>

Socialstyrelsen. (2014b). *Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2012*. Hämtad 11 maj, 2017, från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19444/2014-6-3.pdf>.

Socialstyrelsen. (2014c). *Nationell utvärdering – Vård och omsorg vid demenssjukdom 2014: Rekommendationer, bedömningar och sammanfattning*. Hämtad 11 maj, 2017, från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19331/2014-2-4.pdf>

Socialstyrelsen. (2016). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom*. Hämtad 11 maj, 2017, från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20399/2016-11-7.pdf>

Socialstyrelsen. (2017). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom: Stöd för styrning och ledning*. Hämtad 16 december, 2017, från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20739/2017-12-2.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Svensk sjuksköterskeförening om...: Personcentrerad vård* [Broschyr]. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Från http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/om.personcentrerad.vard_web.pdf

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

* Taylor, R. (2007). *Alzheimer's from the inside out*. Baltimore: Health Professions Press.

Toyota, Y., Ikeda, M., Shinagawa, S., Matsumoto, T., Matsumoto, N., Hokoishi, K., ... Tanabe, H. (2007). Comparison of behavioral and psychological symptoms in early-onset and late-onset Alzheimers disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 22(9). 896-901.

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. (2nd ed.) Philadelphia: Davis.

Wallin, A. och Wikkelsø, C. (2012). Kognitiv svikt och demens. I J. Fagius och D. Nyholm (Red.) *Neurologi*. (s. 293-310). Stockholm: Liber.

Willman, A., Stoltz, P., Bahtsevani, C., & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (4. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1 Sökning i Libris

Sökning Libris den 15 september 2017

Sökord	Antal träffar	Antal träffar efter avgränsning på årtal, språk och bok	Lästa titlar	Lästa sammanfattningar	Träffar som uppfyller inklusions- & exklusionskriterier
Alzheimer*, patografi	8	5	5	-	-
Alzheimer*, självbiografi	0	0	0	-	-
Alzheimer*, biografi	59	25	25	-	-
Demens, patografi	7	4	4	-	-
Demens, biografi	44	15	15	-	-
Alzheimer*, biografi, NOT anhörig*	40	13	13	-	-
Demens, biografi, NOT anhörig*	25	6	6	-	-
(Alzheimer* OR demens), (biografi OR patografi), NOT anhörig*	47	14	14	13	5

Bilaga 2 Exempel textanalys

Bok & sida	Meningseenhet (eng.)	Meningseenhet (sv.)	Kondensering	Kod	Underkategori	Kategori
Alzheimer's from the inside out. s. 97	It isn't that I can't read. I understand words, and grammar, and how to read. I know how to read! I just can't.	Det är inte det att jag inte kan läsa. Jag förstår ord, och grammatik, och hur jag ska läsa! Jag bara kan inte.	Jag kan förstå text, jag vet hur. Jag kan bara inte göra det längre.	Kan inte läsa.		
Jag och min Alzheimers. s. 22		Har kommit på att efter tre på dagen börjar jag segna ihop lite i taget. Det är som om man släpper ut lite luft ur mig i taget, som en gummi-madrass. Till sist är jag helt platt, det är då jag lägger mig i sängen.	Efter tre på dagen blir jag trött, luften går ur. Går då och lägger mig.	Ökad trötthet.	Begränsad kapacitet	Ett förändrat jag
I slutet av minnet finns ett annat sätt att leva. s 90.		Jag tror att jag måste släppa kravet att jag ska vara som jag alltid varit, och det är nog det allra svåraste.	Kan inte vara som innan. Svåraste kravet.	Förändrad person.		
Alzheimer's from the inside out. s 85.	I still remain straightforward, but who I am and how I am thinking keeps changing, sometimes from day to day or hour to hour.	Jag är fortfarande väldigt rakt på, men den jag är och hur jag tänker fortsätter att förändras, ibland från dag till dag eller från timme till timme.	Är fortfarande rakt på, men jaget och tankegångarna förändras per dag och timme.	Insikt om personlighetsförändring.	Förändrad självbild	