



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

Alzheimers - Närståendes upplevelser av livet med sjukdomen

En analys av patografier

Julia Heideman

Malin Hasselberg

Handledare: Peter Petersson

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1434

Blekinge Tekniska Högskola, Sektionen för hälsa

Karlskrona December 2013

Blekinge Tekniska Högskola, Sektionen för hälsa,
Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad
December 2013

Alzheimers - Närståendes upplevelser av livet med sjukdomen

Julia Heideman

Malin Hasselberg

Sammanfattning

Bakgrund: Alzheimers sjukdom är den vanligaste formen av demenssjukdom. Personen med Alzheimers sjukdom försämras stegvis och det kan vara svårt för de närstående att handskas med de förändringar som sker. För att kunna hjälpa och möta upp de behov som finns hos de närstående behöver deras upplevelser och livsvärld belysas.

Syfte: Syftet med studien var att belysa närståendes upplevelser av att leva tillsammans med en person med Alzheimers sjukdom.

Metod: En analys med kvalitativ design baserad på patografier. Analysen av patografierna utfördes genom Graneheim och Lundmans beskrivning av innehållsanalys.

Resultat: De närstående i böckerna indikerade på att de förlorade sin livspartner eftersom deras vardag numera handlade om att ta hand om personen med Alzheimers sjukdom. Deras upplevelser tydde även på att deras gemensamma liv gått förlorat eftersom deras framtid inte blev som de hoppats på. De närstående i böckerna indikerade på att ensamheten tog över då deras partner psykiskt försvann ifrån dem och levde i sin egen fantasivärld. Den ständigt närvarande oron fanns hos de närstående i böckerna eftersom de var oroliga över att personen med Alzheimers sjukdom skulle skada sig eller gå vilse. Vreden tydde på upplevelser som framkom då en av personerna med Alzheimers sjukdom inte förstod situation eller visade något stöd gentemot den närståendes situation.

Slutsats: Resultatet visar på upplevelser som de närstående kan behöva stöd och hjälp med för att hantera. Sjuksköterskan har till uppgift att informera och ge stöd åt personen med sjukdomen men även deras närstående för att de skall vara så förberedda som möjligt och lättare klara av situationen.

Nyckelord: *Alzheimer, innehållsanalys, närstående, sjuksköterska.*

Innehållsförteckning

Inledning	4
Bakgrund	4
Alzheimers utvecklingsförlopp	5
Närståendes upplevelser av Alzheimers sjukdom	5
Syfte	7
Metod	7
Datainsamling och urval	7
Analys	8
Etiskt övervägande	9
Resultat	9
Den förlorade livspartner	10
Det förlorade gemensamma livet	12
Ensamheten tog över	13
Den ständigt närvarande oron	14
Vreden trädde fram	15
Diskussion	16
Metoddiskussion	16
Resultatdiskussion	19
Den förlorade livspartner	19
Det förlorade gemensamma livet	20
Ensamheten tog över	21
Den ständigt närvarande oron	22
Vreden trädde fram	23
Slutsats	24
Självständighet	24
Referenser	25
Bilaga 1. Exempel på analysförförande.	28

Inledning

Enligt Henderson och Andrews (1998) kan Alzheimers sjukdom förändra en persons beteende, sociala tillvaro samt aktivitet i livet. De förändringarna behöver inte enbart ske hos personen med sjukdomen utan kan även påverka deras närstående, en del förändringar kan leda till omfördelning av roller och ansvar. Goldsteen et al (2007) poängterar att närstående till en person med Alzheimers sjukdom kan ha svårt att dra gränsen för hur mycket ansvar de tar på sig. De psykiska och fysiska förändringarna på personen med Alzheimers sjukdom kan även påverka de närstående. Mattila et al (2009) poängterar att det är av betydelse att utveckla omvårdnadsforskningen samt utveckling av den evidensbaserade omvårdnaden inom Alzheimers sjukdom för att kunna stödja personer med sjukdomen men även deras närstående eftersom det även påverkar familjen i stor utsträckning. Allt fokus hamnar samtidigt för det mesta på personen med Alzheimers sjukdom och den närståendes situation behöver även den synliggöras. Därför menar de vidare att det behövs en samlad insats som kan visa på bra sätt att stödja samt förbättra livssituationen för båda parterna. Carpentier et al (2010) påvisar att intresset för forskning omkring Alzheimers sjukdom har ökat, dock finns det inte tillräckligt med forskning för att en närstående till en person med Alzheimers sjukdom skall kunna urskilja tydliga symtom eller hantera sina bekymmer omkring sjukdomen. Det är därför av vikt att fortsätta forskningen för att sjuksköterskan skall kunna stödja närstående under sjukdomsförloppet.

Bakgrund

Alzheimers är en sjukdom som innebär att delar av hjärnan förtvinar vilket kan orsaka olika sorters beteendeförändringar (Tran, Bédard, Dubosis, Weaver & Molloy, 2013). Marcusson et al (2011) beskriver att Alzheimers sjukdom är en långgradig inflammatorisk process som utvecklas i hjärnan med svårdefinierade symtom som kan vara diffusa. Alzheimers sjukdom är en form av demens och utgör cirka 60 procent av demenssjukdomarna. Andelen ökar med åldern och är något mer förekommande hos kvinnor. I västvärden ligger andelen med Alzheimers sjukdom på 5-10 procent hos personer över 65 år .

Alzheimers utvecklingsförlopp

Marcusson et al (2011) beskriver att Alzheimers sjukdom kan delas upp i fem olika faser beroende på var i sjukdomsförloppet personen befinner sig. Faserna beskriver de olika symtom som är typiska för den fasen. Längden på faserna kan variera avsevärt från person till person (ibid). Holst och Edberg (2011) skriver att belastningen för den närstående kan förändras över tid då sjukdomen utvecklas. När personen med Alzheimers sjukdom får fler symtom som kognitiva nedsättningar ökar belastningen på den närstående och de kan uppleva situationen som mer betungande än i början av sjukdomen. Det som den närstående går igenom är därför påverkad av i vilken fas personen med Alzheimers sjukdom befinner sig.

Den första fasen är enligt Marcusson et al (2011) den prekliniska fasen där hjärnans nervceller börjar förtvina och inga synliga symtom förekommer. De menar vidare att den andra fasen är den prodromaliska där symtomen för Alzheimers sjukdom börjar framträda i en del av hjärnan som lagrar information om händelser och upplevelser, alltså närminnet. Pocnet et al (2011) påvisar att Alzheimers sjukdom kan medföra olika slags förändringar i en persons beteende som osäkerhet, brist på förståelse eller passivitet. Psykologiska förändringar kan även inträffa, som personlighetsförändringar, vilket kan innebära att personen förändras psykiskt.

Marcusson et al (2011) menar att den tredje fasen är mild demens där närminnet försämras vilket nu kan skapa ett handikapp för personen. Minnessvårigheterna blir märkbara för de närstående eftersom personen med Alzheimers sjukdom kan uppvisa svårigheter med språket, kommunikationen, praktiska moment och svårigheter att tolka sinnesintryck. Williams och Parker (2012) visar i sin studie på att kommunikationen från personen med Alzheimers sjukdom kan förändras till den närstående jämförelsevis med hur kommunikationen sett ut innan sjukdomen. Marcusson et al (2011) skriver att den fjärde fasen är medelsvår demens. I den fasen försämras tidigare symtom ytterligare och de psykiska besvären kan övergå till en viss emotionell avtrubning, alltså att personen inte längre bryr sig om sjukdomens konsekvenser. De menar vidare på att den femte och sista fasen är svår demens som kan visa på att personen är helt förändrad.

Närståendes upplevelser av Alzheimers sjukdom

En närstående kan enligt Socialstyrelsen (2013) vara en maka eller make, sambo, partner, barn, syskon, föräldrar, nära vän, god man eller tidigare partner, alltså en person som individen har ett nära förhållande till (ibid). I studien kommer närstående som begrepp grunda

sig på den närstående som lever tillsammans med personen som har Alzheimers sjukdom. Enligt Ducharme et al (2011) ökar förekomsten av Alzheimers sjukdom vilket medför att närstående dagligen kan ställas inför ett nytt liv. Sjukdomen kan medföra att den närstående får ta på sig en vårdgivande roll istället för att enbart vara exempelvis maka eller make. Det här kan bidra till att den närstående får nya ansvarsområden inom exempelvis hushållet. Mannion (2008a) menar att det nya ansvarsområdet kan ha olika effekter på den närstående vilket inte alltid uppmärksammas. Det kan handla om ohälsa som exempelvis nedstämdhet eller svårigheter med att sova, vilket kan leda till ilska eller brist på koncentration. Ducharme et al (2011) menar vidare på att de närstående till en person med Alzheimers sjukdom kan komma att ställas inför nya beteendeförändringar hos personen med Alzheimers sjukdom. Det kan vara svårt för närstående att handskas med personens förändringar.

Enligt Dahlberg et al (2003) är en upplevelse en unik och personlig uppfattning som är baserad på varje enskild människas egna erfarenheter. Därför är det svårt för andra människor att fullt förstå innebörd i någon annans upplevelse utan endast tolka den. Dahlberg et al skriver vidare att livsvärlden grundar sig i att studera världen, som en närståendes vardagsvärld, där upplevelser och åsikter hamnar i fokus. Vid studier gjorda på närståendes perspektiv och erfarenheter av att se på ett fenomen där vardagssituationen uppmärksammas är det livsvärlden som studeras. Genom berättelsen öppnas personers uppfattning om världen upp med en möjlighet för förståelse och med det kan erfarenheter komma till nytta för andra. Ducharme et al (2011) skriver att närstående till en person med Alzheimers sjukdom kan uppleva vardagen som utmanande samtidigt som de upplever att de får lite stöd. Det kan bidra till att det blir svårt för den närstående att planera för personen med Alzheimers sjukdom eller planera deras framtid tillsammans. Mannion (2008b) påvisar i sin studie att närstående som lever med en person med Alzheimers sjukdom kan uppleva vardagen som en kronisk stressande process. Samtidigt upplever de både psykiska och fysiska krav på att livet skall fortsätta i samma rutiner som möjligt. De nya kraven kan leda till att den närstående utsätts för exempelvis depression eller orkeslöshet. Mannion poängterar vidare det väsentliga i att även sjuksköterskor blir medvetna om hur de närstående till personer med Alzheimers sjukdom har det och vad de upplever med att leva med dem. Det för att de lättare skall kunna ge den hjälp och stöd som behövs för den närstående. Vilket enligt Socialstyrelsen (2005) är en av riktlinjerna i sjuksköterskans kompetensbeskrivning där även vägledning, delaktighet, information, bemötande och undervisning ingår.

Syfte

Syftet med studien var att belysa närståendes upplevelser av att leva tillsammans med en person med Alzheimers sjukdom.

Metod

Metoden som har använts till studien är en analys med kvalitativ design som är baserade på två patografier om personer med Alzheimers sjukdom. En patografi är enligt Svenska akademins ordbok (2008) en beteckning på en självbiografisk eller biografisk berättelse som är skriven i antingen "jag" form eller av en närstående som skildrar en persons liv med inriktning på sjukdom. Enligt Dahlberg (1997) är en patografi ett bra alternativ då en person vill få en uppfattning av en annan persons upplevelser. Patografier är beskrivande och upplysande vilket gör att de kan användas inom vetenskapliga syften. Marshall och Rossman (2011) menar att en kvalitativ design är bra då syftet är att studera upplevelser av ett fenomen (ibid). Vid studier där skrivna berättelser, texter eller dokument granskas anser Olsson och Sörensen (2011) att en kvalitativ design skall användas då metoden syftar till att få kännedom eller gestalta något (ibid). Baserat på Marshall och Rossmans artikel tillsammans med Olssons och Sörensens artikel kopplat till studiens syfte, som var att belysa upplevelser, valdes en kvalitativ design. Willman och Stoltz (2006) poängterar att den kvalitativa designen skapar en inåtgående förståelse av personers upplevelser vilket kan leda till ny kunskap.

Datainsamling och urval

En sökning på den nationella elektroniska bibliotekskatalogen "Libris" med sökorden *Alzheimer** och *Patografi** gav noll träffar på böcker. Andra sökningen gjordes med *Alzheimer** och *Biografi** vilket gav 41 träffar på böcker. Trunkerings tecken användes för att sökningen då kan omfatta ord innan eller efter huvudordet, det för att få en så bred sökning som möjligt. Inklusionskriterierna valdes för att belysa studiens syfte. Kriterierna valdes även ut för att begränsa urvalet av material till studien. Inklusionskriterierna för böckerna var att de skulle vara klassade som patografier. Böckerna skulle inrikta sig på närståendes upplevelser av att leva tillsammans med en person med Alzheimers sjukdom. Böckerna skulle även vara skrivna av en närstående för att deras upplevelser inte skulle tolkas av en mellanhand. Böckerna skulle fokusera på personer med enbart Alzheimers sjukdom och inte inkludera personer med även andra sjukdomar. För att ytterligare undvika fel vid översättning var ett

inklusionskriterie att böckernas original skulle vara skrivet på svenska samt att böckerna var på svenska. Inga övervägande gällande genus gjordes. Efter att inklusionskriterierna var uppfyllda återstod två böcker som antogs svara till syftet. Böckerna lästes av var och en för att båda två skulle få en egen uppfattning om innehållet. Till en början lästes böckerna övergripande för att se om innehållet svarade till syftet.

Sagan om Gunnel - I Alzheimers skugga av Gösta Bohman, 1990

Boken återberättar en makes historia om sin hustrus öde med Alzheimers sjukdom. Boken är skriven för att kunna stödja och hjälpa andra i samma situation. Gösta skildrar sin hustrus förändringar i vardagen tillsammans med dess svårigheter, sin hustrus personlighetsförändringar, förvirring och minnesförluster som nu är en del av vardagen.

Boken om E av Ulla Isaksson, 1994

I "Boken om E" skriver Ulla om när hennes make får Alzheimers sjukdom. Hur hennes förhållande med maken sakta men säkert försvinner och förändras. Han är inte längre den make hon lärde känna. Hon blir själv kvar att hantera Alzheimers sjukdom och förlusten av en närstående samtidigt som hon skall leva tillsammans med en främling som nu alltmer enbart liknar hennes make till utseendet.

Analys

En kvalitativ manifest innehållsanalys med latent inslag beskriven av Graneheim och Lundman (2004) baserad på Krippendorffs innehållsanalys har använts till studien. Graneheim och Lundman (2004) skriver att en analys inte enbart kan bli manifest utan när text analyseras sker alltid en tolkning (ibid). Innehållsanalysen valdes eftersom den enligt Olsson och Sörensen (2011) passar till att analysera innehållet i texter och beskriva fenomen som exempelvis en upplevelse. Dahlberg (1997) skriver att en självbiografisk bok är ett bra alternativ då en bok återberättar en människas livshistoria. Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning av innehållsanalys passar till kvalitativa studier då den kan inrikta sig på exempelvis upplevelser. De menar vidare på att innehållsanalysen kan delas in i manifesta och latent designer. Det manifesta beskriver fakta utan att blanda in egna värderingar och tolkningar och det latent öppnar upp för egna tolkningar för innehållet (ibid). I en patografi finns det både manifest och latent innehåll i form av metaforer eller liknelser (Dahlberg Lyckhage, 2006).

Först lästes och studerades böckerna för att få en helhetssyn av innehållet och de närståendes upplevelser av livsvärlden. Meningsbärande enheter valdes ut av var och en för att båda sedan träffades för att diskutera om de svarade till studiens syfte. En meningsbärande enhet är enligt Graneheim och Lundman (2004) fraser eller meningar som är kopplat och baserat på textens innehåll (ibid). De meningsbärande enheterna lästes sedan flera gånger för att förstå innebörden i texten bättre. De meningsbärande enheterna skrevs ner tillsammans med sidnummer samt titeln på boken för att lätt kunna gå tillbaka till källan. Till viss del inkluderades omgivande text för att hela sammanhanget skulle förstås utan att ha läst hela boken. Efter insamlingen av de meningsbärande enheterna samlades alla ihop för att få en överblick av textmaterialet. De meningsbärande enheterna som sedan inte ansågs tillräckligt tydliga eller omfattade mer än en upplevelse exkluderades. De meningsbärande enheterna som svarade till syftet kondenserades. Enligt Graneheim och Lundman (2004) är kondensering då texten kortas ner men budskapet finns kvar (ibid). Efter det fick varje mening eller stycke en kod som enligt Graneheim och Lundman (2004) kort beskrev innehållet i den meningsbärande enheten (ibid). Sedan jämfördes koderna mot varandra för att få fram samband och kategorier som är baserade på flera koder med liknande budskap. Koderna resulterade i fem kategorier.

Etiskt övervägande

Eftersom böckerna som använts är offentliga gjordes inga större etiska överväganden då det var författarna själva som bestämde vilket material som de ville publicera. Eftersom texten analyserades enligt en innehållsanalys av Krippendorff tolkad av Graneheim och Lundman (2004) kunde materialet därmed tolkas på ett annat sätt gentemot författarens egna upplevelser. Enligt Löfman, Pellkonen och Pietilä (2004) kan det uppstå en frustration eller besvikelse hos bokens författare om texten feltolkas eftersom författaren inte är involverad i studien (ibid).

Resultat

Resultatet består av fem kategorier (Figur 1). Kategorierna presenteras i löpande text tillsammans med tillhörande citat för att stärka resultatet. Personerna från böckerna nämns med förnamn där Ulla och Gösta är de närstående och E och Gunnel är personerna med

Alzheimers sjukdom. Ulla och E är ifrån boken ”Boken om E” och Gösta och Gunnel är ifrån boken ”Sagan om Gunnel - I Alzheimers skugga”.



Figur 1. Fem kategorier.

Den förlorade livspartneren

De närstående i böckerna upplevde att de förlorade en livspartner eftersom deras vardag och livsvärld numera handlade om att ta hand om Gunnel och E som barn eftersom de behövde hjälpa dem med vardagliga saker som toalettbesök, hygien och tillrättavisande när de betedde sig fel. De närstående behövde hela tiden hålla uppsyn över dem så att de inte skulle försvinna eller råka ut för något. Gunnel och E förstod inte längre konsekvenserna av sina handlingar eller beteende lika bra om innan.

Ulla upplevde att hon förlorade en livspartner då E blev som ett barn när han sa eller gjorde saker som var fel, inte passade eller som tydligt visade på hans Alzheimers sjukdom och Ulla var tvungen att tillrättavisa honom. Det är inte saker som E själv kan rå för men ändå upplevde hon sig tvingad att berätta för honom att han gjorde fel, som till ett barn som gjort fel och måste få lära sig vad som är rätt. På vardagsmorgnarna hade E börjat titta på alla barnprogram som gick på TV, inga andra program ville han titta på. Han ville även att Ulla skulle sitta med och titta på dem med honom för att hålla honom sällskap. En eftermiddag när hon gick till sitt arbetsrum kände hon hur det luktade avföring utifrån korridoren, hon gick för att titta och fann E:s kalsonger på toalettgolvet fulla med avföring. Han hade tagit av sig kalsongerna gått i avföringen och hämtat ett av sina bästa par kostymbyxor och tagit på sig de utan att tvätta av sig, nu satt han helt oberörd i en av deras fåtöljer. Ulla hämtade ett par andra byxor och höll de framför honom som för ett försök till reaktion men E rörde inte en min. Ulla fick hjälpa E in i badkaret och tvätta av sig och byta kläder på honom, som föräldrar gör med barn. E fick maginfluensan och Ulla åkte för att köpa skorpor som E kunde äta. Precis innan hon åkte hade E kräcks och Ulla hade hjälpt till att torka upp och städa. När hon kom hem mötte hon E i hallen med hela munnen full av choklad och med ögon som blänkte som ett

oskyldigt barn och han pekade finger åt hennes skorppåse. I nästa stund kräktes han igen, chokladfärgat till en omväxling och Ulla var den som fick hjälpa honom byta kläder och torka upp igen. Det är Ulla som fick hantera situationen eftersom E helt glömt bort att han överhuvudtaget hade maginfluensan och förstod inte konsekvenserna av sitt eget handlande.

Gösta upplevde att Gunnel gick tillbaka i sin utveckling inom vissa områden vilket bidrog till att Gösta fick ta hand om Gunnel som ett barn och han förlorade därmed sin livspartner. Med tiden som Alzheimers sjukdom utvecklades tydde sig Gunnel allt mer till Gösta som ett barn på ett mycket rörande och hjälplöst sätt. Det hjälplösa sättet tydde på att Gunnel inte längre hade förmågan till att förstå eller utföra saker på egen hand. Till vardags fick Gösta lägga fram och välja kläder och smycken till Gunnel om hon skulle ha någon anständig utstyrsel på sig. Vilket annars kunde resultera i oanständiga färgkombinationer, konstiga matchningar eller opassande klädval för tillfället. Gunnels sjukdomsförlopp utvecklade sig med allt mer känslomässiga utbrott som ett barn. En gång gick det så långt att Gösta fann hennes älskade fotografier på barnen sönderrivna under ett känslomässigt utbrott vilket hon senare ångrade djupt men inte förstod konsekvenserna av. En dag fann Gösta Gunnel då hon gav en gammal dam en hundrakronorssedel ute på staden. När de kom hem berättade en vän att den gamla damen gjort upprepade besök hos familjen för att Gunnel gav henne pengar. Gunnel förstod inte alls vad hon höll på med eller konsekvenserna för familjens ekonomi. Den gamla damen hade kommit underfund med Gunnels tillstånd och utnyttjade det till fullo. Gunnel och Gösta hade att bada bastu som en daglig rutin innan middagen när de besökte sitt sommarställe. En mörk september kväll blev Gunnel klar lite tidigare än Gösta och bestämde sig för att gå ut i mörkret för att bada. Det dröjde innan hon kom tillbaka och Gösta begav sig ut orolig för att leta efter sin fru. Han fann henne då nere i vattnet kall och våt. Efter den händelsen måste Gösta se efter sin fru hela tiden eftersom Gunnels omdömesförmåga hade försvunnit. Gunnel kunde till slut inte vara ensam hemma längre, hon blev i allt större utsträckning beroende av hjälp. Gunnel hade svårt för att sköta sin egen hygien och att hon väntade in i det sista med att uppsöka toalett, så ibland hände det att det blev en olycka. Gösta fick mer och mer inträda som en vårdande roll i sin frus liv än enbart make.

När mina yngsta flickor var små brukade de komma in i mitt sovrum med var sin huvudkudde under armen och krypa ner på ömse sidor om mig, när jag läste mina morgontidningar. Den rollen tog nu Gunnel över. Vid

sextiden på morgnarna kom hon in med sin kudde och kröp ned vid min sida tyst och stilla. Det var som om familjen utökats med ett barn till.
(Bohman, 1990, s.55)

Det förlorade gemensamma livet

De närstående upplevde att de förlorade sitt gemensamma liv eftersom deras kära hade en obotlig sjukdom och deras framtid och livsvärld numera inte var som de hade hoppats på. De närstående kände sorg då E och Gunnel förändrades och försvann bort ifrån dem mer och mer utan att de kunde göra något åt det. De närstående började känna sig som främlingar inför sina partners och minnena som förut präglades av glädje hade nu brutits ner.

Ulla och E åkte varje år utomlands och det var med sorg som Ulla lämnade Grekland bakom sig. Hon skrev om när hon och E skulle lämna Grekland för troligtvis den sista gången på grund av E:s Alzheimers sjukdom, hon fick tårar i ögonen den sista dagen med tanke på alla minnen som fanns där. E stirrade på henne när hon grät men räckte inte ut sin hand. Hon skrev om hur de alltid sett varandras glädje och sorg men att det nu bara var hon som såg den och att det gjorde ont. När Ulla frågade om E kom ihåg svarade han inte och hon tänkte att de två snart bara skulle finnas kvar i hennes minnen. Ulla kände att deras gemensamma liv är förlorat när E frågade henne om han fick hålla i hennes hand, förr frågade de aldrig. E fick Ulla att känna sig som en främling när han frågade sådant. Eftersom Ulla visste att hon var så mycket mer än en främling till E blev sorgen stor när han försvann från henne mer och mer. Ulla beskrev vidare om det förlorade gemensamma livet och om hur svårt hon tyckte det var att älska E så som han var nu med de symtom som visade sig med Alzheimers sjukdom. Men Ulla skrev sedan att det inte var så konstigt att hon inte kunde älska E som han var nu när hon hade älskat honom på ett helt annat sätt innan. Det blev en sorg att inse hur E försvann från henne och att det inte var något som hon kunde göra åt det.

*E:s universum håller på att brista sönder! (...) Det finns ingen återvändo.
Och jag sörjer. Var cell i mig sörjer. Tårarna bara rinner. (Isaksson,
1994, s.71-72)*

Gösta upplevde sorg då livet gick från bra till dåligt då han ena dagen upplevde hopp och glädje till att sedan präglas av sorg för att hans älskade hustru försämrades och försvann ifrån honom. Veckor kunde flyta förbi då livet var bra och Gunnel intog sin gamla vanliga centrala

plats i familjen, men ibland kunde livet övergå i helt överraskande avbrott då allt ställdes upp och ner. Han beskrev sitt porträtt av sin fru som enligt honom innehöll livslust, men det hade Alzheimers sjukdom på ett ofattbart sätt brutit ner. Han sörjde att hans fru inte längre var den personen som hon alltid varit för honom tidigare. Tiden som Gunnel och Gösta hade framför sig innehöll inte det som varken Gunnel eller Gösta hade hoppats på, istället präglades allt som skulle givit dem lycka av sorg. Gunnel och Gösta byggde upp många drömmar tillsammans och planerade en ljus framtid då deras barn flyttat ut ur huset. Det var då de skulle ägna sig åt varandra, gå på teater och läsa litteratur. Det var som om deras egen saga hade byggts upp, men sagan skulle nu inte få det väntade slutet. Det fanns inget hopp om förbättring och istället gick varje dag mot en försämring, vilket innebar en sorg för Gösta. En dag läste Gösta en av Gunnels gamla dagböcker och som han beskrev det tog det tillbaka honom till den gamla goda och glada tiden. Gösta sörjde efter sin fru med livsglädjen och humorn och deras gemensamma liv som nu var som bortblåst.

Ensamheten tog över

De närstående upplevde ensamhet i deras livsvärld då Alzheimers sjukdom taog deras kära ifrån dem. Ensamheten kom då Gunnel och E gick från en bra dag då de var glada och närvarande till att bli avvisande och kalla. Gunnel och E levde numera i sin egen värld medan deras närstående levde kvar ensamma i verkligheten.

Alzheimers sjukdom hade slitit dem från varandra och lämnat båda ensamma. Träden som Ulla kom att tänka på under en promenad blev en stark koppling till hur hennes och E:s liv hade sett ut och hur det nu är. Ulla och E hade alltid beundrat träden eftersom de växte så ovanligt nära men så raka och särskilda, ungefär som E och hon gjorde. När hon kom fram för att titta på dem såg hon att de båda har rasat. Stormen hade vält träden och de låg nu ifrån varandra. Barken på båda träden var sönderslitna som om de blivit vridna från varandra under segt motstånd. Hon ifrågasatte varför de inte fått falla åt samma håll och fått slippa vara ensamma. Ulla kände även ensamhet då E gick från att vara varm och engagerad till att bli kylig i sitt sätt gentemot henne. Han pratade artigt och började kalla henne vid hennes fullständiga namn vilket han aldrig gjort förut. Han slutade prata med henne och om hon frågade något förblev han bara tyst. Ulla fick själv handskas med förlusten av sin make och sakta se hur han försvann ifrån henne, vilket var en ensam kamp. Även nu förstod hon att de inte längre var instängda i samma tomhet som hon trodde innan, de är instängda i var sin. Hon

skrev att hon måste försöka besegra sin egen tomhet och ensamhet, för hur skulle hon annars kunna besegra den ”död”, som hon beskriver Alzheimers sjukdom, som drabbat dem.

Nej, vi är inte ens inneslutna i samma tomhet, som jag ett tag försökte inbilla mig. Det var en vacker tanke, men sanningen är att vi lever i var sitt tomrum. (Isaksson, 1994, s.175)

Gösta kände sig ensam då Gunnel blev allt mer passiv, tvekande, tystlåten och tillbakadragen. Det skapade även osäkerhet inom familjen vilket gjorde att Gösta inte kunde prata med övriga familjemedlemmar. Ensamheten växer då Gunnel inte längre kom ihåg namnen på sina barn, hon fick svårt för att skilja på sina vänner och Gösta fick nu tacka nej till middagsinbjudningar och umgänge med vänner. Från att ha en mycket stor umgängeskrets till att enbart umgås med familjen och de vännerna som kände till Gunnels situation tog hårt på det sociala livet och ensamheten tydde sig. Gunnel hade som avkoppling att lösa korsord eller lägga patiens. Nu hade det upphört och försämringen av Alzheimers sjukdom gjorde att hon mestadels satt tyst utan behov av något socialt umgänge. Gösta kunde bara bekräfta att Gunnel levde i sin fantasivärld där han inte inkluderades eller passade in. Hela familjen stod inför ett slut på en femtioårig gemenskap, vilket bidrog till ensamhet.

Den ständigt närvarande oron

De närstående upplevde ständigt närvarande oro i sin livsvärld eftersom Gunnel och E inte längre förstod sina handlingar eller konsekvenserna av dem. Ulla och Gösta fick numera ständigt hålla uppsikt över Gunnel och E så att de inte exempelvis skadade sig eller gick vilse.

Ulla upplevde oro inför E:s minnesförlust då den försvårade och påverkade deras liv och Ulla blev tvungen att vaka över E. Alzheimers sjukdom hade gjort det svårt för E att skilja på natt och dag och han klev gärna upp mitt i natten och gick iväg. Oron fanns för att han skulle ramla och slå sig när han gick utomhus. Han kom heller inte ihåg varför han gått upp eller vad han hade gjort, inte heller kom han ihåg att ta på sig kläder för att slippa frysa. Det hade därför blivit upp till Ulla att hålla koll på honom för att lugna oron. Ulla var ständigt orolig inför att lämna E själv, eftersom en eftermiddag när hon kom hem fick hon se hur det rök om vattenkastrullen som stod på spisen, E hade satt på en kastrull med vatten på spisen och glömt bort det så den hade kokat sig torr. Eftersom E gjorde saker utan att komma ihåg skapade det en oro hos Ulla då farliga saker kunde uppstå.

Gösta kände sig orolig då Gunnels minnesförlust började utvecklas mer och mer, en dag hittade vaktmästaren på Göstas arbete Gunnel nere i receptionen då hon inte hittade till Göstas rum som hon besökt varje eftermiddag i flera års tid. Gösta upplevde även en oro eftersom Gunnel fick allt mer svårt att hitta ute på staden. För att få dagarna att gå hade Gunnel som vana att gå och hälsa på sina döttrar som bodde inne i staden en liten bit bort. Det gick bra tills en dag då Gösta inte fann Gunnel när han kom hem. Deras dotter bekräftade att Gunnel lämnat hennes lägenhet för flera timmar sedan. Det visade sig att Gunnel gått åt helt fel håll hem och därmed gått vilse. Oron ökade då minnesförlusten gjorde att Gunnel blev allt mer osäker och tankspridd och hon kunde sätta på spisen utan anledning. Gösta kände sig orolig inför att tappa bort Gunnel eftersom hon hade numera svårt för att hitta tillbaka till platser. Gunnel och Gösta hade alltid haft passion för naturen och att åka långskidor var ett gemensamt intresse. Allt gick bra tills en dag då Gösta körde sina träningsvarv och Gunnel föredrog att åka ensam i uppåkta spår runtomkring. När Gösta var klar kunde han inte hitta Gunnel som hade åkt vilse och han fick tillbringa timmar till att leta efter henne.

Det gick bra tills dess att jag en dag inte fann henne i vår våning när jag kom hem. Mia bekräftade att Gunnel lämnat hennes bostad ett par timmar tidigare. Jag var djupt orolig och ringde polisen. (Bohman, 1990, s.52)

Vreden trädde fram

Ulla som närstående upplevde vrede i sin livsvärld över situationen som hon och E befann sig i. Vreden växte fram inom henne allt eftersom E försvann från henne psykiskt och vreden blev en stor del i vad hon kände för att leva med E. Vrede är något som enbart Ulla upplevde.

Ulla beskrev vreden som en slags ilska som kom fram utan att hon kunde kontrollera det och den tog över och fick henne att agera på sätt hon inte tyckte om. Eftersom E inte förstod Ullas vrede blev hon kvar själv i sina vredeskänslor över situationen som hon och E levde i. Det var inte alltid ett bra tillfälle att uttrycka sin vrede vilket Ulla kände och höll därför den inne.

Över tid byggdes vreden inom henne upp och intensifierades, till slut brast det och vreden trädde fram. Ulla upplevde vrede som en återkommande känsla över Alzheimers sjukdom som angripit henne och E. Vreden riktade hon till E som inte längre var den man som han var förut, Alzheimers sjukdom tog sakta bort allt det som gjorde E till den man hon levt med i 28 år. Under alla de år som Ulla och E hade varit tillsammans hade han exempelvis alltid älskat hennes matlagning, till och med när hon en gång råkade bjuda honom på härsket smör tyckte

han att det smakade himmelskt. En dag kände Ulla sig på ett bra humör och lagade sjömanbiff som de inte ätit på flera år. Istället för att äta och tycka det är gott började E att salta maten och kallade tillslut maten för mesig. För Ulla stack ordet ”mesig” rakt in i hjärtat och hon kände en stark vrede mot den man som hon nu tvingats att leva med. Han var inte samma man som förut och Ulla beskrev i det ögonblicket E som en främling som hon inte stod ut att leva tillsammans med. Eftersom E inte heller pratade med Ulla om situationen som de var i kände Ulla inte att hon blev förstådd av E som alltid varit där för henne förut och vrede blev då ett sätt för henne att hantera allt. Ulla beskrev tidigt vreden som något som kom fram, tog över henne och som hon inte kunde styra över.

Jag kunde ingenting göra för att förhindra vreden. Gud vet att jag försökte! Men jag rådde inte över den mer än en kattunge som slängs i en mörk säck. Ett par felsagda ord från E, ett fånigt skratt på fel ställe, ett par omtagningar för mycket och jag slängdes i vredens mörker. (Isaksson, 1994, s.20).

Diskussion

Nedan kommer metoden att diskuteras med för och nackdelar. Efter kommer resultatet tillsammans med stärkande argument eller studier som visar på andra upplevelser att diskuteras.

Metoddiskussion

En kvalitativ analys baserad på två patografier hargjorts. Polit och Beck (2004) skriver att en kvalitativ design är bra då syftet är att belysa upplevelser av människors erfarenheter och känslor. De skriver vidare att en kvalitativ studie kan belysa mer specifika upplevelser än en kvantitativ studie. Eftersom den kvantitativa metoden enligt Olsson och Sörensen (2011) är mer inriktad på statistiska resultat och därmed passar den inte för kvalitativa studier.

En litteraturstudie ger enligt Forsberg och Wengström (2003) en djupare förståelse av kunskap inom studiens valda område jämförelsevis med en empirisk studie som inte ger samma tillgångar till beskrivningen av forskningsfrågan då exempelvis en intervju kan ge material som inte är användbart för studiens syfte (ibid). Självbiografiska böcker har använts till studien dels eftersom de enligt Dahlberg (1997) ger en bra helhetssyn över människors

upplevelser men även en djupare förståelse med utförliga beskrivningar. Van Manen (1997) skriver att självbiografiska böcker kan ge ett mer detaljerat och genomarbetat material och beskriva en upplevelse eller historia så att läsaren får rätt uppfattning och djupare förståelse (ibid). Det ansågs att en självbiografisk bok i jämförelse med en empirisk studie i form av exempelvis en intervju skulle kunna ge en mer direkt inriktad kunskap till studiens syfte och ett större omfång av textmaterial. Andra fördelar med att utföra en kvalitativ studie i form av en intervju skulle kunna vara att följdfrågor kan ställas eller att ansiktsuttryck kan avläsas. Olsson och Sörensen (2011) skriver att den kvalitativa forskningen tar upp och belyser upplevelser samt omständigheter på ett djupare sätt. Dahlborg-Lyckhage (2006) poängterar att självbiografiska böcker ger trovärdighet eftersom det är en primärkälla och alltså inte tolkats av en mellanhand. Dahlberg-Lyckhage skriver vidare att författarna till böckerna skriver det som de anser är viktigt för läsarna att upplysas om (ibid). Författarna till böckerna skulle därmed kunna ägna tid åt att belysa deras upplevelser mer ingående så att läsarna skall få en så djup inblick och detaljerad bild som möjligt. Nackdelen skulle kunna vara att författarna kan undgå material som skulle kunna ge läsarna en förändrad helhetsbild. Om studien hade baserats på vetenskapliga artiklar istället för patografier hade antagligen inte samma helhetssyn tillsammans med djupa förståelse för de närståendes upplevelser framkommit eftersom en artikel måste tolkas av en mellanhand. Det skulle kunna bidra till att material eller resultat går förlorat eller missuppfattas.

En datainsamling gjordes på den nationella bibliotekskatalogen "Libris" för att inkludera böcker över hela landet och inte begränsa studiens material till var studien utfördes och vilka böcker som fanns att tillgå där. Valet av att enbart använda böcker som var skrivna på svenska och med svenska som originalspråk gjordes då Willman, Stoltz och Bahtsevani (2006) menar att fel vid översättning undviks. De menar vidare på att böcker skrivna från enbart ett land bidrar till att personerna i studien har samma sjukvård vilket gör att personerna i böckerna har samma utgångsläge och stöd (ibid). Kulturella skillnader länder emellan skulle kunna bidra till annorlunda resultat om studien hade gjorts på böcker från andra länder. Eftersom böckerna som valdes till studien lästes av var och en fick båda två en egen uppfattning av materialet vilket gjorde att sådant som den ena hade missat i en bok kanske den andra upptäckte. Förståelsen om helheten av böckerna kunde diskuteras vilket bidrog till att böckerna blev mer analyserad än om den enbart hade lästs av en.

En kvalitativ innehållsanalys baserad på Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning av innehållsanalys valdes eftersom den ansågs passa till syftet. En kvalitativ analys ansågs mest lämplig eftersom den passar till analyser av självbiografiska böcker. Det är viktigt att enbart fokusera på det manifesta i böckerna så att inte texten tolkas igen för att få fram de verkliga upplevelserna samtidigt som en del upplevelser förklaras tydligt på ett sätt utan att de ordagrant skrivs ut vilket gör att en latent analys av det materialet måste göras för att inte utesluta viktigt material. De verkliga upplevelserna av exempelvis ensamhet kan beskrivas på ett utförligt och tydligt sätt utan att använda sig av ordet ensamhet. Den latent analysen öppnar upp för tolkning men eftersom det endast är ett steg av tolkning av materialets primärkälla borde resultatet bli verkligt. Analysprocessens steg fanns i Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning av innehållsanalys. Dock var det svårt att hålla sig till analysförfarandets steg eftersom böckerna var lästa innan analysprocessen och det fanns risk för att skapa kategorier innan de meningsbärande enheterna kodades. Underkategorier valdes att uteslutas eftersom huvudkategorierna för sig blev starka och några underkategorier inte behövdes. Det utmanande med analysprocessen var att vissa upplevelser gick att placera under fler än en kategori vilket gjorde det svårt att placera dem rätt. Genom att gå tillbaka i analysens steg och göra stegen på nytt löstes problemet. Enligt Graneheim och Lundman (2004) kommer textmaterialet att analyseras stegvis i en innehållsanalys (ibid). Vilket skulle kunna medföra risker då författarna kan blanda in egna erfarenheter eller sin förförståelse. Det upplevdes positivt att vara två till studien eftersom risken att text som är viktig går förlorad kan undvikas då två istället för en utför analysarbetet. Enligt Graneheim och Lundman (2008) är det därför bra att det finns två författare till en studie eftersom då kan författarna diskutera med varandra för att komma fram till det mest trovärdiga resultatet (ibid). En narrativ studie kunde ha använts till studien eftersom den enligt Skott (2012) är avsedd att användas till exempelvis berättelser då en narrativ analys tar fram syftet till forskningsfrågan eller för att exempelvis förstå en viss grupp människor eller där fokus är relationer mellan händelser där textens sociala sammanhang studeras (ibid). Den narrativa analysen valdes bort eftersom den ansågs vara svårtolkad och ostrukturerad.

Patografierna är skrivna av en kvinna och en man. Det togs inte hänsyn till något genusperspektiv under urvalet, men eftersom resultatet är baserat på både en kvinna och en man borde resultatet bli mer tillförlitligt för både kvinnor och män än om resultatet varit baserat på enbart en kvinna eller man. Dock borde inte resultatet bli annorlunda beroende på

genus eftersom en upplevelse är unik och olika från person till person. Fler patografier skulle kunna ge ett annat resultat med ytterligare kategorier dock är det inte säkert eftersom det fanns många likheter i båda böckerna. Användningen av enbart två patografier skulle även kunna göra att resultatet blev djupare än om exempelvis fem böcker använts. Resultatet hade då kunnat bli "spretigt" och mindre ingående. Böckerna är skrivna på 1990 talet vilket kan anses vara längesedan. Eftersom studien är baserad på upplevelser samt känslor bör de inte vara annorlunda beroende på årtal. Dock har säkerligen vårdinsatserna för de närstående som exempelvis närstående stöd utvecklats under åren vilket gjort att de närståendes situation kan ha blivit bättre nu än på 1990 talet. Det kan därmed bidra till att de närståendes upplevelser av känslor blir annorlunda. Om enbart böcker från 2000 talet användes hade ett annorlunda resultat säkert framkommit av studien. Enligt Beeson, Horton-Deutsch, Farran och Neundorfer (2000) är det av betydelse att belysa närståendes situation över tid eftersom utvecklingen av en Alzheimers sjukdom fortskrider under flera år. De menar vidare att studier över tid kan ge bättre kunskap för sjuksköterskor att upptäcka och hantera närstående som upplever ensamhet eller depression och förstå påverkan som det har på den närstående (ibid). I patografier kan författaren delge sina känslor och upplevelser kring ett fenomen. Det som författaren skriver om innefattar känslor som sträcker sig över en längre tid till skillnad mot studier gjorda vid ett tillfälle. Vilket gör patografier bra till studier där en situation över tid skall studeras för att förstå vad de upplever och känner.

Resultatdiskussion

Utifrån syftet som var att belysa närståendes upplevelser av att leva tillsammans med en person med Alzheimers sjukdom framkom ett resultat bestående av fem kategorier: Den förlorade livspartnern, det förlorade gemensamma livet, ensamheten tog över, den ständigt närvarande oron och vreden trädde fram. Resultatdiskussionen kommer att presenteras utifrån de fem kategorierna.

Den förlorade livspartnern

De närstående i resultatet upplevde i sin livsvärld att de förlorade sin livspartner vilket kunde innebära en förändring i vardagen. Mausbach et al (2007) skriver även de i sin artikel att personer med Alzheimers sjukdom kommer att behöva hjälp med att utföra dagliga aktiviteter vilket kan medföra förändringar inom roller och ansvar (ibid). Personerna med Alzheimers sjukdom i böckerna förlorade mer och mer förmågan till att klara av vardagen vilket bidrog

till att deras livsvärld förändrades. Enligt Dahlberg et al (2003) förändras livsvärlden samtidigt som omgivningen kring personen gör det. Livsvärlden speglas av den närståendes vardagsituation (ibid). De närstående tog på sig mer ansvarsområden och blev en mer vårdgivande person i sina partners liv än maka eller make då personerna med Alzheimers sjukdom behövde hjälp med exempelvis toalettbesök. Även Persson och Zingmark (2006) poängterar i sin studie att en person med Alzheimers sjukdom behöver hjälp med att utföra enskilda aktiviteter. Den närstående och personen med Alzheimers sjukdom har nu ett sammanflätat liv där de gör allt tillsammans. Den närstående får i stor del ta med sig personen med Alzheimers sjukdom överallt eftersom han eller hon nu är beroende av att den närstående planerar och ger stöd (ibid). I boken upplevde Ulla att hon förlorade E som en livspartner då han bara ville titta på barnprogram och inte förstod han att han var tvungen att byta byxorna som var fulla med avföring. Gunnel blev som ett barn då hon fick känslomässiga utbrott som ett barn samt att Gösta fick hålla reda på henne så att hon inte försvann iväg utan att hon fick. Tasci et al (2012) skriver också att närstående till en person med Alzheimers sjukdom uppmärksammat att personen började under sjukdomsförloppet visa på ett barnligt beteende tillsammans med att de fick svårt med livets dagliga rutiner (ibid). Gösta och Ulla ifrån böckerna förlorade både sin partner på det sätt att de betedde sig som ett barn, det var inte bara det att ta hand om de som ett barn som blev svårt utan att de faktiskt förlorade den vuxna person som stått de nära under flera år tidigare. Kopplat till överstående upplevelser av förändring på personen med Alzheimers sjukdom bör sjuksköterskan ge den närstående information om eventuella förändringar för att underlätta den närståendes vardag och för att få de att lättare förstå och hantera den nya situationen. Eftersom information enligt Furåker och Nilsson (2013) är en del i sjuksköterskans kärnkompetenser.

Det förlorade gemensamma livet

Resultatet visar på att de närstående förlorade deras gemensamma liv vilket kan betyda förändring i att de blir tvungna till att helt tänka om angående deras framtidsplaner. Personerna med Alzheimers sjukdom förändrades psykiskt och fick de närstående att känna sig som främlingar. Sorgen tog större plats desto mer tiden gick eftersom personerna med Alzheimers sjukdom försvann mer och mer. Även Wuest, Ericson och Stern (1994) visade i sin studie på att de närstående upplevde personen med Alzheimers sjukdom som en främling och skriver vidare att sjukdomsförloppet var en sorgsam process som måste få ta tid att komma igenom. Eftersom personernas Alzheimers sjukdom började utan märkbara symtom

för att sedan degenerera blev det mycket att ta in när personen som de hade levt med så länge förändrades psykiskt, och sorg var en vanlig reaktion på det. Dahlberg et al (2003) menar att när de närstående upplever sorg i sin livsvärld påverkas deras sätt att se på världen och den upplevelsen är unik för varje person och kan förändras över tid (ibid). De närstående ifrån böckerna beskrev hur de drömt och planerat inför framtiden men att de nu istället fick sörja det som aldrig blev och samtidigt bli påmind om det som kunde ha varit då personen med Alzheimers sjukdom såg likadan ut fysiskt. Frank (2008) skriver även i sin artikel att känslorna av att förlora en person i Alzheimers sjukdom ofta visar sig i sorg (ibid). De närstående ifrån böckerna upplevde sorg i deras livsvärld då de exempelvis inte längre fick den fysiska kontakten som de haft innan eller hade samma framtidsplaner som de haft förut. Potgieter et al (2012) skriver att personen med Alzheimers sjukdom förändras under en längre period och att den närstående som vårdare får bejaka förändringarna och finna sig i situationen och den medföljande sorgprocessen (ibid). I resultatet framkom sorg som en naturlig reaktion för den närstående till en person med Alzheimers sjukdom i sin livsvärld när de upplevde en negativ förändring hos dem som gjorde att det gemensamma innan planerade livet gick förlorat. Frank (2008) menar att som närstående och vårdgivare blir det svårt att ge en bra vård om vardagen omfattas av sorg. Därför behövs det ett ökat erkännande hos de närstående som vårdgivare samt bättre förståelse för vårdgivaren som upplever sorg (ibid). En av sjuksköterskans kärnkompetenser som enligt Furåker och Nilsson (2013) är personcentrerad omvårdnad blir viktig då även de närstående i olika fall kommer i kontakt med vården (ibid). En personcentrerad omvårdnad skall därför i det fallet innefatta de behov som den närstående har, i form av exempelvis en förståelse för deras situation.

Ensamheten tog över

Ensamheten som tog över de närståendes liv kunde bli en central del i vad de upplevde och kände eftersom de inte var bekanta med den känslan förut. Ur resultatet framkom det att närstående upplevde ensamhet i sin livsvärld då Alzheimers sjukdom tog deras partner ifrån dem. Personen med Alzheimers sjukdom levde numera i sin egen fantasivärld medan deras närstående levde ensamma i verkligheten. Även Persson och Zingmark (2006) skriver i sin artikel att de närstående upplever ensamhet hemma fast de är två i hushållet. De måste själva ta alla beslut och allt ansvar eftersom personen med Alzheimers sjukdom inte kunde det längre. De beskriver också hur de känner att de måste besegra ensamheten för att inte låta Alzheimers sjukdom ta över och bryta ner dem. Dahlberg et al (2003) skriver att livsvärlden

grundar sig på erfarenheter och upplevelser i vardagen där livsvärlden inte går att komma ifrån så länge personen lever (ibid). Ur resultatet framkom det att de närstående upplevde ensamhet i sin livsvärld vilket de inte kunde komma ifrån. Som sjuksköterska kan det vara av betydelse att se den närståendes behov i den situationen och informera om alternativa sätt att få socialt stöd och hjälp för att hantera sin ensamhet. Personerna med Alzheimers sjukdom gick från att vara varma, aktiva och levnadsglada till att bli passiva, kyliga och avvisande i sitt sätt mot den närstående försämras den närståendes livskvalitet och de kände sig ensamma. Besson et al (2000) visar på en koppling mellan ensamhet, livskvalitet och depression där en ökad känsla av ensamhet gör att även risken för dålig livskvalitet och depression ökar (ibid). I resultatet begrundade sig ensamheten i deras livsvärld i att de närstående inte längre på samma sätt kunde kommunicera med deras partner som innan och fick istället gå ensamma med deras tankar. Delvis var det de närstående som drog sig undan socialt för att få vardagen att fungera vilket gjorde att de inte längre hade samma sociala umgängeskrets. Tasci et al (2012) skriver att det är vanligt att den närstående till personen med Alzheimers sjukdom försöker att "gömma" personen från deras sociala omgivning. Det här bidrar till att de närstående känner sig ensamma och att deras frihet går förlorad.

Den ständigt närvarande oron

Den ständigt närvarande oron kan innebära att de närstående konstant kände att de var tvungna att vaka över personen med Alzheimers sjukdom. Ur resultatet framkom att de närstående upplevde ständigt närvarande oro i deras livsvärld eftersom personerna med Alzheimers sjukdom inte förstod konsekvenser av deras handlingar. De närstående fick ständigt hålla uppsikt över personerna med Alzheimers sjukdom så att de exempelvis inte skulle skada sig. Croog et al (2006) har även de i sin artikel påvisat att de närstående till en person med Alzheimers sjukdom ibland kan uppleva oro över situationen (ibid). Enligt Dahlberg et al (2003) är det svårt att förändra en persons livsvärld eftersom upplevelsen av livsvärlden är unik och den kan inte helt förstås av andra (ibid). Därför blev det svårt för personen med Alzheimers sjukdom att ändra tillbaka livsvärlden hos den närstående till hur den var innan oron började eftersom de inte förstod deras livsvärld fullt ut. I böckerna grundade sig oron i att personerna med Alzheimers sjukdom skulle försvinna, gå vilse eller gå ut utan kläder. Oron i deras livsvärld kunde även finnas över hur framtiden skulle bli eller hur personerna med Alzheimers sjukdom kände sig. Persson och Zingmark (2006) visar istället på att närstående i sin artikel är oroliga över att gå över gränserna när de uttrycker sina känslor,

exempelvis när de är arga. De är även oroliga för att de skall få vissa nya känslor över situationer och att de inte kan hantera de på ett bra sätt. Det för att de inte vill att personen med Alzheimers sjukdom skall bli rädd för dem eller dra sig undan eller tvärt om, alltså att den närstående drar sig undan (ibid). Den ständigt närvarande oron i livvärlden fanns hela tiden i böckerna hos den närstående och ökar i takt med att sjukdomsförloppet fortskrider. De fick ta mer ansvar över personen med Alzheimers sjukdom och eftersom de aldrig behövt göra det innan på samma sätt upplevdes en oro då de inte ständigt kunde vaka över dem.

Vreden trädde fram

Vreden trädde fram som en annan sida av Ulla som hon inte själv kunde kontrollera och som skulle kunna innebära en försvarsmekanism för att hantera situationen och vardagens förändringar. I Boken om E framkom vrede i Ullas livsvärld som en stor del av den närståendes känslor vilket inte fanns med i Sagan om Gunnel. Ulla som närstående upplevde vrede som exempelvis ilska då E inte förstod eller kom ihåg saker som han gjorde förr. Han hade förändrats så mycket att hon inte längre kände igen honom och visade då vrede över situationen. Croog et al (2005) påvisar i sin studie att det är mer förekommande att den närstående som vårdar personen med Alzheimers sjukdom upplever vrede gentemot personen med Alzheimers sjukdom än tvärtom (ibid). Vrede var något som den närstående från boken för det mesta inte kunde kontrollera. Vreden kunde uppkomma eftersom personen med Alzheimers sjukdom blev förändrad och inte betedde sig som han eller hon brukade. Vreden var något som på sikt byggdes upp och som den närstående inte ville visa, men en dag brast det och vreden trädde fram. Enlig Dahlberg et al (2003) har personer olika upplevelser i livsvärlden beroende på sammanhanget (ibid). Vilket kan förklara varför enbart Ulla upplevde vrede i sin livsvärld till skillnad från Gösta. Tasci et al (2012) skriver att närstående till en person med Alzheimers sjukdom ibland uppvisade ilska gentemot personen innan de förstod att det är Alzheimers sjukdom som förändrat personen (ibid). Ulla uppvisade istället vrede och ilska över att E inte var sig själv, hon visste innerst inne att han hade någon slags demens eftersom han visade tydliga tecken på minnesstörningar. Men eftersom E inte ville prata med Ulla om förändringarna som de ställdes inför och som Ulla märkte av fick hon hantera det själv. Hon försökte hantera allt på ett lugnt sätt, hon brusade inte upp över saker som E inte kunde hjälpa, men det var inte alltid så lätt och vreden trädde fram.

Slutsats

Resultatet visar på upplevelser som de närstående kan behöva stöd och hjälp med för att hantera. Sjuksköterskan har till uppgift att informera och ge stöd åt personen med sjukdomen men även deras närstående för att de skall vara förberedda och lättare klara av sin situation. Därför behöver sjuksköterskan kunskaper om de närstående upplever sin livsvärld och att leva med en person med Alzheimers sjukdom. Studien kan förhoppningsvis ge kunskaper om närståendes upplevelser av sin vardag tillsammans med en person med Alzheimers sjukdom och underlätta för andra i samma situation samt att det kan ge sjuksköterskan en beredskap i möten med närstående till en person med Alzheimers sjukdom. Fortsatt forskning inom området på exempelvis en större grupp personer kan stärka evidens samt få fram andra upplevelser som behöver synliggöras ur ett närståendes perspektiv.

I vårt världssamhälle är skydds nätet gles för den som inte klarar av att göra allting rätt. För den som är drabbad av Alzheimers sjukdom är situationen omöjlig. Och då finns ingen gräns för hur mycket en anhörig måste orka (Fröling 2005 s.17).

Självständighet

Böckerna lästes av båda författarna och mening enheter togs ut av var och en för att sedan diskuteras vid ett tillfälle. Artiklar och böcker söktes av båda enskilt till inledningen, bakgrunden, metod och analysen som sedan arbetades ihop tillsammans genom programmet Google drive. Innehållsanalysen, resultatet, metoddiskussionen och resultatdiskussionen arbetades fram tillsammans. Samarbetet mellan JH och MH har gått bra eftersom båda var intresserade av att utföra en studie på närståendes upplevelser av en person med Alzheimers sjukdom. Både JH och MH är bra på att samarbeta och diskutera med varandra.

Referenser

- Beeson, R., Horton-Deutsch, S., Farran, C. & Neundorfer, M. (2000). Loneliness and depression in caregivers of persons with Alzheimer's disease or related disorders. *Issues In Mental Health Nursing*, 21(8), 779-806.
- Bohman, G. (1990). *Sagan om Gunnel: I Alzheimers skugga*. Stockholm: Bonnier.
- Carpentier, N., Bernard, P., Greiner A. & Guberman, N. (2010). Using the life course perspective to study the entry into the illness trajectory: the perspective of caregivers of people with Alzheimer's disease. *Social Science & Medicine*, 70(10), 1501-1508.
- Croog, S., Burleson, J., Sudilovsky, A. & Baume, R. (2006). Spouse caregivers of Alzheimer patients: problem responses to caregiver burden. *Aging & Mental Health*, 10(2), 87-100.
- Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlborg-Lyckhage, E. (2006). Att analysera berättelser (narrativer). I F. Friberg (Red). *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbete* (sid 139-148). Lund: Studentlitteratur.
- Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Kergoat, M-J. & Coulombe, R. (2011). Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic disclosure of Alzheimer disease: A descriptive study. *International Journal of Nursing Studies*, 48(9), 1109-1119.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2003). *Att göra en systematisk litteraturstudie*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Frank, J. (2007). Evidence for grief as the major barrier faced by Alzheimer caregivers: a qualitative analysis. *American Journal Of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 22(6), 516-527.
- Furåker, C. & Nilsson, A. (2013). Kompetens, kunskap och lärande. I J, Leksell & M, Lepp (red). *Sjuksköterskans kärnkompetenser*. Stockholm: Liber.
- Fröling, K. (2005). *Ett minne för livet: Boken om Alzheimers sjukdom*. Finland: Kristina Fröling och Brombergs bokförlag.
- Goldsteen, M., Abma, T., Oeseburg, B. Verkerk, M., Verhey, F. & Widdershoven, G. (2007). What is it to be a daughter? Identities under pressure in dementia care. *Bioethics*, 21(1), 1-12.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nursing Education Today*. 24, 105-112.
- Graneheim U.H., Lundman B. (2008) Kvalitativ innehållsanalys. I: Granskär M & Höglund-Nielsen B (red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur.

- Henderson, C., & Andrews, N. (1998). *Partial view: An Alzheimer's Journal*. Dallas, TX: Southern Methodist University Press.
- Holst, G. & Edberg, A-K. (2011). Wellbeing among people with dementia and their next of kin over a period of 3 years. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 5(25), 549-557.
- Isaksson, U. (1994). *Boken om E*. Stockholm: Bonnier.
- Löfman, P., Pellkonen, M. & Pietilä, A.-M. (2004). Ethical issues in participatory action reseach. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 18(3), 333-340.
- Marshall, C. & Rossman, G.B. (2011). *Designing qualitative research*. (4.uppl.) London: Sage Publication.
- Mannion, E. (2008a). Alzheimer's disease: the psychological and physical effects of the caregiver's role. Part 1. *Nursing Older People*, 20(4), 27-32.
- Mannion, E. (2008b). Alzheimer's disease: the psychological and physical effects of the caregiver's role. Part 2. *Nursing Older People*, 20(4), 33-38.
- Marcusson, J., Blennow, K., Skoog, I. & Wallin, A. (2011). *Alzheimers sjukdom och andra kognitiva sjukdomar*. (3. uppl.) Stockholm: Liber
- Mattila, E., Leino, K., Åstedt-Kurki, P. (2009). Nursing intervention studies on patients and family members: a systematic literature review. *Scandinavian Journal of caring sciences*, 23(3), 611-622.
- Mausbach, B., Patterson, T., Von Känel, R., Mills, P., Dimsdale, J., Ancoli-Israel, S., & Grant, I. (2007). The attenuating effect of personal mastery on the relations between stress and Alzheimer caregiver health: a five-year longitudinal analysis. *Aging & Mental Health*, 11(6), 637-644.
- Olsson, H. & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: Kvalitativa och kvantitativaperspektiv*. Stockholm: Liber.
- Persson, M. & Zingmark, K. (2006). Living with a person with Alzheimer's disease: experinces related to everyday occupations. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 13, 221-228.
- Pocnet, C., Rossier, J., Antonietti, J-P. & von Gunten, A. (2011). Personality changes in patients with beginning Alzheimer disease. *Canadin Journal of psychiatry*, 56(7), 408-417.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2004). *Nursing research: principles and methods*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Potgieter, J. C., Heyns, P. M., & Lens, W. (2012). *The time perspective of the Alzheimer caregiver*. *Dementia* (14713012), 11(4), 453-471.
- Skott, C. (2012). Berättelser- Narrativ analys och tolkning. I M, Henricson (red). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdand*. Lund: Studentlitteratur.

Socialstyrelsen. (2013). *Närstående begreppet*. <http://www.socialstyrelsen.se/organ-ochvavnadsdonation/donationsansvarig/narstaendebegreppet> hämtad: 2013-10-14

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor*. Socialstyrelsen artikelnummer 2005-105-1.

Svenska Akademiens ordbok. (2008). *Patografi*. <http://g3.spraakdata.gu.se/saob/> hämtad: 2013-05-28

Tasci, S., Kartin, P., Ceyhan, Ö., Sungur, G., & Göris, S. (2012). Living with an Alzheimer patient in Turkey. *Journal Of Neuroscience Nursing*, 44(4), 228-234.

Tran, M. M., Bédard, M. M., Dubois, S. S., Weaver, B. B., & Molloy, D. W. (2013). The influences of psychotic symptoms on the activities of daily living of individuals with Alzheimer disease: a longitudinal analysis. *Aging & Mental Health*, 17(6), 738-747.

Van Manen, M. (1997). *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy*. Ontario: Faculty of Education, The University of Western Ontario.

Willman, A., & Stoltz, A. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad - en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

William, C. & Parker, C. (2012). Development of an observer rating scale for caregiver Communication in persons with Alzheimer's disease. *Issues in Mental Health Nursing*, 33(4), 244-250.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad - en bro mellan forskning och verklighet*. Lund: Studentlitteratur.

Wuest, J., Ericson, P. & Stern, P. (1994). Becoming strangers: the changing family caregiving relationship in Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing*, 20(3), 437-443.

Bilaga 1. Exempel på analysförförande.

Meningsenhet	Kondensering	Kod	Kategori
<i>När mina yngsta flickor var små brukade de komma in i mitt sovrum med var sin huvudkudde under armen och krypa ner på ömse sidor om mig, när jag läste mina morgontidningar. Den rollen tog nu Gunnel över. Vid sextiden på morgnarna kom hon in med sin kudde och kröp ned vid min sida tyst och stilla. Det var som om familjen utökats med ett barn till.</i>	Mina yngsta flickor brukade komma och krypa ner på ömse sidor om mig. Den rollen tog Gunnel över. Hon kröp ner med sin kudde vid sidan om mig. Familjen utökades med ett barn till.	Gunnel blev ett barn	Den förlorade livspartnern
<i>E:s universum håller på att brista sönder! Det finns ingen återvändo. Och jag sörjer. Var cell i mig sörjer. Tårarna bara rinner.</i>	E:s universum brister sönder! Ingen återvändo. Jag sörjer. Var cell sörjer. Tårarna rinner.	Sörjer	Det förlorade gemensamma livet
<i>Nej, vi är inte ens inneslutna i samma tomhet, som jag ett tag försökte inbilla mig. Det var en vacker tanke, men sanningen är att vi lever i var sitt tomrum.</i>	Vi är inte inneslutna i samma tomhet, som jag försökte inbilla mig. Sanningen är att vi lever i var sitt tomrum.	Tomhet	Ensamheten tog över
<i>Det gick bra tills dess att jag en dag inte fann henne i vår våning när jag kom hem. Mia bekräftade att Gunnel lämnat hennes bostad ett par timmar tidigare. Jag var djupt orolig och ringde polisen.</i>	Gick bra tills jag inte fann henne i våningen. Mia bekräftade Gunnel lämnat henne för ett par timmar sedan. Jag var orolig och ringde polisen.	Orolig	Den ständigt närvarande oron
<i>Jag kunde ingenting göra för att förhindra Vreden. Gud vet att jag försökte! Men jag rådde inte över den mer än en kattunge som slängs i en mörk säck. Ett par felsagda ord från E, ett fånigt skratt på fel ställe, ett par omtagningar för mycket och jag slängdes i Vredens mörker.</i>	Jag kunde inte förhindra Vreden. Jag försökte! Jag rådde inte över den alls. Ett par felsagda ord från E, ett fånigt skratt på fel ställe, ett par omtagningar för mycket och jag slängdes in i Vredens mörker.	Vreden	Vreden trädde fram