



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

Anhörigas upplevelser av att leva med en person som har Alzheimers sjukdom

En kvalitativ studie

Joanna Nilsson

Fanny Wilsson

Handledare: Jimmie Kristensson

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1434

Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa

Karlskrona Maj 2016

Anhörigas upplevelser av att leva med en person som har Alzheimers sjukdom

Joanna Nilsson
Fanny Wilsson

Sammanfattning

Bakgrund: Alzheimers är en kronisk demenssjukdom som främst drabbar personer över 65 år. Personen som drabbas av Alzheimers sjukdom försämras gradvis och det kan vara svårt för anhöriga att hantera de förändringar som sker och det kan vara en svår övergång att ta över ansvaret i vardagen. Det är av stor vikt att sjuksköterskan har kunskap om anhörigas situation för att kunna stödja dem på bästa sätt.

Syfte: Syftet med studien var att beskriva anhörigas upplevelser av att leva med en person som drabbats av Alzheimers sjukdom.

Metod: Studien baserades på två patografier skrivna av en man och en kvinna. En kvalitativ innehållsanalys inspirerad av Graneheim och Lundman användes.

Resultat: Anhöriga upplevde att sjukdomen tog över deras liv och det var svårt att se personen förändras. De upplevde sig mer begränsade då de blev mer en vårdare än partner. De kunde sakna hur livet var innan partnern fick sjukdomen. Vardagen blev en kamp av att hantera känslor av sorg, ångest och skuld. De försökte leva mer i nuet för att klara av vardagen. Viljan av att vara fri och att ha egen tid var stor men samtidigt var det svårt att be om hjälp för att kunna få tid för sig själv.

Slutsats: Resultatet visade att anhöriga kunde uppleva svårigheter av att vårda sin Alzheimers sjuka partner. Deras livssituation förändrades vilket var svårt att hantera. Sjuksköterskan har till uppgift att ge stöd och information till personen som drabbats av Alzheimers och till anhöriga. Detta för att de ska kunna hantera sin nya livssituation.

Nyckelord: Alzheimers sjukdom, anhöriga, innehållsanalys, upplevelser.

Innehållsförteckning

Inledning	4
Bakgrund	5
Alzheimers sjukdom	5
Alzheimers olika faser	5
Anhörig vid Alzheimers sjukdom	6
Utvecklingen inom äldreomsorgen	8
Teoretisk referensram	8
Syfte	9
Metod	10
Datainsamling och urval	10
Datamaterial	11
Analys	12
Resultat	13
En sjukdom som tar över	14
Att se personen förändras	14
Att bli vårdare	14
Att bli begränsad	15
Att sakna hur livet var	15
Att behöva skiljas åt	16
En konstant kamp i vardagen	16
Att känna svårigheter i vardagen	17
Att leva i nuet	17
En ständig sorg	18
Att känna skuld känslor	18
Att känna ångest	19
Att känna sig plågad	20
Att känna sig maktlös	20
Att känna sig obetydlig	21
En vilja av att vara en egen individ	21
Att vilja känna styrka	22
Att behöva egen tid	22
Diskussion	23
Metoddiskussion	23
Resultatdiskussion	25
Slutsats	28

Självständighet	28
Referenser	30
Bilaga 1 Litteratursökning	34
Bilaga 2 Exempel på analysprocess	35

Inledning

Idag lever över 46 miljoner människor i världen med Alzheimers sjukdom eller andra demenssjukdomar (Prince, 2015). Var tjugonde år beräknas antalet människor som drabbas av demenssjukdomar dubblas. Eftersom Alzheimers sjukdom ökar innebär det även att det blir allt fler anhöriga som drabbas (ibid.). Det innebär att anhöriga ofta får ett större ansvar i vardagen vilket kan vara en stor påfrestning både psykiskt och fysiskt, då de istället blir vårdare till sin anhörig (Persson & Zingmark, 2006). De anhörigas börda kan öka ju längre in i sjukdomsförloppet den drabbade kommer (Holst & Edberg, 2011).

Anhöriga kan känna rädsla av att plötsligt behöva vårda sin anhörig då de inte vet exakt hur de ska ta hand om personen som drabbats av sjukdomen (Pereira & Rebelo Botelho, 2011). Då detta är en stor omställning i livet kan de anhöriga känna sig oroliga över att de ska göra fel eller göra personen illa (ibid.). Enligt Edberg, Bird, Richards, Woods, Keeley och Davis-Quarrell (2008) spelar sjuksköterskan en viktig roll för både anhöriga och drabbade. Sjuksköterskan kan behöva ge lika mycket stöd till de anhöriga som till den som drabbats av Alzheimers sjukdom (ibid.). Eftersom Alzheimers sjukdom ökar innebär det att sjuksköterskan kommer att möta dessa patienter och dess anhöriga i större omfattning i framtiden. Vård och omsorg av äldre personer sköts allt mer i hemmet, vilket betyder att allt fler anhöriga utför vårdande insatser (Johansson, 2007). Detta medför att de anhöriga får ett större ansvar vilket kan leda till ohälsa för dem samt att deras lidande kan öka (ibid.). Det finns en risk att anhöriga blir bortprioriterade eftersom sjuksköterskan fokuserar på att vårda den sjuke personen och det är viktigt att sjuksköterskan ser familjen som en helhet för att kunna utföra bästa möjliga omvårdnad (Mattila, Leino och Åstedt-Kurki, 2009). Todres och Galvin (2006) och Svanström och Dahlberg (2004) påtalar att det är av stor vikt att de anhörigas situation inte glöms bort då deras roll är betydande i vårdandet. För att kunna möta anhöriga på bästa sätt och inte glömma bort deras behov behövs mer kunskap om hur de upplever sin situation. Den kunskapen kan göra att sjuksköterskan får en djupare förståelse och på så vis får en större beredskap att lindra lidandet både hos de anhöriga och den person som drabbats. Ett sätt att skaffa den kunskapen är att ta del av anhörigas berättelser.

Bakgrund

Alzheimers sjukdom

Alzheimers är en kronisk demenssjukdom som innebär att nervcellerna i hjärnan dör vilket leder till hjärnatrofi (Marcusson, Blennow, Skoog & Wallin, 2011). Med hjärnatrofi menas att hjärnan förtvinas och minskar i storlek. Alzheimers sjukdom drabbar framför allt tinningloben och hjässloben där minnescentrum finns (ibid.). Antalet människor över 60 års ålder ökar och även medellivslängden i världen ökar, vilket är bidragande faktorer till att drabbas av kroniska sjukdomar som Alzheimers sjukdom (Prince, 2015). Marcusson et al. (2011) poängterar att åldrandet är den största riskfaktorn för att utveckla Alzheimers sjukdom, även högt blodtryck, genetiska faktorer och låg utbildningsnivå kan vara bidragande faktorer.

Alzheimers olika faser

Marcusson et al. (2011) beskriver att medparten av personer som drabbas av Alzheimers sjukdom är äldre än 65 år. Sjukdomen kommer smygandes och i början av sjukdomsförloppet är symtomen diffusa. Minnessvårigheter är ett av de första symtomen. Efter en tid utvecklas symtomen och sjukdomen medför orienteringssvårigheter, kognitiva svårigheter samt försämrad initiativförmåga. Alzheimers sjukdom kan delas in i fem olika faser och utvecklingsförloppet av faserna varierar från person till person. Faserna är preklinisk fas, prodromal fas, mild demens, medelsvår demens och svår demens (ibid.).

Den prekliniska fasen är enligt Marcusson et al. (2011) den första fasen i utvecklingsförloppet av Alzheimers sjukdom och inga synliga symtom har ännu utvecklats. Prodromala fasen innebär en mild kognitiv störning då personen som drabbats får en försämring av närminnet. Det kan vara svårt att säga exakt när sjukdomen började men den märks ofta genom att personen får minnessvårigheter, förmågan att hantera stress påverkas och tankeverksamheten blir mer långsam. Marcusson et al. (2011) menar också att under denna fas kan personen som drabbats få ångest och bli orolig eftersom de inte vet anledningen till minnessvårigheterna. I denna fas utvecklar personen strategier som hjälper denne i vardagen. Detta kan ske i form av minneslappar eller genom att undvika uppgifter som är mer krävande än andra (ibid.).

Marcusson et al. (2011) menar att när minnessvårigheterna blir mer tydliga samt om personen som drabbats visar tecken på försämring av praktiska moment har sjukdomsförloppet övergått till den milda fasen. Personen som drabbats får till exempel svårigheter att hitta ord, tankeverksamheten försämras ytterligare samt att det kan vara svårt med orientering i nya miljöer. Personen som är i den milda fasen är ofta medveten om försämringen vilket kan bidra till att den känner sig otillräcklig och ibland drar sig tillbaka från vissa situationer. Marcusson et al. (2011) menar vidare att den medelsvåra fasen innebär att personen som drabbats får mer uttalade symtom och de symtom som redan förekommer försämras ytterligare. Sjukdomsinsikten minskar och personen behöver mer stöd och hjälp från de anhöriga för att klara av de vardagliga aktiviteterna. Den sista fasen är svår demens där samtliga symtom försämras och personen är helt beroende av hjälp (ibid).

I början av sjukdomsförloppet kan situationen vara mer lätthanterlig för de anhöriga (Holst & Edberg, 2011). Desto längre in i sjukdomen den drabbade kommer kan de anhöriga behöva mer stöd och hjälp för att hantera de dagliga situationerna. Enligt Balsis, Carpenter och Storandt (2005) kan personlighetsförändring uppkomma hos personer som senare i livet drabbas av Alzheimers sjukdom. Detta kan vara i form av ökad egocentricitet, tysthet samt att personen kan ha svårt att kontrollera känslor (ibid.). Då personen med Alzheimers sjukdom blir personlighetsförändrad kan de anhöriga känna att relationen påverkas (Harris, Adams, Zubatsky & White, 2011). Kvaliteten på relationen kan påverkas då rollerna och känslorna förändras på grund av att personen inte längre är densamma (ibid.). Anhöriga kan uppleva en osäkerhet i hur de ska kommunicera med sin Alzheimerssjuke make eller maka (Williams, 2011). Eftersom personen med Alzheimers får försämrat tal blir det svårare för den anhörige att förstå vad de vill förmedla. Genom att inte kunna kommunicera skapar det problematik i relationen vilket kan vara svårt för de anhöriga. Williams och Parker (2012) menar att anhöriga kan använda sig av olika strategier för att kommunicera bättre med sin Alzheimers sjuke make eller maka. Det kan vara i form av att fråga en fråga åt gången, ha uppmuntrande konversationer, ställa specifika frågor eller att prata lugnt (ibid.).

Anhörig vid Alzheimers sjukdom

Socialstyrelsen (2015) definierar en anhörig som en person bland de närmsta släktingarna eller en person som finns inom familjen. Hädanefter kommer maka och make benämnas som anhörig i texten. Enligt Persson och Zingmark (2006) kan anhöriga uppleva en dramatisk förändring i livet när en familjemedlem drabbas av Alzheimers sjukdom. Dahlberg, Segesten,

Nyström, Suserud och Fagerberg (2003) beskriver att en upplevelse är en unik och personlig erfarenhet av en eller flera händelser som skett i livet. Varje individ är unik och upplever upplevelser olika (ibid.). Förändringen av att plötsligt behöva vårda en anhörig kan innebära att de anhöriga lever mer för stunden (Pereira & Rebelo Botelho, 2011). De anhöriga kan förlora kontrollen över tiden i livet då det plötsligt måste anpassa sig till personen som drabbats av Alzheimers. Tiden läggs på att fokusera på personen som är sjuk och detta kan medföra att de känner sig överväldigade och kan förlora sin fritid (ibid.). Anpassning till de vardagliga förändringar som sjukdomen medför kan vara svåra att hantera (Persson & Zingmark, 2006; Quinn, Klare & Woods, 2015; Välimäki, Vehviläinen-Julkunen, Pietilä & Koivisto, 2012). Det kan behövas mer planering och organisering för att kunna utföra de dagliga aktiviteterna (Persson & Zingmark, 2006). Det är viktigt att de anhöriga får stöd från övrig familj och vänner då de kan känna sig ensamma och otillräckliga på grund av det ansvar som uppstår när en familjemedlem drabbas av Alzheimers sjukdom. Enligt Pereira och Rebelo Botelho (2011) kan anhöriga uppleva att de känner sig ensamma och obetydliga då deras vänner och familj drar sig undan och de kan uppleva att de inte får det stöd de behöver. De kan uppleva att de inte känner sig uppskattade och betrodda då familj och vänner runt omkring bara ser en liten del av vad som sker och inte ser helheten i vardagen. Anhöriga kan känna sig ensamma eftersom personen inte längre är densamma, de förlorar inte bara en betydande person utan också hela världen de en gång levt i, där båda en gång spelade roll (ibid.). Shanley, Russell, Middleton & Simpson-Young (2011) skriver att de anhöriga även kan känna sig ensamma då kontakten och intimiteten med personen de levt med inte längre är som förut. Detta kan vara speciellt svårt för maka och make som levt med varandra under en längre tid.

Kjällman Alm, Hellzen och Norberg (2014) menar att det kan vara till hjälp för anhöriga att gå till en stödgrupp och träffa människor i samma situation. Det kan kännas befriande att dela upplevelser med andra för att lättare klara av vardagen (ibid.). Anhöriga kan även få stöd i olika utbildningsprogram som oftast sker i grupp där de kan få information och utbildning angående Alzheimers sjukdom (Socialstyrelsen, 2010). Det finns även så kallade psykosociala stödprogram som bör erbjudas av hälso- och sjukvården och socialtjänsten i de olika kommunerna i Sverige. Dessa stödprogram kan ges individuellt, i par, inom familjen eller inom ledarledda grupper. I stödprogrammet ligger fokus på kommunikationen, erfarenheterna och relationen i hur det är att vara anhörigvårdare (ibid.). Enligt Brännström, Tibblin och Löwenborg (2000) är stödgrupperna ett stort stöd för att hantera vardagen. De

anhöriga upplever att stödgrupperna minskar stressen i vardagen samt att de får den kunskap de behöver för att kunna ge god vård till sin anhörig.

Utvecklingen inom äldreomsorgen

Innan 1950-talet var ålderdomshem den enda vård som erbjöds för äldre personer med olika hjälpbehov (Larsson & Szebehely, 2006). Efter 1950-talet började äldreomsorgen byggas ut och hemtjänst introducerades i det egna hemmet. Förändringar har skett under de senaste decennierna inom äldreomsorgen. Ansvar för äldres vård och omsorg har flyttats från landstinget till kommunen genom att olika reformer genomförts (ibid.). Ädelreformen infördes 1 januari 1992 och innebär att kommunerna fick ansvar över långvarig service samt omvårdnad för människor med behov av särskilt stöd (Viklund, 1998). Genom att ädelreformen infördes tog kommunerna över ansvaret för medicinskt färdigbehandlade patienter inom den somatiska sjukvården. Viklund (1998) skriver vidare att ädelreformen främst syftade till att ge kommunerna de förutsättningar som behövdes för att uppfylla mål om trygghet, valfrihet och integritet inom äldre- och handikappomsorgen. Reformen var även menad till att effektivisera resurserna i samhället för att tillgodose behovet av vård och omsorg för äldre och funktionshindrade (ibid.).

Mellan 1992-2003 halverades vårdplatserna inom akutsjukvården och under denna period ökade även antalet äldre personer över 80 år (Larsson & Szebehely, 2006). De minskade platserna samt ökningen av de äldre i befolkningen gjorde att allt fler skrevs ut till hemmet för att där få vård och omsorg. Larsson (2006) beskriver att anhörigas hjälpinsatser ökade på grund av detta, vilket gjorde att den informella omsorgen ökade gentemot den formella omsorgen så som hemtjänst (ibid.). Var fjärde person från 55 år och äldre är informella hjälpgivare, vilket innebär att de hjälper en sjuk, äldre eller funktionshindrad person utanför eller i sitt eget hem (Szebehely, 2006). Informella hjälpgivare delas in i omsorgsgivare, hjälpare samt anhörigvårdare. Anhörigvårdare ger den mest omfattande hjälpen då de dagligen eller flera gånger i veckan hjälper en person inom det egna hemmet. Det kan till exempel vara en maka eller make som hjälper sin partner.

Teoretisk referensram

Enligt omvårdnadsteoretikern Joyce Travelbee (1971) är interaktionen mellan sjuksköterskan, patienten men även relationen gentemot familjen och de anhöriga grunden för en god omvårdnad. Teorin har ett humanistiskt synsätt och har fokus på att varje individ är unik och

upplever tillvaron på olika sätt. Sjuksköterskan ska se patienten som en unik människa och inte en patient som drabbats av sjukdom. Sjuksköterskan ska på individnivå, familjenivå och samhällsnivå hjälpa till att förebygga och hantera upplevelserna av sjukdom och lidande. Sjuksköterskan har även ett ansvar att hjälpa patienterna och dess familj att finna mening och hopp i upplevelserna. Som anhörig kan det vara svårt att finna mening i tillvaron då livet förändrats när någon i familjen drabbas av sjukdom och hoppet om framtiden känns ovisst. Lidande är enligt Travelbee (1971) en personlig och unik upplevelse som alla människor någon gång under sitt liv kommer uppleva. Lidande kan uppkomma vid sjukdom och detta påverkar personen som drabbats men även de anhöriga. Som anhörig kan det vara påfrestande när någon i familjen drabbas av sjukdom då vardagen kan förändras och enligt Travelbee (1971) kan de mönster som skapats i familjens liv förändras vid sjukdom och vardagen kan bli svårare att hantera. För att uppnå bästa möjliga omvårdnad måste en relation mellan sjuksköterska, patient och familj skapas. Persson och Zingmark (2006) menar att anhöriga kan känna sig ensamma i olika beslut i vardagen och att det kan vara svårt att be om hjälp från utomstående. Det kan vara svårt att hantera situationer som uppstår i vardagen och de kunde ha svårt att hantera sin stress och förtvivlan (ibid.). Anhöriga kan känna att de inte fick den information de behövde och de kunde uppleva svårigheter i att veta vart de skulle vända sig för att få den hjälp de var i behov av (Raivio, Laakkonen & Pitkälä, 2011). De kunde känna att de inte hade den kunskap de behövde för att klara av olika situationer i vardagen och att vägen till att få hjälp var onödigt lång (Prorok, Horgan & Seitz, 2013). De kunde känna att de inte fick de stöd de behövde av vården och att de behövde anstränga sig för att få den information de var i behov av (ibid.). Travelbee (1971) menar att sjuksköterskan behöver se till hela familjens behov för att kunna bygga en relation samt hjälpa dem finna mening av upplevelserna i tillvaron. Sjuksköterskan behöver vara medveten om anhörigas situation för att kunna ge dem den information och ge dem det stöd de behöver för att de ska klara av vardagen (ibid.). Det är viktigt att ta del av anhörigas upplevelser och förstå deras situation av att leva med en person med Alzheimers sjukdom. Förståelsen för anhörigas situation kan hjälpa sjuksköterskan att ge optimal vård och stöd till både anhörig och personen som drabbats av Alzheimers sjukdom.

Syfte

Syftet med studien var att beskriva anhörigas upplevelser av att leva med en person som drabbats av Alzheimers sjukdom.

Metod

Metoden som tillämpades i den här studien var en litteraturstudie med kvalitativ ansats baserad på två patografier. Patografier valdes eftersom det enligt Hawkins (1999) är en berättelse om författarens egna liv och upplevelser om hur det är att leva med en sjukdom. Kvalitativ metod valdes som lämplig metod eftersom den innebär att förklara, beskriva samt fördjupa förståelsen av människors upplevelser och erfarenheter (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2006).

Datainsamling och urval

För att samla in data till studien användes det elektroniska bibliotekssystemet Libris samt Karlskrona stadsbiblioteks online public access catalog. Libris är en nationell söktjänst som innehåller ca 7 miljoner titlar (Libris, 2016). Sökorden som först användes var *alzheimer** och *patografier**. Därefter ändrades sökorden till *alzheimer**, *biografi** och *anhörig**. Först kombinerades alla tre sökorden, därefter kombinerades endast sökorden *alzheimer** och *biografi**. Trunkeringstecken användes för att få fram träffar med varierande ändelser, det för att få en bredare sökning. Inklusionskriterierna för böckerna var att de skulle kunna klassas som patografier. Böckerna skulle vara skrivna av anhöriga och inrikta sig på anhörigas upplevelse av att leva tillsammans med en person som drabbats av Alzheimers sjukdom. Böckerna skulle vara skrivna av en maka och en make för att få både en kvinna och en mans upplevelser. Originalspråket på böckerna skulle vara svenska för att undvika feltolkning vid översättning. Böckerna skulle endast handla om Alzheimers sjukdom och inga andra sjukdomar. Böckerna skulle utspela sig i Sverige för att de skulle ha tillgång till liknande sjukvård.

Sökorden som användes för att söka i Libris var först *Alzheimer**, *patografier** och *anhörig**. Denna sökning gav 0 träffar. Därefter ändrades sökorden till *Alzheimer**, *biografi** och *anhörig** vilket gav 12 träffar. Sökningen avgränsades till svenska språket och bok, vilket fortfarande gav 12 träffar. Utav dessa 12 träffar exkluderades 8 böcker på grund av att de inte stämde överens med inklusionskriterierna. Det återstod 4 böcker som stämde överens med inklusionskriterierna. Det gjordes ytterligare en sökning på Libris med *alzheimer** och *biografi**, vilket resulterade i 49 träffar. Denna sökning avgränsades även till svenska språket och bok vilket gav 30 träffar. Utav dessa 30 böcker exkluderades 24 böcker då de inte stämde överens med inklusionskriterierna och det återstod då 6 böcker som stämde överens med

inklusionskriterierna. Den andra sökningen gav 2 nya böcker som inte framkom i första sökningen.

Sökorden som först användes för att söka i Karlskrona stadsbiblioteks online katalog var *alzheimer**, *patografier** och *anhörig**, vilket gav 0 träffar. Därefter ändrades sökorden till *alzheimer**, *biografi** och *anhörig**, vilket gav 3 träffar. Avgränsningar gjordes till svenska språket och bok vilket gav 2 träffar. 1 bok exkluderades eftersom den inte stämde överens med inklusionskriterierna och 1 bok stämde överens med inklusionskriterierna. Därefter gjorde ytterligare en sökning på *alzheimer** och *biografi** vilket gav 14 träffar.

Avgränsningar gjordes till svenska språket och bok som då gav 8 träffar. Fyra böcker exkluderades på grund av att de inte stämde överens med inklusionskriterierna och 4 böcker stämde överens med inklusionskriterierna. Den andra sökningen gav 3 nya böcker som inte framkom i den första sökningen.

Efter att ha avlägsnat dubletterna från sökningarna på Libris och Karlskrona stadsbiblioteks online katalog återstod 6 böcker som stämde överens med inklusionskriterierna och ansågs kunna svara på studiens syfte. Alla 6 böcker lästes igenom övergripande. Tre av böckerna var skrivna av en maka och 3 böcker var skrivna av en make. Ett långsamt farväl skriven av Ulla Assarsson valdes på grund av att det var den boken som var senast utkommen.

De 2 böckerna som var skrivna av en make valdes bort eftersom den ena boken utspelade sig en stor del utomlands och den andra fokuserade på de 3 svåraste åren av sjukdomen. Därför valdes boken *Sagan om Gunnel* skriven av Gösta Bohman eftersom den utspelar sig i Sverige och handlar om hela sjukdomsförloppet. Två böcker valdes på grund av tidsramen för studien. De två böckerna som valdes ut lästes av var och en för att bilda en egen uppfattning om innehållet. En detaljerad beskrivning för samtliga sökningar finns sammanställt i Bilaga 1.

Datamaterial

Nedan följer en kort presentation av de böcker som valdes ut till den här studien.

Assarsson, U. (2015). *Ett långsamt farväl: Om en relation i nöd och lust med Alzheimer*.

Lerum: Idus.

Makan Ulla lever tillsammans med sin make Sven i ett hus i Stockholm. Tillsammans har de ett fartfyllt liv med mycket resande. Vid 62 års ålder drabbas Ullas make Sven av Alzheimers

sjukdom, vilket förändrar deras liv. Ulla blir mycket nedstämd och försöker kämpa sig igenom vardagen och vara stark för Svens skull. Ulla skriver om sina upplevelser från då Sven får diagnosen till dess att han flyttar till ett demensboende.

Bohman, G. (1990). *Sagan om Gunnel*. Stockholm: Bonnier.

Maken Gösta och hans maka Gunnel lever tillsammans i sin våning i Stockholm. Gösta arbetade som politiker och Gunnel som bibliotekarie. I boken berättar Gösta om hur Gunnel fick Alzheimers sjukdom och hur hon steg för steg bröts ner av sjukdomen. Detta påverkade Göstas politiska arbete då han mer och mer fick ta ansvar för att ta hand om Gunnel. Boken beskriver Göstas upplevelser av att leva med Gunnel och beskriver tiden från början av sjukdomen tills att han fick lämna över henne till Åkersberga sjukhus.

Analys

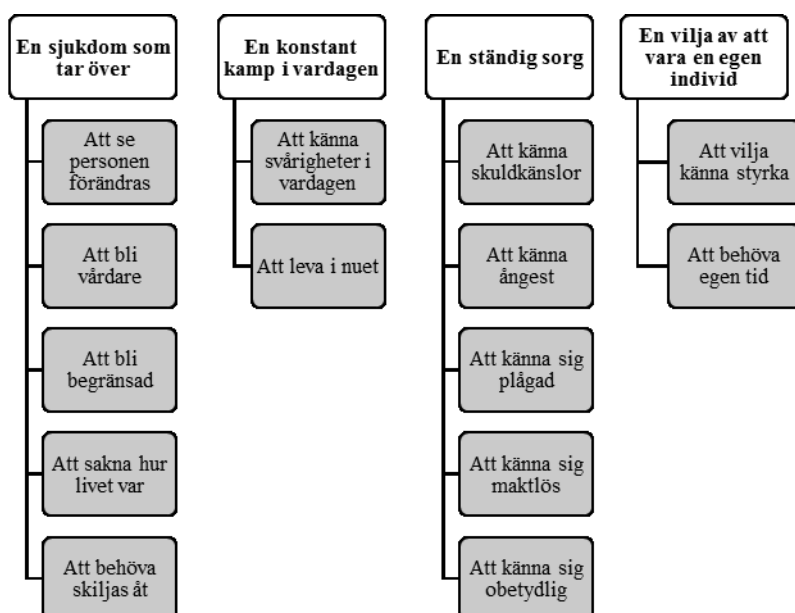
En kvalitativ manifest innehållsanalys med latent inslag inspirerad av Graneheim och Lundman (2004) genomfördes i den här studien. En innehållsanalys kan vara både manifest och latent. Enligt Danielson (2012a) innebär en manifest analys att analysera vad en text säger samt att beskriva det synliga och uppenbara i texten. En kvalitativ manifest analys är lämplig att använda när upplevelser analyseras. En latent analys innebär en mer djupgående tolkning av det dolda och underliggande i texten (ibid.). En innehållsanalys är en metod som används för att tolka och analysera innehållet i texter och lämplig att använda när människors upplevelser ska beskrivas (Olsson & Sörensen, 2011). Analysen kan ske av skrivna texter men även av det som uttryckts i tal (ibid.). En innehållsanalys består av olika steg som ska genomföras vid analys av texter (Danielson, 2012a).

De olika stegen som genomfördes i den här studiens analysprocess var att dela in texten i meningsbärande enheter, kondensera, koda, underkategorisera och kategorisera. Texten i böckerna delades in i meningsenheter av var och en för att sedan diskuteras vid ett annat tillfälle. Enligt Graneheim och Lundman (2004) är en meningsenhet en bärande del av en text som kan bestå av meningar, stycken eller ord som tillsammans bildar ett sammanhang och som relaterar till syftet (ibid.). Meningsenheterna skrevs ner på varsitt Word-dokument för att lättare kunna diskutera dem, även sidnummer och titeln på boken antecknades för att kunna gå tillbaka och se sammanhanget i texten. Efter tre kapitel diskuterades de meningsenheter som då valts ut för att se om båda var överens. När båda var klara med båda böckerna diskuterades alla meningsenheterna. De meningsenheter som inte valts ut av båda

diskuterades för att komma fram till ett gemensamt beslut om de svarade på syftet eller inte. Därefter gjordes en kondensering av meningsenheterna tillsammans och enligt Graneheim och Lundman (2004) innebär det att texten kortas ner för att lättare hantera den utan att det väsentliga innehållet i texten försvinner. En kodning gjordes sedan gemensamt på meningsenheterna och detta innebär enligt Graneheim och Lundman (2004) en kort beskrivelse av meningsenheternas innehåll. En kod är en etikett av meningsenheten som används för att lättare förstå sammanhanget. Det sista steget i innehållsanalysen var kategorisering, en kategori består av flera koder som har ett gemensamt innehåll. En kategori består ofta av flera subkategorier som tillsammans bildar en kategori. En subkategori får inte tillhöra mer än en kategori (ibid.). Kategoriseringen gjordes även gemensamt.

Resultat

Analysen visade att upplevelsen av att leva som anhörig till en person som drabbats av Alzheimer sjukdom kunde beskrivas som fyra kategorier ”en sjukdom som tar över”, ”en konstant kamp i vardagen”, ”en ständig sorg” och ”en vilja av att vara en egen individ” med tillhörande subkategorier (Figur 1.) Kategorierna presenteras var för sig och subkategorierna därefter.



Figur 1. Kategorier med tillhörande subkategorier.

En sjukdom som tar över

Det var tydligt i texterna att sjukdomen tog över de anhörigas liv. Det märktes genom att de inte kunde ägna sig åt de saker som de kunde innan sjukdomen. Det innebar också att de fick se sin partner förändras och att behöva ta sig an rollen som vårdare. Då sjukdomen tog över innebar det också att de saknade hur livet en gång var men samtidigt var det svårt att tillslut behöva skiljas åt efter ett liv tillsammans.

Att se personen förändras

Anhöriga kunde uppleva att det var svårt när sin partner förändrades, de kunde känna sig frustrerade och ensamma när relationen förändrades. Anhöriga kunde uppleva att deras värld krympte då sjukdomen mer och mer tog över och att relationen inte längre var densamma. Sjukdomen tog mer och mer över livet på grund av de förändringar sjukdomen medförde hos partnern. Förändringar så som att de inte längre kunde laga mat, hade svårt att utföra enkla uppgifter som att sätta på vattenkranen, ta rätt bestick och att ta på kläderna på rätt håll. Anhöriga upplevde att sin partner förändrades till en främmande människa som de inte kände igen, det kunde medföra att de kände sig förvirrade, förtvivalade och frustrerade. De kunde känna att de blev frustrerade över att de inte kunde samtala så att partnern förstod och när partnern pratade utan att ha sammanhängande meningar kunde det kännas förvirrande. Det kunde kännas smärtsamt och överkligt att se sin partner förändras så pass mycket att de tillslut behövde flytta till ett annat boende då de var helt beroende av hjälp.

Jag är förtvivalad, förvirrad och frustrerad. Min man förändras till en främmande människa för mig (Assarsson, 2015, s. 202).

Att bli vårdare

Anhöriga kunde uppleva att de blev mer en vårdare till sin partner. De kunde uppleva att de behövde hjälpa till mer med de praktiska sakerna i vardagen så som att välja kläder, borsta tänder och duscha. Anhöriga fick lära sig att hjälpa till med saker i vardagen de inte behövt göra tidigare. De kunde känna att de inte längre var make/maka utan de upplevde sig mer som bara vårdare och vän. Kärleken till deras partner ändrade karaktär eftersom allt nu handlade om omvårdnad. De kunde känna att sin partner blev ett barn som de var tvungna att hela tiden ta hänsyn till. De kunde uppleva att de var tvungna att ge upp sitt eget liv och bara bli vårdare. Det kunde handla om att behöva avgå från sitt jobb för att ta hand om sin partner. Anhöriga kunde känna att allt hängde mer på dem då de hela tiden måste tänka på sin tid och

planera kring sin partner. De kunde känna att den egna tiden krympte och de kunde känna sig stressade eftersom allt hängde på dem för att få saker att fungera i vardagen. Anhöriga kunde uppleva att ingenting kändes roligt och att de inte orkade planera hela tiden. De kunde även känna att det var psykiskt och fysiskt påfrestande att bli vårdare till sin partner och att det var viktigt att få tid för annat.

Jag fick lära mig att lägga ögonskugga och läppstift. Jag vill inte påstå att resultatet motsvarade särskilt höga anspråk. I vart fall inte om jag ska tro mina döttrar. Men Gunnel var tacksam (Bohman, 1990, s. 55).

Att bli begränsad

Anhöriga upplevde att de hela tiden behövde finnas där för sin partner och att de mer och mer fick avstå saker i livet för att ta hand om dem. Anhöriga kände sig låsta och begränsade av sjukdomen och de kunde känna att livet med vänner och familj krympte då de hela tiden behövde fokusera på sin partner. De anhöriga kände att de inte kunde njuta av friheten eller umgås med sin familj då deras tankar hela tiden kretsade kring sin partner. De kunde även känna sig låsta och kunde längta efter ett eget liv och att få ha roligt med sina vänner utan att vara på sin vakt. Anhöriga kände att de var tvungna att hela tiden tänka på vad de gjorde hemma då sin sjuke partner hela tiden var runt omkring dem. Det kunde vara i situationer då anhöriga inte fick prata i telefon i fred för att partnern blev misstänksam. Anhöriga kunde uppleva att de levde i en bubbla de inte kom ut ifrån och de kunde känna att desto sämre sin partner blev desto mer beroende blev de av dem vilket kunde göra att anhöriga kände sig mer begränsade. I ett senare stadie av sjukdomen kunde anhöriga känna sig begränsade då de kände press av att besöka sin partner och att de var tvungna att anpassa sin vardag efter att besöka dem och att de längtade efter att få gå därifrån.

Jag lever i en ständig stress och rösten känns ansträngd. Hjärnan får aldrig vila. Jag känner mig som om jag sitter i en glasbubbla och inte hittar något sätt att komma ur den (Assarsson, 2015, s. 191.)

Att sakna hur livet var

Anhöriga kunde uppleva saknad av omtanke, vardagliga samtal, trygghet och att vara två om att planera i vardagen. De kunde känna saknad av det de en gång haft och av att inte kunna säga vad de tyckte eller att ha någon att leva ett gemensamt liv med. De kunde sakna hur sin

partner var före sjukdomen och det kunde upplevas svårt att inse att det inte längre var samma person. Anhöriga kunde känna sorg och förtvivlan över att veta att inget kommer vara som det en gång varit och det var svårt att veta att de nu behövde göra det bästa av situationen. De ville försöka vara kvar i det gamla livet men att det inte gick var svårt att förstå. De kunde sakna att gemensamt kunna umgås med vänner, att dela glädje och sorg med varandra. När de såg andra friska par leva ett normalt liv kunde de känna sorg av vetskapen att det aldrig kommer få ett normalt och friskt liv igen. Anhöriga kunde uppleva att det var tungt att känna sig ensam då de levde ett helt liv tillsammans. De kunde känna saknad av att känna ömhet och saknad av att ha någon som var ens jämlike. De fick tacka nej till inbjudningar och olika tillställningar som de förut kunde gå på. De levde mer och mer ett liv bredvid varandra och detta kunde anhöriga uppleva påfrestande. Anhöriga kunde uppleva sorg över det de förlorat, men även lyckokänslor över de friska minnena.

Till den middag jag nu syftar på – liksom alla mer officiella tillställningar på den tiden – hade jag fått tvingats tacka nej för Gunnels vidkommande, förebärande att hon inte var tillräckligt stark för att gå bort (Bohman, 1990, s. 87).

Att behöva skiljas åt

Anhöriga kunde uppleva att det var svårt att se sin partner flytta till ett annat boende efter ett liv tillsammans och att det var svårt att hälsa på. Det kunde vara svårt att inse att de skulle bo på ett annat ställe och det upplevdes sorgligt och överkligt. Anhöriga upplevde att det kunde kännas tungt att lämna sin partner på boendet och det var svårt att stänga dörren efter sig, men de kunde även känna en lättnad av att gå därifrån.

Idag har Sven flyttat in på boendet och jag kan inte riktigt ta in att det är så. Det kändes så sorgligt och överkligt när vi gick och lade oss igår kväll och jag visste att detta var sista kvällen som vi somnade under samma tak efter snart 45 år tillsammans (Assarsson, 2015, s. 228).

En konstant kamp i vardagen

Texterna visade upplevelser av att vardagen var en konstant kamp. Det visades genom att de anhöriga kunde känna svårigheter i vardagen och det medförde att de kunde känna sig orkeslösa. Anhöriga kunde ha svårt att hantera känslorna som uppkom när sin partner

förändrades av Alzheimers. Texterna visade även att anhöriga var tvungna att leva för dagen och ta vara på nuet.

Att känna svårigheter i vardagen

Anhöriga kunde uppleva att det var svårt att försöka få sin partner på andra tankar än sin sjukdom, det var tvungna att bita ihop och avleda eller lugna för att inte skapa påfrestande situationer. Det kunde kännas tufft att vakna varje morgon och undra hur dagen skulle bli och fundera över hur de skulle klara av eventuella diskussioner eller missförstånd. Anhöriga kunde uppleva att det var svårt att ta tag i dagen då de var påverkade av situationen och de kunde känna att de inte orkade med vardagen på grund av alla upp- och nedgångar. De kunde uppleva att det var svårt att finna glädje i vardagen på grund av den ständiga stressen att få vardagen att fungera och det kunde kännas ensamt och sorgtyngt. Anhöriga kunde uppleva att de inte hade någon energi kvar i kroppen och att minsta lilla i vardagen gjorde dem stressiga och oroliga. Anhöriga kunde uppleva att det var svårt att leva med sin partner då de ständigt var närvarande och la sig i allt de gjorde. De kunde även uppleva att de inte hade någon energi kvar då det var tidskrävande att ta hand om sin partner. De kunde känna att de inte hade någon livsgnista längre då dagarna endast var fyllda av missförstånd och tjafs med sin partner. De kunde känna att de fick väga varje ord på en vågskål och att allt hängde på dem. De kunde även uppleva svårigheter då sin partner inte klarade av samma saker längre och att de fick komma med svepskäl till vänner och familj varför saker och ting inte blev gjorda. Familjelivet kunde bli bekymmersamt då det inte gick att göra samma saker som förut och de mönster som skapats försvann.

När jag efter en och en halvtimme gick upp till storstugan för att se efter om maten var färdig, visade det sig emellertid att hon i stort sett inte gjort någonting alls. Ingen potatis var påsatt. Bordet var inte ens halvdukat. När jag frågade efter anledningen fick jag bara förvirrade svar. Jag åstadkom en snabbdukning, satte på potatis och återvände till gästerna nere vid bryggan med svepskälet att det hakat upp sig vid spisen (Bohman, 1990, s. 63).

Att leva i nuet

Anhöriga kunde uppleva att de inte vågade planera något långt fram utan försökte ta en dag i taget. De försökte förbereda sig på det som sjukdomen kom att medföra förr eller senare.

Deras energi gick åt till att försöka överleva dagen och att försöka ta tillvara på allt det som fungerade och inte det svåra i vardagen. De anhörig upplevde även att de behövde ta en dag i taget gällande sitt arbete och sin egen hälsa för att klara av sin egen vardag. När partnern var på gott humör och tillfreds med situationen upplevde de anhöriga att de också mådde bättre. De kunde parera bättre i vardagen om de uppstod missförstånd, dock visste de att humöret snabbt kunde ändras och levde i stället så gott de kunde i nuet. Hemma försökte anhöriga vara så positiva som möjligt och försöka njuta så mycket det gick även om de såg tydliga förändringar hos sin partner varje dag.

Jag vågar inte planera något för nästa år utan försöker att ta en dag i taget och förbereda mig på det som kommer förr eller senare (Assarsson, 2015, s. 171).

En ständig sorg

För de anhöriga har det under sjukdomens gång varit många känslor som har varit svåra att hantera. Anhöriga kunde uppleva att det var svårt att hantera sin sorg och sin ilska och att de inte visste vart de skulle ta vägen med all sin frustration. Det framgick även i texterna att de anhöriga kunde uppleva känslor av ångest när de hela tiden oroade sig över sin partner och det kunde medföra att de kände skuld när de åkte hemifrån för att göra saker på egen hand. Insikten i att förlora sin partner uttrycktes i sorg och plågsamhet och de kände sig maktlösa över att inte kunna göra någonting åt sjukdomen som tog över deras partner. Anhöriga kunde känna sig obetydliga då de gav men inte fick någonting tillbaka och de kunde känna sig ensamma i sin sorg.

Att känna skuld

Anhöriga kunde känna skuld över att de inte tog hand om och fanns där för sin partner i den bemärkelse de önskat. Mycket av de anhörigas sorg var att de kände skuld över att de kunde göra saker som deras partner inte längre kunde. Skulden tog över de anhörigas välmående och påverkade dem negativt och de kunde ha svårt att sova då det inte kunde släppa skuld känslorna. De kunde känna skuld över att de inte längre kände likadant för sin partner, de kunde även få dåligt samvete över att de klagade på sin partners beteende. Det kunde bli svårare och svårare att lämna sin partner ensam och de fick dåligt samvete när de åkte iväg. Anhöriga kunde känna skuld över att prioritera sig själv och göra saker som de själva ville. När anhöriga försökte resonera med sin partner och försökte få dem att förstå

kunde de känna skuld när de insåg att detta inte längre fungerade. När anhöriga började tänka på att sin partner någon gång skulle behöva flytta till ett annat boende upplevde de skuldkänslor, även om de tyckte att det skulle vara skönt om partnern flyttade. När deras partner flyttat till sitt nya boende kunde anhöriga uppleva skuldkänslor över att de inte besökte dem så mycket som partnern ville. Vid besöken försökte anhöriga göra tillvaron för sin partner så bra som möjligt för att inte känna sig som svikare. Tankar om att de kände sig som en svikare gentemot sin partner kunde även uppstå när de skulle åka ifrån dem och de funderade då på om de hade tagit rätt beslut om att låta dem flytta ifrån deras gemensamma hem.

Ibland frågar vi oss om våra besök betyder någonting för henne. Vi bär emellertid alla på våra egna samveten och vi skulle betrakta det som ett svek, om vi inte gjorde vad vi kunde för att varje fall försöka skapa en känsla hos henne, att hon inte är bortglömd. Jag är dessutom övertygad om att vi "gör nytta" (Bohman, 1990, s. 98).

Att känna ångest

Anhöriga kunde uppleva att de hela tiden behövde vara noggranna med att inte göra fel och att de inte kunde ifrågasätta eller tillrättavisa saker som sin partner sa eller gjorde. De kunde känna att de behövde anpassa sig och hela tiden tänka på vad de sa för att inte skapa irritation. Ångesten kunde visa sig i att de anhöriga hade svårt att koppla av hemma eftersom de ständigt behövde ha koll på sin partner. De kunde även känna ångest när de var iväg från hemmet då de hela tiden oroade sig för sin partner. Anhöriga kunde uppleva ångest när de blev frustrerade på sin partner då de inte förstod saker som de förstod förut. Det kunde vara i situationer de tidigare klarat av som att vandra i naturen eller att fixa saker i hemmet. Det kunde vara svårt att släppa oron och njuta fullt ut även när sin partner mår bra då framtiden fortfarande kändes osäker. De anhöriga kunde känna oro över om deras partner skulle vakna morgonen därpå eller inte. Funderingar kring deras egen hälsa skapade oro och ångest i vardagen och de upplevde att det var ett helvete att leva bredvid sin partner som hade sjukdomen. När partnern ville vara intim kom ångesten fram och anhöriga kunde känna att de mådde dåligt då de inte visste hur de skulle handskas med situationen eftersom känslorna inte längre var de samma. Anhöriga kunde uppleva ångest när deras partner ändrade beteende och inte uppträdde som de normalt brukade göra. Det kunde hända att partnern gick ut från deras gemensamma bostad och inte hittade tillbaka och anhöriga fick leta oroligt efter dem.

För att få dagen att gå brukade hon besöka våra två yngsta döttrar, bland annat Mia som bodde först på Gärdet och sedan på Karlavägen, bara 5-600 meter från vår bostad, och därefter utan problem bege sig hem. Det gick bra till 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. 51).

Att känna sig plågad

När partnern fått diagnosen Alzheimers sjukdom upplevde anhöriga en stor sorg och uppgivenhet. Det kunde kännas plågsamt och smärtsamt att se sin partner förvirrad, ledsen och inte ha kontroll på vad som skedde under sjukdomens gång. Det kunde kännas plågsamt att behöva se sin partner lida och de anhöriga kunde känna att de levde med sin partner i sjukdomen alldeles för mycket samtidigt som de skulle hantera sin egen sorg. Det kunde vara svårt att se sin livskamrat försvinna mer mentalt och kroppsligt och anhöriga kunde uppleva att det var smärtsamt att tänka på vad nästa steg i livet skulle bli. Det kunde kännas frustrerande att inte längre kunna nå fram till sin partner och inte kunna förklara på ett sätt som de förstod på. Anhöriga kunde känna att de inte alltid hade det tålamod de önskade utan kunde bli mycket irriterade och arga på sin partner vid tillfällena då de var mycket förvirrade och inte förstod. Det kunde vara svårt för anhöriga att delge saker de upplevde då det skapade frustration och oro hos partnern och de insåg att de behövde hålla saker och ting för sig själva. Det kunde vara frustrerande för de anhöriga att se sin partner sätta upp en fasad av att allting är normalt inför andra för att sedan när de är själva höra och se saker som andra inte hör eller ser.

Jag tänker mycket på hur det ska bli och vad nästa steg kommer att bli. Det jag vet säkert är att det kommer bli väldigt smärtsamt framöver och jag vill försöka ta tillvara på det vi har just nu. Men det är inte lätt att se hur ens livskamrat försvinner mer och mer mentalt och kroppsligt (Assarsson, 2015, s. 151).

Att känna sig maktlös

Det kunde vara grymt för anhöriga att se på när sjukdomen tog över deras partner och vetskapen om att de inte kunde göra något åt sjukdomsförloppet gjorde att de kände sig maktlösa. Det var grymt att se sin partner förvirrad och ledsen utan att kunna göra någonting

åt det. De anhöriga kunde känna att det var ansträngt mellan sin partner och det var svårt att känna glädje även om partnern var på bra humör. Anhöriga kunde uppleva att det var lätt att ge upp när deras partner inte förstod vad de menade när de försökte visa och förklara saker i vardagen. Anhöriga kunde uppleva en osäkerhet av att inte kunna styra partners humör då de den ena dagen visade levnadsglädje och andra dagen var passiva och tystlåtna. Framtiden kunde kännas oviss och det kunde upplevas som att de var på väg in i en tunnel som inte hade någon utgång. Emellanåt kunde anhöriga känna att de ville ge upp och det var svårt att känna livsglädje och hopp om förbättring eftersom de visste att det inte fanns ett lyckligt slut.

Mellan den ena dagens levnadsglada och aktiva personlighet som inte visade några som helst tecken på försvagad intellektuell spänst och den andra dagens passiva, tvekande och tystlåtna kvinna. Just dessa plötsliga och oväntade kast i uppträdandet skapade osäkerhet i hela familjen (Bohman, 1990, s. 78).

Att känna sig obetydlig

Ensamheten kunde kännas påtaglig då de la all sin energi på sin partner och då allt kretsade kring hur de mådde och vad de behövde hjälp med. Anhöriga kunde känna att de inte räckte till och det var svårt att tänka på sig själv när de behövde tänka på sin partner hela tiden. De kunde även känna sig missuppfattade då deras omtanke och stöd gjorde deras partner frustrerad. Det kunde visa sig i början av sjukdomsförloppet då partnern inte hade någon sjukdomsinsikt och inte ville ha någon hjälp. Anhöriga kunde uppleva att de bara gav utan att de fick någonting tillbaka. Det kunde vara tungt att hela tiden vara ensam om att anpassa sig och de kunde uppleva att de inte fick de stöd de behövde av vänner och familj. Det medförde att de kände sig ensamma om alla beslut som behövdes tas. Anhöriga upplevde att de var ensamma i sin sorg och saknade att människor i deras närhet frågade dem hur de mådde.

Det är tungt att hela tiden vara ensam om att anpassa sig, vara följsam och inte få något tillbaka (Assarsson, 2015, s. 92).

En vilja av att vara en egen individ

Texterna visade tydligt att anhöriga ville visa sig starka inför familj och vänner och det visade även att behovet av egen tid var stort. Anhöriga kunde uppleva att de hade för mycket ansvar och press på sig i vardagen och behövde komma bort för att fokusera på annat.

Att vilja känna styrka

Anhöriga kände att de ville visa sig starka inför sin partner, familj och vänner genom att inte visa hur ledsna de egentligen var. De ville även visa sig starka genom att skydda dem från omgivningens tankar och fördomar. Anhöriga kände att de hade svårt att be om hjälp eftersom de inte ville belasta sin familj och sina vänner. Fokusera på jobb och andra aktiviteter gjorde att de anhöriga kände sig starkare och mindre nedstämda.

Denna gråt som alltid ligger på lur. Jag får anstränga mig hemma – vill ju inte att Sven ska märka hur ledsen jag är (Assarsson, 2015, s. 16).

Att behöva egen tid

Anhöriga upplevde att de behövde egen tid då de ständigt tänkte på sin partner och hade saker att göra i vardagen. De kunde uppleva att de aldrig fick vara ifred och därför kunde de känna att de ville fly från allt för att rå om sig själva. De kunde känna ångest över att åka iväg själva men samtidigt så kunde de känna att de behövde komma ifrån den stressiga vardagen. Det kunde vara värdefullt att umgås med vänner och koppla av så gott det gick för att fokusera på annat. Anhöriga kunde uppleva att det var påfrestande när partner hela tiden var hemma och de kunde känna att de började längta till att partnern skulle få ett annat boende. När partnern flyttat från deras gemensamma boende kunde de känna att det var skönt att vara själva. Det var ingen som ställde några krav och det var skönt att inte längre ha något ansvar. Anhöriga upplevde att det var skönt att kunna göra spontana saker utan att behöva planera i förväg. Det kunde kännas skönt att vara ensam men även jobbigt då det vara vana vid att ha sin partner vid sin sida.

Om jag enbart ägnade mig åt att vårda henne, skulle det troligen drabba mig själv som fortfarande aktiv person. Jag riskerade att nötas ned psykiskt och fysiskt och därmed bli en börda för mina barn utan att Gunnel hade någon glädje av det (Bohman, 1990, s. 61).

Diskussion

Metoddiskussion

Kvalitativ design valdes för att analysera böckerna. Enligt Willman et al. (2006) är en kvalitativ forskningsmetod lämplig för att förklara, beskriva och fördjupa förståelsen av människors upplevelser. Enligt Olsson och Sörensen (2011) syftar kvalitativa metoder på att ge fördjupad information om människors egna talade och skrivna ord. En kvantitativ metod inriktar sig på statistiska bearbetningsmetoder och olika mätningar vid datainsamling (ibid.). Därav var en kvantitativ metod inte lämplig för att djupgående beskriva människors upplevelser.

En biografi är en källa som kan användas för att beskriva människors upplevelser (Dahlborg-Lyckhage, 2012). Biografier handlar om berättelser som är skrivna av människor som upplevt olika saker i livet och ur ett vårdperspektiv kan det vara att uppleva ohälsa, hälsa, lidande och vård. Därav är inte innehållet tolkat av en mellanhand (ibid.). Författarna till biografierna kan dock välja vilka upplevelser de vill berätta om för läsaren och därför kan betydelsefullt material utelämnas, material som skulle kunnat ge läsaren en annan helhetsbild. Den här studien kunde även gjorts med vetenskapliga artiklar. Enligt Segesten (2012) kan det vara en fördel att använda vetenskapliga artiklar eftersom det är den senaste forskningen och att informationen redan är sammanställd (ibid.). Om studien hade baserats på vetenskapliga artiklar istället för patografier hade djupet av upplevelserna inte blivit detsamma. Eftersom vetenskapliga artiklar är tolkade av en mellanhand kan människors upplevelser misstolkas och kunskap gå förlorad. Därför valdes det metodvalet bort då anhörigas upplevelser skulle vara skrivna av dem själva. Danielsson (2012b) skriver att intervjuer kan ge en möjlighet att förstå deltagarnas upplevelser och erfarenheter genom att de kan uttrycka sig med sina egna ord om sin syn på olika situationer (ibid.). Fördelen med att utföra en intervjustudie är att följdfrågor kan ställas under intervjutillfället. Nackdelen kan vara att deltagarna inte känner förtroende och vågar öppna upp sig och dela med sig av sina upplevelser. Därav valdes det alternativet bort.

En kvalitativ innehållsanalys inspirerad av Graneheim och Lundman (2004) valdes på grund av att de beskrev tillvägagångssättet på ett tydligt och förståeligt sätt. Till den här studien valdes till en början en manifest ansats vilket enligt Graneheim och Lundman (2004) innebär

att beskriva det synliga och tydliga komponenterna i texten. Manifest ansats ansågs vara lämplig eftersom de uppenbara upplevelserna skulle komma fram ur texten. Under analysprocessens gång visade det sig att inslag av tolkning av texten inte kunde undvikas helt, vilket innebar att ansatsen blev manifest med latent inslag. Graneheim och Lundman (2004) menar att det alltid finns en viss grad av tolkning vid analys av en text. En latent ansats innebär en djupare tolkning av det underliggande i texten vilket kräver en högre abstraktionsnivå (ibid.). Analysprocessens första steg, att dela in texten i meningsenheter, gjordes av var och en och det ansågs inte problematiskt. Meningsenheterna diskuterades för att sedan påbörja kondensering och kodning av meningsenheterna, vilket upplevdes hanterbart. I analysprocessen två sista steg, subkategorisering och kategorisering upplevdes det problematiskt då det var svårt att dela in koderna i subkategorier och begränsa antalet subkategorier. Det var även problematiskt att dela in subkategorierna i kategorier då vissa upplevelser gick att placera in under flera kategorier. Genom att gå tillbaka i analysens steg blev det enklare att dela in i kategorier och problemet löstes. Resultatet har en relativ hög trovärdighet eftersom böckerna lästes av var och en samt att texterna delade in i meningsenheter av var och en. Det upplevdes positivt att vara två som genomförde studien då risken att viktig data kunde gå förlorad om det enbart hade varit en som genomfört studien. Detta styrks av Graneheim och Lundman (2004) som poängterar vikten av att diskutera likheter och skillnader i de meningsenheter som tagits ut och att därefter komma överens om vilka som ska analyseras.

Vid sökningarna på Libris och Karlskrona stadsbiblioteks online katalog gjordes först en sökning på alzheimer*, patografier* och anhörig*. Denna sökning gav inga träffar. Detta kan förklaras enligt Häggblom och Mattsson (2007) då patografier är en ny genre i svensk litteratur. Därför valdes sökordet patografier bort och sökordet biografi lades till. Fler sökord hade kunnat ge ett större urval på böcker. Relevanta sökord skulle kunna vara demens, närstående och familj.

Böckerna skulle vara skrivna av en maka och en make för att få både en kvinna och en mans perspektiv på upplevelserna. De två böckerna som valdes är skrivna av en man och kvinna. Detta för att resultatet skulle bli mer tillförlitligt för både män och kvinnor än om böckerna bara skulle varit skrivna av en man eller kvinna. Det togs inte hänsyn till något årtal när böckerna skulle vara skrivna. Studien är baserad på anhörigas upplevelser och upplevelserna kan präglas av hur vården och stödet för anhöriga utvecklats. Eftersom vården kan ha sett

annorlunda ut kan detta påverkat anhörigas upplevelser. Efter att ädelreformen trätt i kraft ökade anhörigas hjälpinsatser då allt fler sjuka äldre skrevs ut till hemmet (Larsson, 2006). Därav hade resultatet kunnat bli annorlunda om böckerna hade varit skrivna från år 2000. Valet av att enbart använda böcker som var skrivna på svenska gjordes eftersom Willman et al. (2006) menar att fel vid översättning av språk undviks. Böckerna skulle utspela sig i Sverige eftersom de skulle ha tillgång till den svenska sjukvården. Detta på grund av att sjukvården kan se olika ut i olika länder.

En aspekt att ta hänsyn till är att en av de valda böckerna var skriven före och en efter ädelreformen. Ädelreformen som infördes 1992 innebar att kommunerna tog över ansvaret för äldreomsorgen från landstingen. Carlström (2005) menar att ädelreformen syftade till att minska vårdtiden på sjukhusen och istället utöka ansvaret till kommunerna. Viklund (1998) menar att ädelreformen också var till för att effektivisera resurserna i samhället och ge kommunerna de förutsättningar som behövdes för att ge trygghet, valfrihet och integritet för äldre och funktionshindrade. Larsson (2006) skriver att efter ädelreformen har både vårdplatser och vårdtiderna på sjukhus minskat vilket medförde att kommunernas ansvar ökat då allt fler skrivs ut till att vårdas i hemmet. Det medförde att fler anhöriga blivit informella vårdgivare (ibid.). De inkluderade böckerna fokuserar inte på hur anhöriga upplever vården utan på relationen mellan personerna. Båda böckerna beskriver upplevelser som till exempel att bli vårdare, att känna sig begränsad, skuld och sorg. Detta kan tyda på att ädelreformen inte påverkade deras upplevelser av att leva med en person som har Alzheimers.

Resultatdiskussion

Det framkom tydligt i resultatet att anhöriga upplevde att de blev en vårdare. De fick ta mer ansvar i vardagen och ta sig an uppgifter de förut inte behövt. Anhöriga fick sätta sin partners behov i första hand och allt ansvar låg på dem för att vardagen skulle gå ihop. Flera studier har visat att anhöriga upplever ett ökat ansvar när partnern blir sjuk och att detta är påfrestande. Persson och Zingmark (2006) samt Välimäki et al. (2012) visade att anhöriga förutom sina egna också tog över partners vardagliga sysslor. De behövde anpassa sig till den nya livssituationen genom att planera och organisera sig bättre i de vardagliga situationerna. I en studie av Svanström och Dahlberg (2004) där fem par undersöktes fann de att anhöriga kunde känna sig bundna till sin sjuka partner vilket gjorde att deras självständighet och frihet minskade. De blev mer upptagna och kände sig bundna för att de

hela tiden behövde finnas till hands (ibid.). I den här studien upplevde anhöriga att de var tvungna att ge upp sitt eget liv då allt mer hängde på dem och de behövde avstå från saker i livet för att ta hand om sin partner. Travelbee (1971) menar att sjuksköterskan ska hjälpa både anhöriga och personen som är sjuk att finna mening i sin situation. De förändringar som uppstår i vardagen kan vara svåra att hantera och sjuksköterskan har ett stort ansvar att hjälpa både anhöriga och personen som är sjuk. Travelbee (1971) menar att lidande kan uppkomma när personen blir sjuk vilket påverkar personen som drabbats men även de anhöriga. Harris et al. (2011) undersökte fyra makar och sex makor till en person med Alzheimers sjukdom och fann att de kunde uppleva det stressigt och oroande att ta sig an sin nya roll som vårdare vilket kunde göra att det skapades distans mellan dem och partnern både fysiskt och emotionellt. Svanström och Dahlberg (2004) menar vidare att anhöriga många gånger inte har något annat val än att ta över ansvaret. I en studie genomförd i Danmark av Sørensen, Waldorff och Waldemar (2008) deltog elva personer med Alzheimers sjukdom och deras make eller maka. Resultatet visade att det var en självklarhet för de anhöriga att ta sig an rollen som vårdare och det var något som skedde naturligt, dock kunde vissa uppleva det stressfullt (ibid.). Många anhöriga vågar inte be om hjälp och de tar allt ansvar själva vilket gör att de blir mer begränsade i vardagen. Sjuksköterskan måste vara medveten om att informera om möjligheten att få stöd och motivera de som behöver få hjälp och stöd. Travelbee (1971) menar att samspelet mellan sjuksköterska, anhörig samt personen som drabbats måste fungera på ett bra sätt då det gör att ett förtroende skapas vilket kan leda till att de anhöriga vågar be om hjälp (ibid.). Sjuksköterskan behöver vara medveten om familjens behov för att etablera en god relation och ett förtroende till familjen. Detta kan medföra att de vågar öppna upp sig och berätta om vad de tycker är svårt vilket gör att sjuksköterskan får förståelse om deras behov av hjälp.

Eftersom anhöriga blev vårdare till sin partner medförde det att de kände sig begränsade och inte kunde styra över sitt eget liv. De fick avstå från saker och kände att livet med familj och vänner krympte. Det framkom även att i den här studien att anhöriga inte kunde njuta av friheten då deras tankar hela tiden var hos sin partner. I flera studier har det framkommit att anhöriga upplever att de inte har möjlighet att göra saker för sig själva. Vellone, Piras, Talucci och Cohen (2008) samt Malthouse och Fox (2014) visade att anhöriga upplevde att de inte hade friheten att göra saker de själva önskade. De hade inte friheten att besöka vänner och utföra andra aktiviteter på grund av att de inte ville lämna sin anhörig hemma. Anhöriga upplevde även att deras frihet begränsades då deras partner blev mer beroende av dem. I

denna studie upplevde anhöriga att de ständigt behövde vara på sin vakt vilket gjorde att de kände sig instängda och begränsade då de inte fick vara i fred och göra vad de ville. I en intervjustudie med tolv deltagare som genomfördes i Storbritannien av Quinn et al. (2015) visade att anhöriga kände sig låsta till hemmet eftersom de satte partners behov före deras egna. Det var svårt för dem att finna en balans mellan egna behov och partners (ibid). Travelbee (1971) menar att varje individ är unik och upplever sin tillvaro olika. Som anhörig kan det vara svårt att finna mening i tillvaron då livet förändras och de mönster som skapats i familjen inte längre är som förut (ibid.). På grund av de begränsningar som uppkommer i vardagen blir anhörigas välmående påverkat och det är viktigt att sjuksköterskan är medveten om de begränsningar som anhöriga upplever. Genom att sjuksköterskan tar del av studier angående de svårigheter som uppkommer i vardagen kan rätt resurser och stöd ges.

I den här studien upplevde anhöriga att de behövde tid för sig själva. Persson och Zingmark (2006) men även Vellone et al. (2008) har påvisat betydelsen av att anhöriga får tid för sig själva och att de har aktiviteter som hjälper dem att hitta ett andrum fritt från stress. I den här studien upplevde anhöriga att det var ångestfyllt att åka iväg själva och lämna partnern hemma, samtidigt som de hade behovet av att lämna ansvaret för en stund och göra saker på egen hand. De upplevde att fokusera på jobb och andra aktiviteter gjorde att de kände sig starkare i sig själva och mindre nedstämda. Quinn et al. (2015) menar att anhöriga vill ha möjligheten till att umgås med vänner men balansgången mellan att umgås med vänner och familj och att ta hand om sin partner är krävande (ibid.). Sjuksköterskan har en betydande roll i att motivera anhöriga att göra aktiviteter för att öka deras välmående. Sjuksköterskan kan även motivera dem att göra saker tillsammans med partnern så att de försöker behålla sitt gemensamma liv så gott det går. Sjuksköterskan behöver kunskap om anhörigas situation för att hjälpa dem igenom svårigheter i vardagen och vägleda dem genom sjukdomsprocessen men även för att föra forskningen om anhörigas situation vidare. Travelbee (1971) menar att sjuksköterskan behöver vara medveten om hela familjens behov och skapa en relation till dem för att kunna ge den omvårdnad och det stöd de behöver. Sjuksköterskan behöver vara medveten om att anhöriga kan behöva tid för sig själva och fokusera på annat för att hantera de förändringar som skett i livet. Få tid för sig själv är viktigt för att anhöriga ska orka med vardagen (ibid.). När en relation har skapats kan sjuksköterskan lättare veta vad familjen behöver hjälp med. Alla upplevelser sin tillvaro olika och behöver olika former av stöd vilket innebär att sjuksköterskan behöver vara lyhörd till just deras behov. En relation skapas inte på en gång utan det är något som byggs upp i form av det samspel som skapas mellan

familjen och sjuksköterskan. I den här studien upplevde anhöriga saknad av att vara själva och ha egen tid men även göra saker gemensamt med sin partner. Ju längre in i sjukdomen personen kommer desto svårare kan det vara att göra saker tillsammans vilket styrks av Malthouse och Fox (2014) som menar att det kan vara svårt att göra saker gemensamt då partnern inte längre klarade av att utföra aktiviteter som de tidigare klarat av. Detta kan anhöriga uppleva som sorgligt och problematiskt (ibid.). Studierna ovan beskriver betydelsen av att anhöriga får tid för sig själva och det är viktigt att sjuksköterskan stödjer de anhöriga och motiverar dem till att ha ett eget liv och att göra saker själva men även med sin partner.

Slutsats

Resultatet visade att anhörigas upplevelser av att leva med en person som drabbats av Alzheimers sjukdom var påfrestande. Det var svårt att hantera förändringen som skedde i livet då ingenting var som förut och personen som de levte tillsammans med inte längre var den samma. Genom att leva tillsammans med en partner som har Alzheimers sjukdom förlorades friheten och deras egen tid begränsades eftersom de blev vårdare till sin partner. Genom att sjuksköterskan har kunskap om hur det är att vara anhörig till en person som drabbats av Alzheimers sjukdom kan sjuksköterskan förmedla vidare information om hur det kan vara och hjälpa anhöriga genom den process de går igenom. Sjuksköterskan ska stödja personen med Alzheimers sjukdom men även anhöriga. Genom studien kan anhöriga ta del av den kunskap om hur det är att leva med en person som har Alzheimers för att lättare kunna hantera sin vardag och förstå sin situation.

Fortsatt forskning inom ämnet skulle kunna genomföras med kvalitativa intervjuer. Genom att använda den metoden kan ett större antal anhöriga intervjuas vilket kan stärka evidensen och andra upplevelser kan påvisas. Fortsatt forskning gör att ny kunskap kan tillämpas vilket kan leda till att sjuksköterskor får en bättre förståelse och kunskap om anhörigas upplevelser. Ny kunskap kan göra att sjuksköterskor kan ge rätt resurser och stöd till anhöriga. Därav är det viktigt att ständigt ta del av ny information och hela tiden vara uppdaterad.

Självständighet

Böckerna lästes av var och en av författarna och både Fanny och Joanna delade in texten i meningsenheter separat för att sedan kondensera, koda, underkategorisera och kategorisera tillsammans. Både Fanny och Joanna sökte vetenskapliga artiklar och böcker till studien.

Inledning, bakgrund, metod, analys, resultat, diskussionsavsnittet samt slutsats arbetades ihop tillsammans. Tabeller och bilagor har gjorts gemensamt. Författarna har båda medverkat under alla studiens steg.

Referenser

- Assarsson, U. (2015). *Ett långsamt farväl: Om en relation i nöd och lust med Alzheimer*. Lerum: Idus.
- Balsis, S., Carpenter, B.D., & Storandt, M. (2005). Personality change precedes clinical diagnosis of dementia of the Alzheimer type. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences & Social Sciences*, 60 (2), 98-101.
- Bohman, G. (1990). *Sagan om Gunnel*. Stockholm: Bonnier.
- Brännström, B., Tibblin, Å., & Löwenborg, C. (2000). Counselling groups for spouses of elderly demented patients: A qualitative evaluation study. *International Journal of Nursing Practice*, 6 (4), 183-191.
- Carlström, E. (2005). *I skuggan av ädel: integrering i kommunal vård och omsorg*. Göteborg: Göteborgs universitet.
- Dahlborg Lyckhage, E. (2012). Att analysera berättelser (narrativer). I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 139-148). Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B.O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Danielson, E. (2012a). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från ide till examination inom omvårdnad* (s. 330-343). Lund: Studentlitteratur.
- Danielson, E. (2012b). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från ide till examination inom omvårdnad* (s. 163-174). Lund: Studentlitteratur.
- Edberg, A.K., Bird, M., Richards, D.A., Woods, R., Keeley, P., & Davis-Quarrell, V. (2008). Strain in nursing care of people with dementia: nurses' experience in Australia, Sweden and United Kingdom. *Aging & Mental Health*, 12 (2), 236-243.
- Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24 (2), 105-112.
- Harris, S.M., Adams, M.S., Zubatsky, M., & White, M. (2011). A caregiver perspective of how Alzheimer's disease and related disorders affect couple intimacy. *Aging & Mental Health*, 15 (8), 950-960.
- Hawkins, A.H. (1999). *Reconstructing illness: studies in pathography*. West Lafayette, Indiana: Purdue 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 Sciences*, 25 (3), 549-557.

- Hägglom, K., & Mattsson, P-O. (2007). Patografin – den sjukas egen journal. *Läkartidningen*, 104 (47), 3548-3551.
- Johansson, L. (2007). *Anhörig – omsorg och stöd*. Lund: Studentlitteratur.
- Kjällman Alm, A., Hellzen, O., & Norberg, K.G. (2014). Experiences of long term ongoing structured support in early stage of dementia - a case study. *International Journal of Older People Nursing*, 9 (4), 289-297.
- Larsson, K. (2006). Hemtjänst och anhörigvård. I SCB (Red.), *Äldres levnadsförhållanden. Arbete, ekonomi, hälsa och sociala nätverk 1980-2003* (27). Stockholm: SCB.
- Larsson, K., & Szebehely, M. (2006). Äldreomsorgens förändringar under de senaste decennierna. I SCB (Red.), *Äldres levnadsförhållanden. Arbete, ekonomi, hälsa och sociala nätverk 1980-2003* (s. 26-28). Stockholm: SCB.
- Libris. (2016). Om Libris. Hämtad 2016-05-30, från http://librishelp.libris.kb.se/help/about_libris_swe.jsp?open=about
- Malthouse, R., & Fox, F. (2014). Exploring experiences of physical activity among people with Alzheimer's disease and their spouse carers: a qualitative study. *Physiotherapy*, 100 (2), 169-175.
- Marcusson, J., Blennow, K., Skoog, I., & Wallin, A. (2011). *Alzheimers sjukdom och andra kognitiva sjukdomar*. 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.
- Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen*. Stockholm: Liber
- Pereira, H.R., & Rebelo Botelho, M.A. (2011). Sudden informal caregivers: the lived experience of informal caregivers after an unexpected event. *Journal of Clinical Nursing*, 20 (17/18), 2448-2457.
- Persson, M., & Zingmark, K. (2006). Living with a person with Alzheimer's disease: experiences related to everyday occupations. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 13 (4), 221-228.
- Prince, M. (2015). Dementia and ageing in a developing world. I M. Prince, A. Wimo, M. Guerchet, G.C. Ali, Y.T. Wu & M. Prina (Red.), *World Alzheimer Report 2015 – The Global Impact of Dementia – An analysis of prevalence, incidence, cost and trends* (6-9). London: Alzheimer's Disease International.
- Prorok, J.C., Horgan, S., & Seitz, D.P. (2013). Health care experiences of people with dementia and their caregivers: a meta-ethnographic analysis of qualitative studies. *Canadian Medical Association Journal*, 185 (14), 669-680.

Raivio, M.M., Laakkonen, M.L., & Pitkälä, K.H. (2011). Alzheimer's patients' spouses critiques of the support services. *International Scholarly Research Network Nursing*, 1-8.

Segesten, K. (2012). Användbara texter. I Friberg, F. (Red.), *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 47-56). Lund: Studentlitteratur.

Shanley, C., Russell, C., Middleton, H., & Simpson-Young, V. (2011). Living through end-stage dementia: The experiences and expressed needs of family carers. *Dementia*, 10 (3), 325-340.

Socialstyrelsen (2010). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010: stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2015). *Termbanken*. Hämtad 2016-02-24, från <http://socialstyrelsen.iterm.se/?fSortingFld=22&fSortingDir=0&fSwitch=0&fTerm=anh%C3%B6rig&fSubject=0.0.0>

Svanström, R., & Dahlberg, K. (2004). Living with dementia yields a heteronomous and lost existence. *Western Journal of Nursing Research*, 26 (6), 671-687.

Szebehely, M. (2006). Informella hjälpgivare. I SCB (Red.), *Äldres levnadsförhållanden. Arbete, ekonomi, hälsa och sociala nätverk 1980-2003* (s. 27-28). Stockholm: SCB.

Sørensen, L.V., Waldorff, F.B., & Waldemar, G. (2008). Early counselling and support for patients with mild Alzheimer's disease and their caregivers: A qualitative study on outcome. *Aging & Mental Health*, 12 (4), 444-450.

Quinn, C., Clare, L., & Woods, R.T. (2015). Balancing needs: The role of motivations, meanings and relationship dynamics in the experience of informal caregivers of people with dementia. *Dementia*, 14 (2), 220-237.

Todres, L., & Galvin, K. (2006). Caring for a partner with Alzheimer's disease: Intimacy, loss and the life that is possible. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 1, 50-61.

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

Vellone, E., Piras, G., Talucci, C., & Cohen, M.Z. (2008). Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing*, 61 (2), 222-231.

Viklund, M. (1998). *Ädelreformen*. Hämtad 2016-03-31, från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Forslag/Motioner/motion-D_GM02So436/?text=true

Välimäki, T., Vehviläinen-Julkunen, K., Pietilä, A.M., & Koivisto, A. (2012). Life orientation in Finnish family caregivers' of persons with Alzheimer's disease: A diary study. *Nursing & Health Sciences*, 14 (4), 480-487.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2006). Evidensbaserad omvårdnad: *En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Williams, C.L. (2011). What Spouse Caregivers Know About Communication in Alzheimer's Disease: Development of the AD Communication Knowledge Test. *Issues in Mental Health Nursing*, 32 (1), 28-34.

Williams, C.L., & 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.

Bilaga 1 Litteratursökning

Sökningar i Libris

Sökord	Antal träffar	Avgränsningar	Antal träffar efter avgränsning	Sökdatum	Lästa sammanfattningar	Antal valda böcker
Alzheimer*, patografier*, anhörig*	0	-	0	16-02-24	-	-
Alzheimer*, biografi*, anhörig*	12	Svenska språket, bok	12	16-02-24	9	1
Alzheimer*, biografi*	49	Svenska språket, bok	30	16-02-24	13	1

Sökningar i Karlskrona stadsbibliotek online access catalog

Sökord	Antal träffar	Avgränsningar	Antal träffar efter avgränsning	Sökdatum	Lästa sammanfattningar	Antal valda böcker
Alzheimer*, patografier*, anhörig*	0	-	0	16-02-24	-	-
Alzheimer*, biografi*, anhörig*	3	Svenska språket, bok	2	16-02-24	1	0
Alzheimer*, biografi*	14	Svenska språket, bok	8	16-02-24	5	0

Bilaga 2 Exempel på analysprocess

Meningsenheter	Kondenserad mening	Kod	Subkategori	Kategori
Jag fick i allt större utsträckning inträda som vårdare, något som den friska Gunnel kategoriskt skulle ha avvisat men nu fann helt naturligt (Bohman, 1990, s. 55).	Jag fick inträda som vårdare. Gunnel fann det nu helt naturligt.	Blev mer en vårdare.	Att bli vårdare.	En sjukdom som tar över.
Jag får väga varje ord på vågskål och ingenting känns riktigt roligt eftersom allt hänger på mig hela tiden och ibland orkar jag inte tänka och planera någonting (Assarsson, 2015, s.25).	Jag får väga varje ord på vågskål, ingenting känns riktigt, allt hänger på mig och jag orkar inte planera någonting.	Allt hänger på mig.	Att känna sig orkeslös.	En konstant kamp i vardagen.
Vid mina besök är hon ändå för mig samma Gunnel som hon alltid varit. På något märkligt sätt står min sjuka hustru mig just då närmre än någonsin. Kanske därför att hon är så fruktansvärt hjälplös. Och därför att min förmåga att hjälpa är så oändligt begränsad (Bohman, 1990, s. 101).	Vid mina besök är Gunnel som hon alltid varit, och står mig just då närmre än någonsin. Kanske för att hon är så hjälplös och min förmåga att hjälpa så begränsad.	Förmågan att hjälpa är begränsad.	Att vara maktlös.	En ständig sorg.
Jag känner hela tiden att jag vill fly från allt och bara vara med mig själv Assarsson, 2015, s. 129).	Vill fly från allt och vara själv.	Vill vara själv.	Att behöva egen tid.	En vilja av att vara en egen individ.