



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

Att vara anhörig till en person med
Alzheimers sjukdom i hemmet
En litteraturstudie baserad på patografier

Eveline Annesson

Rebecca Stridsjö

Handledare: Johanna Norén Jonasson

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1434

Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa

Karlskrona Januari 2018

Att vara anhörig till en person med Alzheimers sjukdom i hemmet

Eveline Annesson
Rebecca Stridsjö

Sammanfattning

Bakgrund: Demens är den vanligaste kroniska sjukdomen hos människor över 75 år. Alzheimers sjukdom utgör cirka 60-70 procent av de insjuknade i demens. Alzheimers sjukdom kallas för de anhörigas sjukdom då de anhöriga ofta får ta på sig ansvaret att vårda sin sjuke livskamrat. Den sjuke personen bor ofta kvar hemma långt in i sjukdomsförloppet. Det kan då upplevas som en stor upppoffring och påfrestning i livet för den anhöriga.

Syfte: Syftet med studien var att beskriva upplevelsen av att vara anhörig till en person med Alzheimers sjukdom i hemmet.

Metod: En analys gjordes på fyra patografier med kvalitativ design. Analysen utfördes med hjälp av Graneheim och Lundmans tolkning av kvalitativ innehållsanalys som anpassas för omvårdnadsvetenskap.

Resultat: Analysen ledde fram till tre kategorier och åtta underkategorier. Den första kategorin var *Att förlora relationen* med underkategorierna *Att förlora sin livskamrat*, *Förlorade känslor till sin livskamrat* och *Förlorat hopp om en gemensam framtid*. Den andra kategorin var *Att gå från partnerskap till vårdare* med underkategorierna *Att behöva åsidosätta sig själv*, *Att inte känna sig förstörd* och *Behov av hjälp och stöd*. Nästa kategori var *Att behöva överge* med underkategorierna *Att inte räcka till* och *Att behöva lämna över ansvaret*.

Slutsats: Det är känt att anhöriga ofta hamnar i rollen som vårdare till en livskamrat med Alzheimers sjukdom. Den nya livssituationen påverkar den anhöriga avsevärt då mycket tankar och känslor om skuld, skam, sorg och saknad uppmärksammas. Att vårda en sjuk person kan upplevas mycket påfrestande då livet helt plötsligt förändras till något helt annat. Eftersom den anhöriga till en person med Alzheimers sjukdom ofta ingår i en stor del av vårdandet är det viktigt att lyfta fram deras förmågor, känslor och hälsa. Att stärka dessa kan bidra till en ökad förståelse och en ökad hanterbarhet av sjukdomen. Det kan bidra till att den anhöriga kan axla ansvaret som vårdare på ett lättare sätt och där med stärka hälsan för såväl den anhöriga som för den sjuke livskamraten.

Nyckelord: Alzheimers sjukdom, anhörig, kvalitativ innehållsanalys, livskamrat, patografi, Travelbees omvårdnadsteori, upplevelse, vårdare

Innehållsförteckning

Inledning.....	5
Bakgrund.....	6
Alzheimers sjukdom.....	6
Att vara anhörig och vårda sin livskamrat.....	8
Att leva med en person med Alzheimers sjukdom.....	9
Travelbees omvårdnadsteori som teoretisk referensram.....	10
Syfte.....	11
Metod.....	11
Design.....	11
Urval.....	11
Datainsamling.....	12
Dataanalys.....	12
Etiska överväganden.....	13
Resultat.....	14
Att förlora relationen.....	14
<i>Att förlora sin livskamrat.....</i>	15
<i>Förlorade känslor till sin livskamrat.....</i>	16
<i>Förlorat hopp om en gemensam framtid.....</i>	16
Att gå från partnerskap till vårdare.....	17
<i>Att behöva åsidosätta sig själv.....</i>	17
<i>Att inte känna sig förstådd.....</i>	18
<i>Behov av hjälp och stöd.....</i>	19
Att behöva överge.....	20
<i>Att inte räcka till.....</i>	20
<i>Att behöva lämna över ansvaret.....</i>	21
Diskussion.....	22
Metoddiskussion.....	22
Resultatdiskussion.....	25
Slutord.....	30
Självständighet.....	31
Referenser.....	32
Bilaga 1 Databassökning.....	36
Bilaga 2 Litteraturöversikt.....	37

Bilaga 3 Exempel på meningsenheter 38

Inledning

Alzheimers sjukdom benämns som de anhörigas sjukdom då den till stor del påverkar personer i den sjukes omgivning (Marcusson m.fl., 2011). Alzheimers sjukdom leder till att den sjuke får svårt att ta hand om sig själv. Detta är till följd av att sjukdomen stör det centrum i hjärnan där styrning av tänkande, minne och beslutsfattande sker (Ferreira, Aguiar & Meneses, 2014). På grund av de bidragande funktions- och personlighetsförändringarna kan där med den anhöriga få en betydande roll som vårdare av sin sjuke livskamrat (Vellone, Sansoni & Cohen, 2002). Livet som anhörig handlar till stor del om vård och omsorg gentemot livskamraten vilket gör att den egna personen och livskvaliteten ofta åsidosätts (Ferreira m.fl., 2014). En person med Alzheimers sjukdom bor ofta kvar hemma under en lång tid i sjukdomsförloppet innan de flyttar till ett särskilt boende (Socialstyrelsen, 2007). Den anhöriga blir därför ofta den person som får ta det största ansvaret som vårdare i hemmet. De anhöriga upplever ofta en förlust av sin egen identitet i samband med vårdandet av den sjuke livskamraten (Edwards, 2015). Eftersom sjukdomen påverkar den anhöriga avsevärt är det även betydelsefullt att den anhörigas välmående uppmärksammas (Ducharme, Lévesque, Lachance, Kergoat & Coulombe, 2011).

Mycket fokus hamnar vanligtvis på den sjuke livskamraten, vilket gör att anhöriga ofta hamnar i bakgrunden, vilket kan bli problematiskt (SSF, 2015). En bättre förutsättning för de anhöriga bildas då sjuksköterskan möter de anhöriga genom att bjuda in och göra dem delaktiga i såväl den sjukes som den anhörigas egen livssituation. Genom ett sådant förhållningssätt bildas ett samspel mellan den sjuke livskamraten, den anhöriga och sjuksköterskan där allas kompetens tas tillvara på (a.a.). Det har tidigare genomförts ett flertal studier där anhörigas upplevelser av att leva med en person med Alzheimers sjukdom beskrivs. Däremot finns en brist på liknande studier från Sverige. Fortsatt forskning inom området kan bidra till en ökad kunskap hos sjuksköterskan och därigenom öka stöd och vägledning till den anhöriga, vilket kan bidra till en ökad livskvalité.

Bakgrund

Alzheimers sjukdom

De demografiska förändringarna bidrar till att den åldrande befolkningen ökar (Fratiglioni, Kivipelto & Qiu, 2013). I Sverige har andelen äldre över 65 år expanderat kraftigt (Marcusson, Blennow, Skoog & Wallin, 2011). Det leder till att fokus på sjukdomar som är relaterade till stigande ålder blir mer förekommande. Demens är en av de vanligaste kroniska sjukdomarna som förekommer hos människor över 75 år. Alzheimers sjukdom är den vanligaste formen av demenssjukdom och utgör cirka 60-70 procent av de insjuknande (World Health Organization [WHO], 2017). Varje år uppskattas cirka 15 000 svenskar insjukna i sjukdomen (Socialstyrelsen, 2014a). På grund av befolkningsutvecklingen av äldre människor kommer antalet insjuknade i Alzheimers sjukdom att öka i framtiden vilket gör att anhöriga kommer få en större roll som vårdare (a.a.).

Alzheimers sjukdom påverkar hjärnan genom att den förtvinar, vilket även leder till att hjärnans volym minskar (Basun, 2013; Bogdanovic, 2013). Vid Alzheimers sjukdom påverkas de delar av hjärnan som är kopplade till högre kognitiva förmågor (Bogdanovic, 2013). Symtomen vid sjukdomen utvecklas långsamt och kommer oftast smygande (Basun, 2013). I det tidiga skedet av Alzheimers sjukdom är det vanligt att den sjuke personen försöker dölja de symtom som sjukdomen yttrar (Larsson & Rundgren, 2010). Den sjuke vill hålla fasaden uppe, vilket kan leda till att en personlighetsförändring i form av tysthet, skygghet och isolering blir mer förekommande (a.a.) Sjukdomen delas in i olika faser (Marcusson m.fl., 2011). I de tidiga faserna är symtomen ofta vaga och okarakteristiska, medan i de senare faserna blir symtomen mer uttalade och oftast typiska. Faserna delas in i preklinisk fas, prodromal fas, mild demens, medelsvår demens och svår demens. Under den prekliniska fasen så har personen ännu inga symtom av Alzheimers sjukdom (a.a.).

Symtomen som den sjuke livskamraten yttrar till följd av sjukdomen kan påverka den anhöriga avsevärt (Persson & Zingmark, 2006). De olika faserna kan bidra till att den anhöriga upplever situationen som problematisk och svårhanterlig då de lever i en nära relation med en person som har Alzheimers sjukdom. De första symtomen visar sig i den prodromala fasen (Marcusson m.fl., 2011). Symtomen kommer smygande och ofta är det svårt att urskilja när sjukdomen börjar. De anhöriga är vanligtvis de första som

uppmärksammar symtomen (Larsson & Rundgren, 2010). Anhöriga kan därför ses som en mycket betydelsefull källa inom både vårdandet och utredningen av sin livskamrats nya funktionsnedsättningar. De första symtomen som uppträder är ofta minnessvårigheter (Marcusson m.fl., 2011). Framförallt påverkas det episodiska minnet som lagrar information och händelser. Även andra symptom visar sig, så som att förmågan till snabba associationer, snabb tankeverksamhet och förmågan av hög belastning vid stress påverkas. Det är även vanligt att den sjuke grubblar över sin egen funktion, vilket ofta leder till ångest och oro. I den här fasen förekommer även mer depressiva symptom (a.a.).

Nästa fas kallas mild demens (Marcusson m.fl., 2011). I denna fas är minnesstörningen uppenbar för den anhöriga då personen med Alzheimers sjukdom ofta upprepar sig eller att det ofta sker missförstånd dem emellan. Den sjuke personen har ofta i det här stadiet svårt att uppfatta och förstå komplexa resonemang. Den sjuke kan uppleva språkstörning och svårigheter med att finna ord, vilket i sin tur kan leda till att personen undviker dessa utmanande situationer då konversationsförmågan uppenbaras. Det kan även förekomma svårigheter med andra kognitiva nedsättningar. Det kan exempelvis handla om svårigheter att på ett adekvat sätt utföra praktiska moment. I regel är den sjuke insiktsfull med sina begränsningar. Det kan upplevas oro, ångslan och irritation över de situationer som inte går att hantera (a.a.). De anhöriga kan uppleva ständig oro och oförståelse över sjukdomsutvecklingen och sin livskamrats påverkan (Larsson & Rundgren, 2010). De kan uppleva symtomen som mycket påfrestande då den sjuke livskamraten kan utveckla en annan personlighet som de anhöriga inte alltid vet hur de ska hantera (a.a.).

I fasen medelsvår demens leder minnessvårigheterna till problem med att hålla de enklaste uppgifterna i minnet (Marcusson m.fl., 2011). De enklaste vardagliga uppgifterna blir svårhanterliga. Det kan till exempel upplevas svårigheter med att sköta sin vardagliga ADL, då stöttning kan behövas vid till exempel påklädning och vid födointag. Språket blir allt mer obegripligt. I hemmet krävs assistans från anhöriga. Det stora behovet av stöttning leder till att anhöriga kan behöva tillgodose den sjuke livskamratens behov av stöttning från dagverksamheter och hemtjänst (a.a.).

I den sista fasen som är svår demens har personen med Alzheimers sjukdom ofta svårigheter med att känna igen och komma ihåg namn på sina anhöriga (Marcusson m.fl., 2011). Det kan upplevas som mycket frustrerande för de anhöriga då ens livskamrat inte längre vet vem den

anhöriga är. Svårigheter i orienteringsförmågan blir kraftigt nedsatt. Det här kan leda till förvirring och oro. Den sjuke är beroende av hjälp med de vardagliga ADL-funktionerna. I slutstadiet av sjukdomen blir personen allt sämre. Ofta blir dessa personer säng- eller rullstolsbundna och de får svårare att äta. I det här stadiet är den sjuke i stort behov av att flytta till ett gruppboende då anhörigas egen ork och tid inte räcker till för att vårda sin livskamrat (a.a.). Personerna i denna studie rör sig i flera olika faser då materialet utspelar sig under ett flertal år. Det gör att olika symtom och annan problematik kan ses olika genom sjukdomsförloppet. Studien kommer därför inte rikta sig mot en särskilt fas av Alzheimers sjukdom utan endast fokusera på att den sjuke livskamraten och den anhöriga ska leva tillsammans.

Att vara anhörig och vårda sin livskamrat

Anhöriga har en stor och betydande roll inom vård och omsorg (Svensk sjuksköterskeförening [SSF], 2015). Enligt Socialstyrelsens termbank (2004) förklaras begreppet anhörig som en individ inom familjen eller inom de närmaste släktingarna. Den anhöriga kan vara en person som vårdar eller stödjer en individ som är sjuk och som står i nära relation till varandra (Socialstyrelsen, 2016a). Begreppen som kommer ligga i fokus i denna studie är anhörig och livskamrat. *Livskamrat* kommer innefatta den sjuke personen som har drabbats av Alzheimers sjukdom, medan *anhörig* syftar till dennes partner.

I Sverige talas om något som kallas för kvarboendepincipen, vilket innebär att en person ska kunna bo kvar i sin egen bostad så länge som möjligt och inte behöva flytta till någon form av boende (Socialstyrelsen, 2007). För många representerar deras bostad en del av deras identitet och kan innehålla många minnen samt familjehistoria. Det kan därför vara meningsfullt för personer att kunna bo kvar i sitt eget hem då detta kan öka tryggheten för en sjuk eller funktionshindrad person. Det kan däremot leda till att den anhöriga få ta ett större ansvar som vårdare i hemmet, vilket kan bli påfrestande för den anhöriga. Anhöriga står för den övervägande delen av vård och omsorg till en person med behov av det i hemmet. Framförallt handlar det om livskamrater som hjälper varandra (a.a.). För de allra flesta anhöriga är den omsorg och det stöd som ges till en livskamrat ofta en självklar del av livet (Socialstyrelsen, 2012). Omsorg kan handla om allt ifrån att hjälpa till med praktiska sysslor, kontakt med vård och omsorg, tillsyn, personlig vård, stimulans och umgänge. De anhöriga förväntas ofta bidra

som en vårdgivarresurs genom att både agera som informationskälla inom vården och att vara vårdare till sin sjuke livskamrat i hemmet (SSF, 2015). Det kan påverka den anhöriga, vilket kan leda till att den sjuke livskamraten kan upplevas som en börda (a.a.).

Hemtjänstens insatser har minskat och detta innebär att de anhörigas insatser har ökat (Socialstyrelsen, 2007). Det är vanligt att kommuner testat i vilken utsträckning den anhöriga klarar av att vårda sin sjuke livskamrat innan hjälpinsatser erbjuds. Behovet av stöd till anhöriga som vårdar en livskamrat har blivit mer och mer uppenbart med åren. Stödet kan ske på olika sätt genom avlastning eller att försöka bryta de anhörigas isolering genom att ordna anhörigträffar. Trots detta är det många anhöriga som upplever trötthet, nedstämdhet och brist på egna aktiviteter. Det måste därför ske en ökad satsningarna på stöd till de anhöriga för att underlätta för dem (a.a.).

Att leva med en person med Alzheimers sjukdom

När en person drabbas av någon typ av demenssjukdom, så som Alzheimers sjukdom, är det vanligt att den anhöriga träder in som vårdare (Socialstyrelsen, 2014b). Personer som drabbats av en demenssjukdom blir ofta beroende av sina anhöriga (Marcusson m.fl., 2011). Enligt Persson och Zingmark (2006) kan de anhöriga uppleva det som en stor livsförändring när deras livskamrat insjuknar i Alzheimers sjukdom. En upplevelse beskrivs enligt Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud och Fagerberg (2003) som en unik och personlig erfarenhet av en eller flera händelser. Alla människor är olika vilket innebär att vi också upplever saker som har skett i livet på olika sätt (a.a.). I denna studie riktas begreppet upplevelse till situationer då Alzheimers sjukdom gör sig påmind för den anhöriga.

När en person drabbas av Alzheimers sjukdom kan rollerna mellan den anhöriga och den sjuke livskamraten förändras (Marcusson m.fl., 2011). Istället för att vara i en partnerrelation kan den anhöriga istället plötsligt få träda in som vårdare. Då detta inte vanligtvis behöver vara en naturlig del av livet kan förändringarna bli problematiska och de nya rollerna behöver inte vara självklara för alla att axla. Den anhöriga till en person med Alzheimers sjukdom får ofta automatiskt en nyckelroll i den sjukas liv och därför kallas Alzheimers sjukdom ofta för de anhörigas sjukdom (a.a.).

Alzheimers sjukdom kan uppträda i form av förvirring, aggressivitet och rädsla (Peeters, Van Beek, Meerveld, Spreeuwenberg & Francke, 2010). För en anhörig som är ny i en situation som vårdare kan det vara svårt och problematiskt att veta hur bemötandet ska utformas vid de här beteendena (a.a.). Livsförändringarna som sjukdomen kan bidra med kan vara utmanande för den anhöriga (Vellone m.fl., 2002). Livet kan till en stor del komma att handla om vård och omsorg gentemot sin livskamrat. Det är inte en självklarhet för de anhöriga hur denna vård och omsorg kan bedrivas för att tillgodose den sjukes behov på bästa sätt då de ställs inför en främmande situation (a.a.). Att leva som anhörig bredvid sjukdomen kan därför bli problematiskt och på grund av det kan den anhörigas livskvalité även påverkas (Ferreira m.fl., 2014).

Eftersom att den nya rollen som vårdare kan vara krävande för den anhöriga är det av stor vikt att fokus inte enbart hamnar på den sjuke livskamraten utan även att den anhöriga också får stöd (Ducharme m.fl., 2011). De anhöriga kan vara i behov av vägledning i form av kunskap om sjukdomen, vilket de till en början kan sakna. Om de saknar sjukdomskunskap kan det försvåra vårdandet av den sjuke. Om den anhöriga har förståelse angående sjukdomen kan den anhöriga lättare hantera sjukdomens konsekvenser (a.a.).

Travelbees omvårdnadsteori som teoretisk referensram

Joyce Travelbee (1971) betonar att när en person blir sjuk påverkas inte bara sjuke personen, utan även anhöriga kan påverkas. De anhöriga är en viktig del i omvårdnadsarbetet. När de anhöriga får vara delaktiga i av vårdandet av sin sjuke livskamrat kan utformningen av en god vård och omsorg uppnås. För att de anhöriga ska känna sig delaktiga i sin sjuke livskamrats vård är det viktigt att sjuksköterskan bjuder in de anhöriga till att vara med i diskussioner och beslut som rör vården av den sjuke livskamraten. Det kan också leda till att den anhöriga känner en större trygghet inför sjukdomen. Det är viktigt att den anhöriga får den hjälp och stöttning som denne är i behov av. De anhörigas välmående påverkar även den sjuke personen. Om den anhöriga får stöd och hjälp utifrån och kan känna sig trygga i sin situation, kan det leda till att den anhöriga mår bättre. Det kan i sin tur leda till att även den sjuke mår bättre. Anhöriga kan ofta ställa sig själva inför existentiella frågor om varför just deras livskamrat blivit sjuk. De anhöriga kan uppleva detta som mycket orättvist då de ser på sin livskamrat som en god människa som alltid gjort rätt för sig. Det kan vara svårt för den

anhöriga att veta hur denne ska hantera frågor som dessa. Det är därför betydelsefullt är att även de anhöriga känner uppmuntran och stöttning genom att de känner sig delaktiga och hörda från sjukvårdspersonal (a.a.).

Syfte

Syftet med studien var att beskriva upplevelsen av att vara anhörig till en person med Alzheimers sjukdom i hemmet.

Metod

Design

Studien genomfördes som en litteraturstudie med en kvalitativ design baserad på fyra patografier. Patografier användes för att läsaren ska få en djupare förståelse av hur det är att vara anhörig till en person med Alzheimers sjukdom. Den kvalitativa ansatsen fokuserar enligt Forsberg och Wengström (2013) på att skapa förståelse och mening i en persons subjektiva upplevelse av omvärlden. Olsson och Sörensson (2011) beskriver att forskaren inom en kvalitativ ansats strävar efter att få en helhetsförståelse och därmed få en fullständig bild över olika förhållanden. En litteraturstudie kan bestå av både vetenskapliga artiklar och patografier. Patografier syftar till att återge en livsberättelse. Informationen som ges i patografier ska vara tydligt beskriven så att missförstånd undviks (a.a.).

Urval

Inklusionskriterierna för studien innefattade att patografierna skulle vara självbiografiska verk och vara skrivna av en anhörig till en person med Alzheimers sjukdom. Detta för att den anhörigas upplevelser inte skulle tolkas av en mellanhand. Patografierna skulle belysa hur det är att vara anhörig till en person med Alzheimers sjukdom då sjukdomen gör sig påmind. Med det här menas sådana upplevelser eller situationer som kommer till följd av negativa och svåra symtom av sjukdomens utveckling. Ett annat inklusionskriterie som studien framhöll var att den sjuke och den anhöriga skulle ingå i ett partnerskap där hushållet var gemensamt. Ett krav

var också att patografierna skulle vara skrivna på svenska. Patografier som var översatta till svenska från ett annat språk exkluderades för att minska och undvika tolkningar som kunde ske i samband med översättning.

Datainsamling

För att finna patografier som svarade på studiens syfte användes databasen Libris. Libris är en svensk nationell biblioteksdatabas som innehåller cirka sex miljoner titlar från olika forsknings-, universitets- och högskolebibliotek (Libris, u.å.). I sökningen efter patografier användes två olika kombinationer av sökord (se bilaga 1 databassökning). Den första sökningen innehöll sökorden "Alzheimer" och "patografi". Ytterligare sökning med det synonyma sökordet "biografi" och "Alzheimer" gjordes för att få en bredare sökning då den första sökningen gav få träffar. De patografier som tycktes uppfylla syftet lästes på abstraktsnivå, vilket innebar att en sökning på sökmotorn Google genomfördes för att kunna läsa patografiernas sammanfattning. Efter sökningen kunde en del patografier exkluderas då de inte tycktes uppfylla studiens syfte eller inklusionskriterier så som att de till exempel var översatta till svenska eller var självbiografiska verk skrivna av den sjuke. Slutligen valdes fyra patografier ut som ansågs svara bäst för studiens syfte samt uppfyllde de inklusionskriterier som fanns (se bilaga 2 litteraturöversikt).

Dataanalys

Graneheim och Lundman (2004) definierar att tolkningen av innehållsanalysen kan ske på olika nivåer. Det kan vara manifest eller latent. I denna studie var fokus på den manifesta ansatsen, dock med vissa inslag av latent ansats. Med manifest menas att analysen sker textnära och att resultatet presenteras som den skrivna texten utan fri tillgång till tolkning medan latent innebär en djupare tolkning av texten (a.a.). De fyra patografierna granskades enskilt av författarna för att bidra till en egen och skild uppfattning om innehållet. Under genomgången av materialet valdes meningsenheter ut som kunde kopplas till studiens syfte. Enligt Graneheim och Lundman (2004) beskrivs en meningsenhet som ord som delar ett gemensamt budskap (a.a.). Sammanlagt plockades 217 meningsenheter ut som skrevs ner tillsammans med bokens titel samt sidnummer i en tabell i ett Word-dokument för att lätt kunna gå tillbaka till källan. Dessa meningsenheter lästes sedan gemensamt flera gånger för

att förstå textens innebörd. Efter detta kunde 11 meningsenheter sorteras bort då de inte ansågs vara tillräckligt tydliga eller svara på syftet.

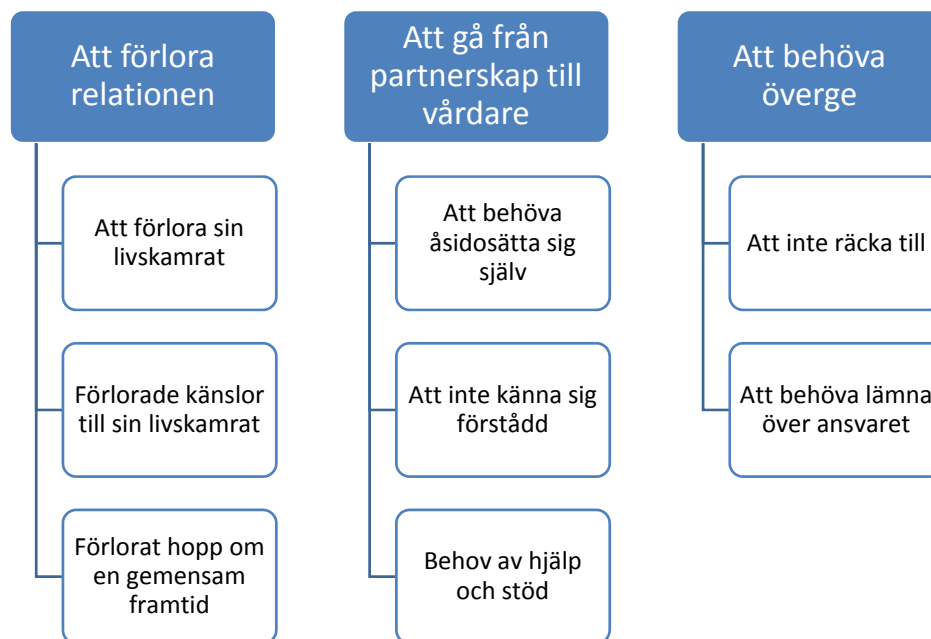
Analysen fortsatte sedan med att kondensera och koda de utvalda meningsenheterna. Enligt Graneheim och Lundman (2004) innebär kondensering att texten förkortas men att kärnan i meningsenheten fortfarande behålls. Det här ger i sin tur ett underlag för kodningen som är nästa steg i analysen. En kod består av ett eller några få ord som ger en förståelse för sammanhanget och en sammanfattning av meningsenheten (a.a.). Kondenseringen och kodningen av meningsenheterna utfördes gemensamt. Det resulterade i att författarna tillsammans diskuterade och gemensamt kom fram till hur meningsenheterna skulle kondenseras och kodas. Materialet skrevs sedan ut och klipptes isär så att varje meningsenhet med kondensering och kodning fanns på en egen lapp. Dessa lappar sorterades sedan i olika högar där meningsenheterna hade ett gemensamt budskap. Utifrån detta kunde kategorier och underkategorier definieras. Om en kategori innehåller skillnader så bildas en underkategori (Graneheim och Lundman, 2004). Kategoriseringen i föreliggande studie resulterade i 3 kategorier med 8 underkategorier (se bilaga 3 exempel på meningsenheter).

Etiska överväganden

Personerna bakom patografierna som kom att användas i studien har inte blivit tillfrågade att delta och därmed inte kunnat ge samtycke eller godkännande till deltagande. Patografierna har däremot publicerats för allmänheten och det sågs därför som ett samtycke till att använda materialet i studien. Data som samlats in behandlades varsamt och kom endast att användas i nytta till studien. De etiska övervägandena kopplades till autonomiprincipen och rättvisepincipen (Sandman & Kjellström, 2013). Olsson och Sörensson (2011) beskriver att risker eller obehag hos deltagarna i studien måste vägas mot vinsterna. Syftet med forskningen är att bidra med ny kunskap och att därefter kunna förbättra vård och omsorg och därmed kunna minska risken för skada. Sandman och Kjellström (2013) beskriver att det här sammanfattas genom göra-gott-principen och icke-skada-principen. Med det här menas att studien ska uppfylla ett behov av varför studien är viktig att genomföra och därmed även att riskerna inte får överstiga nyttan (a.a.).

Resultat

Upplevelsen av att vara anhörig till en person med Alzheimers sjukdom i hemmet under de situationer då sjukdomen gjorde sig påmind resulterade i tre huvudkategorier “Att förlora relationen”, “Att gå från partnerskap till vårdare” och “Att behöva överge” med tillhörande åtta underkategorier (se Figur 1). Dessa kategorier presenteras i löpande text med ett tillhörande citat för att stärka resultatet.



Figur 1. Kategorier och underkategorier

Att förlora relationen

I kategorin “Att förlora relationen” beskrivs anhörigas upplevelser av den förlust som upplevdes. Den här förlusten speglades i underkategorierna “Att förlora sin livskamrat”, “Förlorade känslor till sin livskamrat” och “Förlorat hopp om en gemensam framtid”. Anhöriga upplevde att de förlorade relationen som de tidigare haft till sin livskamrat. Det var något som alla upplevde. Sjukdomen tog över livskamraten och rollerna förändrades. Kärleken försvann i stor utsträckning i takt med att sjukdomen utvecklades. För den anhöriga ledde detta till en stor sorg. Anhöriga kände också en känsla av ensamhet då de inte längre hade kvar sin livskamrat på samma sätt som innan sjukdomen. De upplevde också ett förlorat

hopp om en gemensam framtid tillsammans och en minskad livsglädje då deras livskamrat försvann längre och längre ifrån dem.

Att förlora sin livskamrat

Anhöriga upplevde en stor sorg över de förändringar och försämringar som sjukdomen medförde. Det poängterades att det fanns en stor frustration i att förlora sin livskamrat och hur det bidrog till att vardagen långsamt förändrades till det sämre. Anhöriga upplevde att personlighetsförändringarna kunde vara mycket krävande och resulterade i stor del till sorg och saknad av sin livskamrat. Saknad efter den friska livskamraten, glädjen och till de minnen de tidigare hade delat. Allt som de tidigare varit två om, fick den anhöriga nu göra ensam. Det kunde innefatta allt ifrån småsaker som att handla, till större saker som att ta viktiga gemensamma beslut (Alsterlund, 2010; Assarsson, 2015; Bohman, 1990; Isaksson, 1994).

Anhöriga beskrev även att de inte längre kände sig som en livskamrat till den sjuke. Relationen och rollerna i hemmet förändrades i samband med sjukdomens utveckling. Det beskrevs att relationen hade förändrats från gemensam och stark till att leva ett varsitt liv. Känslorna försvann och den sjuke kände inte längre igen den anhöriga som dennes livskamrat. De anhöriga upplevde att det var som att familjen utökades med ännu ett barn och relationen blev kärlekslös, vilket medförde sorg och längtan efter den relation de tidigare haft. Anhöriga förklarade att den fysiska levande kroppen fortfarande fanns kvar men att det förflutna nu var dött. Anhöriga upplevde att den sjuke livskamraten hade förändrats till en främmande människa. Personen som den anhöriga levte tillsammans med var som förbytt. De anhöriga beskrev att de kände sig ensamma och övergivna till följd av att de förlorade sin livskamrat. Det beskrevs att de upplevde stor sorg över att se den de levte ihop med och upplevt så mycket med försvinna bort från sig själv och de anhöriga. Anhöriga beskrev att det var svårt att se den man älskar och som man levte större delen av sitt liv med tyna bort från sig själv. Det upplevdes en sorg över att mista en del av sig själv till följd av sjukdomens föränderliga utformning och påverkning på den sjuke livskamraten. Upplevelsen bidrog till en smärta och sorg över den onda känslan då anhöriga försökte inse att inget skulle bli som det hade varit tidigare (Alsterlund, 2010; Assarsson, 2015; Bohman, 1990; Isaksson, 1994).

“Men hur ska jag kunna vara glad när jag lever som i ett helvete? När allt som varit ljusst och glädjefyllt plötsligt vänts till sin motsats. E är som förbytt.” (Isaksson, 1994, s. 110)

Förlorade känslor till sin livskamrat

Anhöriga upplevde en skuld över att de förlorade sina känslor som de tidigare haft för deras livskamrat. Det beskrevs att känslorna inte längre fanns kvar och det gav dem dåligt samvete. Ibland var de anhöriga tvungna att avvisa sin sjuke livskamrat då de inte längre kände för att ha något samliv, även om den sjuke fortfarande ibland levde kvar i den delen av relationen. Det här ledde till en stor skuldkänsla hos de anhöriga när de såg den sjuke livskamratens reaktioner. Anhöriga upplevde att det var smärtsamt att tänka på att de känslor som de en gång haft för sin livskamrat inte längre existerade, hur gärna de än önskat att det fortfarande hade gjort det. De upplevde att deras känslor handlade mer om omvårdnad än kärlek. Hur mycket kärlek de än ville ge sin livskamrat så kunde de inte längre göra det då de såg sig mer som en vårdare än en kärlekspartner. Det ledde också till att en stor del av intimiteten försvann, vilket de anhöriga också kände skuld över. De kände inte längre för att sova tillsammans med sin sjuke livskamrat. De kände inte heller för någon form av närhet eller ha någon form av sexuellt umgänge. Det var något den sjuke kunde ifrågasätta vilket gav den anhöriga skuldkänslor (Alsterlund, 2010; Assarsson, 2015; Bohman, 1990; Isaksson, 1994).

“Mina känslor för min man finns inte alls kvar som de varit. Vi har ingen sådan relation längre och jag har så dåligt samvete över att jag känner så” (Assarsson, 2015, s. 113).

Förlorat hopp om en gemensam framtid

De anhöriga kom till en tidpunkt då de insåg att det inte längre fanns något hopp om förbättring i sjukdomens förlopp. Den sjuke livskamraten skulle bara bli sämre och sämre och försvinna längre ifrån den anhöriga. Det beskrevs att det var både smärtsamt och ensamt att veta att allt kommer att bli sämre. Det här bidrog till att anhöriga förlorade hopp om en gemensam framtid. Anhöriga insåg att framtiden inte skulle bli som de tänkt sig eller kanske inte som de tidigare hade planerat tillsammans. Det innebar en stor sorg för den anhöriga.

Framtiden blev istället oviss och anhöriga blev medvetna om att de skulle få spendera sin framtid i ensamhet istället för tvåsamhet mycket tidigare än vad de hade tänkt sig. Anhöriga visste inte från dag till dag vad som skulle komma att hända eller hur lång tid det fanns kvar tillsammans med den sjuke livskamraten. Anhöriga beskrev att de inte såg någon framtid när de hade förlorat sin livskamrat till sjukdomen och visste att inget skulle bli som förut igen. När anhöriga kom till insikt med detta beskrev dem att de ville ge upp då det kändes som den enklaste utvägen. Det upplevdes som att förlora en bit av sig själv och en upplevelse av ovetskap om hur framtiden skulle hanteras. För de anhöriga ledde det förlorade hoppet om framtiden till att de inte längre kände samma livslust som tidigare. De förlorade inte bara hoppet om framtiden, utan även hoppet om livet (Alsterlund, 2010; Assarsson, 2015; Bohman, 1990; Isaksson; 1994).

“Men ända fram tills dess hade jag strävat efter att förkväva den sanning som jag innerst inne börjat bära på - att det inte fanns något hopp om förbättring utan att varje dag istället gick emot en obeveklig försämring.”
(Bohman, 1990, s. 19).

Att gå från partnerskap till vårdare

I den här kategorin beskrivs hur den anhöriga upplever det ökande vårdandets påverkan då de levde tillsammans med en Alzheimersjuk livskamrat. Kategorin delas in i de tre underkategorierna “Att behöva åsidosätta sig själv”, “Att inte känna sig förstådd” och “Behov av hjälp och stöd”. Det beskrivs hur de anhöriga upplevde en större roll som vårdare, vilket kunde upplevas som både tungt och krävande. Den sjuke livskamraten blev mer beroende av den anhöriga i samband med sjukdomens utveckling vilket kunde leda till en känsla av hopplöshet. Behovet av hjälp och stöd ökade i samband med det ökade behovet från den sjuke livskamraten.

Att behöva åsidosätta sig själv

Anhöriga upplevde att de ofta fick åsidosätta sig själva i samband med det krävande vårdandet av den sjuke livskamraten. De kände ett stort ansvar till att få vardagen att fungera och för att hålla ihop familjen. Det här resulterade i stress och frustration över att behöva ha

makten och att bära hela ansvaret för både sig själv och för sin sjuke livskamrat. Livet var tvunget att anpassas till den sjukas fördel vilket medförde att den friska anhöriga kände sig bunden till vårdandet. De anhöriga förklarade att den sjuke blev mer och mer beroende av vård och omsorg av den anhöriga, vilket medförde att dennes liv krympte. Det förmedlades att anhöriga saknade ett eget liv. Anhöriga kände sig begränsade och isolerade av att vara vårdare och att deras egna liv åsidosattes. De anhöriga upplevde situationen som att vara en fånge i sitt eget liv. Detta ledde till att de anhörigas sociala liv inte längre existerade och att de blev mer och mer isolerade från omvärlden då de istället för att träffa vänner, var tvungna att vara hemma och ta hand om sin sjuke livskamrat (Alsterlund, 2010; Assarsson, 2015; Bohman, 1990; Isaksson; 1994).

Den anhöriga förklarade att de saknade ett eget liv med frihet. De kände sig handlingsbegränsade av att hela tiden behöva ha ett vakande öga på den sjuke livskamraten och att näst intill aldrig få någon ensamtid. De anhöriga upplevde att de inte hade något annat val än att vårda den sjuke livskamraten och kände att de inte ville överge någon som de älskar och som behöver ens hjälp. De upplevde däremot att de behövde egen tid för att orka fortsätta vårda sin livskamrat. Anhöriga beskrev att ensamheten och isoleringen till följd av vårdandet sakta bröt ner dem. Det beskrevs att de ville uppleva och göra så mycket mer i dess liv men att det då istället skulle resultera i skuld känslor över att behöva lämna den sjuke livskamraten. Anhöriga förklarade att det innebar stora uppoffringar och mycket sorg i en relation där vårdandet står i fokus. Anhöriga förklarade att det var svårt att inse hur verkligheten såg ut och att de behövde tillgodose sina egna behov för att orka. Det poängterades att de anhöriga till följd av allt vårdande behövde ett eget liv för att inte slita ut sig själva (Alsterlund, 2010; Assarsson, 2015; Bohman, 1990; Isaksson; 1994).

*“Vad jag än gjorde, varje ögonblick existerade jag ju bara för att hjälpa
Ingemar genom hans svåra sjukdom.” (Alsterlund, 2010, s. 74).*

Att inte känna sig förstådd

Anhöriga upplevde situationen då de vårdade sin sjuke livskamrat som tung och ohanterbar. De kände sig ensamma i sin livssituation och att ingen riktigt förstod vad de gick igenom. Anhöriga tvingades ofta stå helt ensamma med ett ansvar för en annan människas liv och

sjukdomens påverkan. Det var en svår uppgift. Anhöriga upplevde att det var mycket olika tankar och känslor att bära på ensam. De anhöriga beskrev också att de hade svårt att ta hjälp och förklara för andra i dess närhet hur deras situation såg ut. De upplevde även att om de samtalade med personer i deras omgivning om sjukdomen så lämnade de ut sin livskamrats situation och negativa förändringar inför andra. De upplevde därmed att det kanske kunde påverka sjukdomsutvecklingen och synen på den sjuke livskamraten negativt. Anhöriga beskrev att de led i tysthet om problemet. Det fanns mycket funderingar om hur andra hade det i liknande sammanhang och känslan av ensamhet då ingen annan förstod vilken traumatisk livssituation de befann sig i. Ensamheten de anhöriga upplevde då de inte kände sig förstådda kunde leda till att livslusten hos den anhöriga minskades. De upplevde att utomstående omgivning och myndigheter inte tog situationen på allvar och att de inte kände sig förstådda i den svåra uppgift de tilldelats (Alsterlund, 2010; Assarsson, 2015; Bohman, 1990; Isaksson; 1994).

“Att vårda en kär anhörig är en tung och krävande uppgift. Ofta tvingas man kämpa både mot en oförstående omgivning och stelbenta myndigheter för att få till en fungerande vardag.” (Alsterlund, 2010, s. 9).

Behov av hjälp och stöd

Anhöriga beskrev det stora ansvaret av att vårda sin livskamrat som ett ensamt arbete som lämnar den anhöriga utan både tid och ork. Det upplevdes ofta brist på stöd, uppmuntran och kärlek från såväl den sjuke livskamraten som utomstående i dess närhet. Arbetet var tärande och bidrog till en djup sorg och smärta att bära på ensam. Det upplevdes en förlorad kontroll i vardagen där känslan inombords var tung och svår. Anhöriga upplevde att mer information och vägledning i sjukdomen och dess utveckling möjligtvis hade bringat ett bättre utgångsläge för den anhöriga (Alsterlund, 2010; Assarsson, 2015; Bohman, 1990; Isaksson; 1994).

Den anhöriga upplevde tillslut situationen som ohanterbar och kom därmed till insikt om behovet av professionell hjälp och stöttning. Det upplevdes att den stöttning och vägledning som anhöriga fick under tiden de vårdade sin sjuke livskamrat inte var till någon större hjälp. Anhöriga fick till stor del klara av vardagen av vårda en annan människa själva såväl som att

de egentligen även behövde vårda över sitt eget liv (Alsterlund, 2010; Assarsson, 2015; Bohman, 1990; Isaksson, 1994).

“Ett tärande och ensamt arbete som lämnar anhörigvårdaren utan tid och ork att hantera sin djupa sorg och smärta man själv bär i sitt hjärta”
(Alsterlund, 2010, s. 9).

Att behöva överge

I kategorin “Att behöva överge” beskrivs underkategorierna “Att inte räcka till” och “Att behöva lämna över ansvaret”. De anhöriga beskrev i patografierna att känslorna ständigt var skuldtyngda i samband med att behöva överge sin sjuke livskamrat. De upplevde ofta dåligt samvete över att behöva lämna iväg sin sjuke livskamrat mot den sjukas vilja. Det upplevdes vara väldigt påfrestande för den anhöriga. De anhöriga upplevde skuld över att de jämt kände sig otillräckliga gentemot både sin sjuke livskamrat och andra anhöriga. De anhöriga upplevde det som väldigt svårt att de tillslut var tvungna att överge sin sjuke livskamrat och lämna över ansvaret till någon annan.

Att inte räcka till

De anhöriga upplevde att de tillslut inte längre räckte till hur mycket de än försökte. Desto mer sjukdomen utvecklades, ju tyngre blev det för den anhöriga att vårda sin sjuke livskamrat. De kände sig otillräckliga både gentemot sin sjuke livskamrat, men också åt andra personer i deras omgivning så som barn och barnbarn. Den tiden de tidigare haft fanns inte längre kvar i samma utsträckning, utan nu gick deras tid istället åt till att vårda sin livskamrat eller att ta hand om sig själva. De anhöriga upplevde också att de kände sig hjälplösa då de inte kunde hjälpa sin sjuke livskamrat på samma sätt som de hade kunnat under ett tidigare stadium av sjukdomen. Vad de än gjorde för försök till att hjälpa sin livskamrat i olika situationer blev det fel och den sjuke blev irriterad och frustrerad istället för hjälpt. Att inte kunna hjälpa sin sjuke livskamrat gav de anhöriga en känsla av skuld. Det behovet den sjuke hade kunde inte längre den anhöriga tillgodose. Vårdbehovet hade blivit för stort, och det som tidigare hade fungerat i hemmet fungerade nu inte längre. Att de anhöriga kom till insikt med att de skulle

behöva överge den sjuke gjorde att de kände sig otillräckliga som människor (Alsterlund, 2010; Assarsson, 2015; Bohman, 1990; Isaksson, 1994).

“De positiva dagarna minskar mer och mer och jag känner i större utsträckning att jag inte räcker till.” (Assarsson, 2015, s. 95).

Att behöva lämna över ansvaret

Att behöva lämna bort sin sjuke livskamrat ledde till att de anhöriga kände sig skuldyngda. De upplevde att tankarna hela tiden pendlade mellan ifall de skulle fortsätta att vårda sin livskamrat eller om de skulle behöva överge och lämna över ansvaret till någon annan. De uttryckte att dåligt samvete och skuld ständigt präglade deras vardag. De anhöriga kände sig hjärtlösa då de insåg att de behövde lämna iväg sin sjuke livskamrat som de kände ett ansvar inför att själva vårda och ta hand om in i det sista. Skuld upplevdes över att den sjuke skulle behöva vara där den egentligen inte ville vara (Alsterlund, 2010; Assarsson, 2015; Bohman, 1990; Isaksson, 1994).

Anhöriga upplevde att det var en mycket svår situation då de skulle ta beslutet ifall de skulle fortsätta vårda den sjuke livskamraten på egen hand eller att ta hjälp utifrån. Tankar och frågor om att göra rätt fanns hela tiden i fokus. Ångest och skuld över att inte kunna göra det bästa för sin sjuke livskamrat fanns där hela tiden. De förklarade att det värkte i hjärtat av att behöva överge sin livskamrat men att de också måste tänka på sig själva och sin egen framtida existens (Alsterlund, 2010; Assarsson, 2015; Bohman, 1990; Isaksson, 1994).

“Denna skuldkänsla som hela tiden tär på mig. Gör jag rätt? Hur kommer det att gå för honom på korttidsboendet?” (Assarsson, 2015, s. 199)

Diskussion

Metoddiskussion

För att uppnå en god vetenskaplig kvalitet i forskningsarbeten med kvalitativ design bör trovärdigheten påvisas (Lincoln & Guba, 1985). Detta grundar sig på tre begrepp, *tillförlitlighet*, *giltighet* och *överförbarhet*. En viktig pelare för att kunna avgöra studiens *tillförlitlighet* är en tydlig beskrivning av studiens tillvägagångssätt. Studiens *giltighet* avgörs utifrån om studiens syfte verkligen har studerats. *Överförbarhet* innebär att de resultat studien påvisat ska gå att överföra till andra kontexter. För att kunna bedöma resultatets överförbarhet behöver trovärdighet, tillförlitlighet och bekräftelsebarhet vara säkrade. *Trovärdighet* innebär att författarna ska övertyga läsaren om att resultatet är giltigt. Tillvägagångssättet i studien är betydelsefullt (a.a.).

Syftet med litteraturstudien var att beskriva hur det är att vara anhörig till en person med Alzheimers sjukdom i hemmet. För att studera syftet valdes en kvalitativ design som baserades på patografier. Detta valdes då det ansågs vara en relevant metod för att besvara studiens syfte där en upplevelse skulle belysas. Den kvalitativa designen utgår från en helhetssyn och avser att studera personers erfarenheter av något de upplevt (Henricson & Billhult, 2012). I dessa erfarenheter finns inget rätt eller fel (a.a.). I studien användes enbart en sökmotor för att söka fram lämpliga patografier. Detta ansågs räcka då materialet som framkom sågs som tillräckligt för att svara på studiens syfte. Det fanns dock en öppenhet hos författarna om att ytterligare sökningar hade kunnat genomföras. Däremot visade sig innehållet i patografierna överensstämma vilket gjorde att författarna bedömde att fler sökningar inte skulle bidra till en större substans av innehåll. Till datainsamlingen användes ett fåtal sökord som ansågs inkludera inklusionskriterierna. För att bredda sökningen och finna fler patografier användes synonymt sökordet biografi istället för patografi då patografi gav få träffar. Efter att ha gjort sökningar med båda dessa sökord ansågs antalet träffar som tillräckligt. Slutligen valdes fyra patografier ut till analysprocessen. Antalet valda patografier speglar sig i hur mycket material varje bok kunde bidra med samt hur många meningenheter som sammanlagt kunde plockas ut.

Eftersom att det inte finns någon granskningsmall för patografier har författarna inte kunnat utföra någon kvalitetsgranskning av patografierna. Dock gjorde författarna en noggrann

genomskådning av ett antal patografier innan de fyra patografierna som användes i studien valdes ut. En aspekt som togs med vid bedömning av kvalitet i böckerna var att två författare hade yrken där de uttryckte sig i skrift. Detta kunde öka kvalitén av texten i patografierna och därmed öka trovärdigheten. Författarna gick också igenom materialet i patografierna för att se om de innehöll bra material samt om de svarade på studiens syfte. Författarna ansåg att de patografier som slutligen valdes ut var av hög kvalitet.

Inklusionskriterierna innefattade att patografierna skulle vara skrivna på svenska. Det var för att minimera risken för feltolkningar. Den anhöriga och den sjuke livskamraten skulle ingå ett partnerskap och leva i gemensamt hushåll. Anledningen till detta var att upplevelsen kan te sig olika i jämförelse med vilken relation den anhöriga har till den sjuke eller ifall de lever tillsammans. För att resultatet skulle bli så tillförlitligt som möjligt ansågs detta vara av betydelse. Enbart upplevelser där sjukdomen gjorde sig påmind valdes att ta med i resultatet då det var fokus på detta i studien. De personerna som drabbades av Alzheimers sjukdom i patografierna flyttade sedan till särskilt boende. De här upplevelserna har inte tagits med i resultatet då det inte uppfyller kravet på att den anhöriga och den sjuke livskamraten ska leva tillsammans. Inget ställningstagande angående genus gjordes då författarna ansåg att genus inte bidrog till någon skillnad i resultatet. Att den anhöriga var man eller kvinna ansågs inte spela någon roll då det centrala i studien var att belysa anhörigrollen.

Alla patografierna lästes enskilt av båda författarna för att undvika tolkningar och för att inte gå miste om data som kunde påverka resultatet. Studiens resultat analyserades med hjälp av Graneheim och Lundmans (2004) tolkning av kvalitativ innehållsanalys som är anpassad för omvårdnadsvetenskap. Författarna använde en manifest ansats vid innehållsanalysen vilket innebär att analysen görs textnära och uppenbara innehållet i texten studeras. Dock gick det inte att undvika vissa latent inslag vilket innebär att en viss grad av tolkning av materialet kan ha gjorts (a.a.). Däremot försökte detta i högsta grad undvikas. Kodning och kondensering av meningsenheterna gjordes gemensamt av författarna vilket kan öka studiens trovärdighet. Under analyseringsprocessen hade författarna hela tiden studiens syfte i åtanke. Detta är enligt Henricson & Billhult (2012) viktigt för att få fram innehåll som svarar på studiens syfte. Författarna fokuserade därför på de delar då sjukdomen gjorde sig påmind hos den anhöriga då det var fokus i studien. Vid innehållsanalysen insåg författarna att vissa meningsenheter påvisade olika upplevelser. Dessa meningsenheter delades till två olika meningsenheter för att det skulle bli enklare att finna koder på meningsenheterna. Efter detta återstod sammanlagt

206 meningsenheter. Substansen i dessa meningsenheter var likasinnade och därför ansåg författarna att antalet meningsenheter räckte. I resultatet användes citat under varje underkategori för att påvisa att kategorierna är komna ur meningsenheterna, vilket kan öka tillförlitligheten. Lundman och Hällgren-Graneheim (2012) beskriver att citat kan bidra till att läsaren själv får möjlighet att bedöma giltighet och trovärdighet i textens innehåll (a.a.).

Författarna valde att inte ha någon åldersgräns på när patografierna var skrivna. Åldersspannet mellan de valda patografierna var stort. Det kunde innebära en risk då de anhörigas upplevelser skulle kunna se annorlunda ut i patografierna. Detta var något författarna hade med sig under läsningens gång för att kunna ta ställning till. Upplevelserna beskrevs däremot på liknande sätt i alla patografier och därför kunde författarna avgöra att tidsskillnaden mellan böckerna inte gjorde någon skillnad för resultatet. Författarna har under studiens gång haft grupphandledning med handledare och andra studenter. Samtliga har läst igenom resultatet i författarnas studie och kommit med synpunkter som författarna har tagit hänsyn till. Att någon annan analyserar ens material kan enligt Lundman & Hällgren Graneheim (2012) styrka trovärdigheten.

När en författare har en förförståelse inom ämnet som ska studeras kan det bidra till påverkan på resultatet (Henricson & Billhult, 2012). Olsson och Sörensson (2011) beskriver att egna värderingar och erfarenheter fungerar som hjälpmedel och en förutsättning för att kunna förstå den information som framkommer (a.a.). Författarna hade en viss förförståelse inför ämnet och denna förförståelse diskuterades med varandra i ett tidigt skede för att undvika förutfattade meningar och hålla en neutralitet genom arbetets gång. Författarna hade ingen erfarenhet av Alzheimers sjukdom sedan tidigare, vilket gjorde att ämnet var outforskat. Däremot hade författarna en förförståelse om att de anhöriga som lever med en person med demenssjukdom kunde uppleva detta som påfrestande på ett eller annat vis. Dock var författarna inte medvetna om på vilket sätt eller i vilken utsträckning det var påfrestande för de anhöriga eller vilka olika känslor de var tvungna att hantera dagligen. En del av resultatet som framkom förvånade författarna. Det som förvånade författarna mest i resultatet var att resultaten blev mycket likvärdiga mellan de olika patografierna.

Studien baseras på patografier som är publicerade i Sverige. Studien belyser hur anhöriga i Sverige upplever situationen att vårda en livskamrat med Alzheimers sjukdom. Enligt Danielsson (2012) kan inte resultat inom kvalitativ forskning generaliseras, dock kan de vara

överförbara (a.a.). Resultatet kan ses som överförbart i Sverige då studien endast baseras på svenska patografier. Resultatet kan däremot eventuellt inte överföras till andra länder då vården kan se annorlunda ut. Resultatet skulle kunna användas i andra vårdkontexter. Detta behöver inte nödvändigtvis handla om Alzheimers sjukdom eller demens, utan också i andra kontexter där den anhöriga blir påverkad till följd av en livskamrats sjukdom. Författarna har utformat metodbeskrivningen tydligast möjligt vilket alltid enligt Danielsson (2012) ska eftersträvas för att möjliggöra vidare forskning inom området.

Resultatdiskussion

Syftet med studien var att beskriva upplevelsen av att vara anhörig till en person med Alzheimers sjukdom i hemmet. I resultatet framkom två tydliga fynd som de anhöriga upplevde i samband med vårdandet av sin livskamrat. Det innefattade att de anhöriga upplevde en stor förlust i att förlora sin livskamrat till sjukdomen och att de därmed även förlorade en del av sig själva. Det andra fyndet var att de anhöriga ofta fick axla ansvaret som den ofrivilliga vårdaren.

Ett centralt fynd i studien var att de anhöriga upplevde att de förlorade sin livskamrat då personligheten hade förändrats till följd av sjukdomens utveckling. Resultatet i studien visade på att de anhöriga upplevde förlusten av sin sjuke livskamrat som inte längre existerande. Den fysiska kroppen levde fortfarande kvar men att deras gemensamma förflutna hade dött. Detta styrker Butcher, Holkup och Buckwalter (2001) i en studie där anhöriga talar om hur den sjuke blir som en levande död. Jacobsen (2000) menar att en person kan uppleva olika typer av förluster. Det finns konkreta förluster som kan innefatta att en person förlorar en annan i form av att denne personen dör. De konkreta förlusterna kan vara väldigt smärtsamma, men fördelen med dessa är att de tydligt kan uppfattas och erkännas. Det finns även förluster som är mindre konkreta. De förlusterna kan exempelvis innebära att en människa förändras i psykiskt avseende. Det kan ske i samband med olika sjukdomar, exempelvis Alzheimers sjukdom. Vid förändringar är personens kropp fortfarande intakt, men den anhöriga kan inte längre få kontakt med den sjuke personens psyke eller själ. De mindre konkreta förlusterna kan medföra diffusa och betungade känslor av saknad. Det kan vara svårt för en anhörig att hantera saknaden. Det kan bero på att det är svårt att sätta ord på vad den anhöriga saknar då det inte är lika konkret som vid att exempelvis förlora sin livskamrat i dödsfall då hela personen

förloras. Vid Alzheimers sjukdom förloras en del av personen, medan en del fortfarande lever kvar (a.a.). Vid sjukdom kan många vardagliga aspekter förändras hos den sjuke och den anhöriga (Birkler, 2007). En individ befinner sig hela tiden i en konstant förändring, både fysiskt och psykiskt, från livets början till döden. Trots den närvarande utvecklingen är å andra sidan individen fortfarande samma person. Individen förändras men kan fortfarande ses som densamma av personer i dess omgivning (a.a.).

I föreliggande resultat beskrev de anhöriga att den sjuke livskamraten hade blivit som förbytt, vilket bidrog till att förlusten medförde en stor sorg och saknad i relationen. Butcher, Holkup och Buckwalter (2001) förklarar att smärtan ligger i att se på någon som tidigare varit så intelligent och personlig, nu har förändrats till någon som är förvirrad (a.a.). Harris, Adams, Zubatsky och White (2011) påpekar att anhöriga som bor tillsammans med en livskamrat med Alzheimers sjukdom upplever att relationen förändras. Från att ha varit stabil till att inte längre vara det. De upplevde också att på grund av att de hade förlorat sin livskamrat så kände de sig ensamma i allt ifrån vad det gäller vardagliga sysslor till att ta stora beslut. Sådant som de tidigare gjort tillsammans (a.a.). Harris m.fl. (2011) talar om hur sjukdomens effekter gjorde det svårt för den anhöriga att relatera till sin sjuke livskamrat. De som tidigare hade känt sig nära varandra upplevde istället att de känner sig långt ifrån varandra. Det var tydligt att Alzheimers sjukdom påverkade kvaliteten i deras relation och att rollerna tydligt förändrades. Det ledde till att förlusten blev allt mer påtaglig (a.a.). Butcher m.fl. (2001) betonar att de anhöriga hade svårt att se på sin livskamrat när personligheten förändrades och när det inte längre var den personen som de blev förälskade i dem ser. Det var svårt att se personen som de tidigare känt så länge, som fysiskt fortfarande var samma person men som på så många olika sätt var helt förändrad var något som gjorde de anhöriga psykiskt påverkade (a.a.).

I föreliggande resultat beskrevs även att förlusten gjorde så att de anhöriga upplevde att den sjuke inte längre kändes som deras livskamrat. Deras relation blev istället kärlekslös. Jacobsen (2000) menar att när en anhörig förlorar en kär person, förloras också relationen med denna person. Det leder till att en bit av sig själv också förloras. Den biten som var förbunden med den förlorade personen (a.a.). Det var påfrestande för den anhöriga och det gjorde att det upplevdes svårt att hålla kärleken kvar. De anhöriga upplevde en stor saknad av fysisk och känslomässig närhet (a.a.). Även Butcher m.fl. (2001) styrker detta genom att tala om att de anhöriga upplever det som påfrestande när relationen blir kärlekslös. Maccallum,

Malgaroli, Bonanno (2017) menar att många anhöriga upplevde även svårigheter med att acceptera förlusten av en livskamrat (a.a). Travelbee (1971) beskriver att det kan upplevas som svårt att finna mening i tillvaron när livet plötsligt förändras för de anhöriga.

Sjuksköterskan måste därför hjälpa både den anhöriga och den sjuke livskamraten att finna mening i sin situation. Detta kan ske genom delaktighet i omvårdnaden av livskamraten (a.a.).

Personer i den anhörigas omgivning brukar ofta kunna förstå sådana känslor av sorg som en nära anhörig kan uppleva vid till exempel ett dödsfall (Ekman m.fl., 2011). Däremot kan det vara betydligt svårare att förstå känslor av förlust och sorg som en anhörig till en person med demenssjukdom kan uppleva. Detta kan leda till att den anhöriga känner sig oförstådd och blir på så sätt ensam i sin nya livssituation. Det är därför av vikt att vård- och omsorgspersonal blir medvetna om detta problem och att de därmed ska kunna öka förståelsen till behovet av tröst, stöd och omtanke gentemot den anhöriga. Detta kan göras genom att den anhöriga får emotionellt stöd, svar på etiska frågor och konkret rådgivning. Psykosocialt stöd kan tillämpas genom att den anhöriga får samtala med till exempel en sjuksköterska om alla de frågor och känslor som kan uppkomma vid sorgen av förlusten av sin livskamrat. Det kan även innefatta stödgrupper då anhöriga får möjlighet att möta andra anhöriga i liknande situationer för att dela känslor och upplevelser. Målsättningen med att ta del av de anhörigas känslor och tankar är att skapa struktur och mening i den anhörigas liv (a.a.). Travelbee (1971) menar att den anhörigas välmående i sin tur kan påverka den sjukas mående. Om den anhöriga får stöd från sjuksköterskan eller annan sjukvårdspersonal kan detta leda till att den anhörigas välmående ökar genom att denne känner stöd och trygghet. Detta kan leda till att både den anhöriga och den sjuke känner ökad hälsa (a.a.).

Det andra centrala fyndet som uppmärksammades i studiens resultat var att den anhöriga ofta fick rollen som den ofrivillige vårdaren, vilket bidrog till att den inte längre kände sig som en egen person. Fokus låg hela tiden på den sjuke livskamraten. Det ökande vårdandet bidrog till att den anhöriga kände sig bunden och att de inte hade någon annat val än att träda in som vårdare till sin sjuke livskamrat. Jacobsen (2000) menar att val förutsätter frihet. Frihet innebär självbestämmande och att en person kan göra det personen själv vill eller anser vara viktigt. Människan är fri genom sin möjlighet att enskilt val och förhållning gentemot olika situationer och händelser (Birkler, 2007). Motsatsen till frihet är bundenhet och tvång (Jacobsen, 2000). Den ofrie måste ofrivilligt göra vad som krävs och inte vad personen själv vill. Dessa val innebär ansvar. Att leva med ansvar betyder att en person svarar på ett krav

eller en utmaning den har blivit ställd inför. En person kan vara ansvarig för en annan person om denna person av någon anledning inte längre kan ta ansvar för sig själv. Detta ansvar kan ske genom att ge en person vård och omsorg (a.a.).

Enligt Sørensen, Waldorff och Waldemar (2008) upplevde många anhöriga att det var krävande att vårda en sjuk livskamrat. Att bli vårdgivare medförde en rollförändring i äktenskapet. Det innebar att de anhöriga var tvungna ta över det deras livskamrat hade blivit oförmögen att göra. Tidigare hade livskamraten i många fall varit helt oberoende av hjälp. Många anhöriga upplevde detta som mycket stressigt (a.a.). Sørensen m.fl. (2008) beskriver hur viktigt det är att den anhöriga får råd om hur denne kan göra för att ta hand om sig själv. Det är av stor vikt att den anhöriga inte glömmer bort sig själv under vårdandet av den sjuke livskamraten. Anhöriga upplevde att de kände sig skuldtungda när de behövde ta en paus ifrån vårdandet på grund av att de var utmattade. Persson och Zingmark (2006) förklarar vidare i sin studie att anhöriga som vårdade en sjuk livskamrat upplevde att den förändrade livssituationen påverkade deras vardagliga liv avsevärt. Sjukdomens konsekvenser och utveckling bidrog till att den anhörigas och den sjukes liv blev mer sammanflätat och att den anhöriga inte längre fick utrymme till ensamtid. De anhöriga beskrev att deras eget liv lades åt sidan för att vårda sin livskamrat. Två olika liv blev ett gemensamt. De anhöriga upplevde att de blev allt mer ansvariga över sin livskamrat och fick därmed göra prioriteringar som gynnade den sjuke livskamraten. Det här gjorde att den anhörigas egen hälsa, egna intressen och relationsmässiga band fick bortprioriteras. Anhöriga uppgav att deras sociala nätverk minskade i samband med det ökande behovet av att vårda sin livskamrat (a.a.). Travelbee (1971) menar att det är viktigt att den anhöriga få tid för sig själva för att kunna orka den krävande vardagen (a.a.).

Att vara anhörig till en person med en allvarlig sjukdom kan upplevas som en komplex livssituation (Werkander-Harstade, 2012). Att ställas emot nya utmaningar i form av att se sin sjuke livskamrat förändras kan bidra till att den anhöriga känner skuld över att vilja vårda denne på egen hand. Försämringen hos en nära och kär person kan relateras till att den anhöriga upplever en förlust av något som betyder mycket i dennes liv. Ofta finns en önskan hos anhöriga att själva ta ansvaret av att vårda och involveras i vården av sin sjuke livskamrat. Detta ligger ofta till grund för att den anhöriga vill visa sin kärlek eller att vilja ge tillbaka något av det stöd som den sjuke livskamraten tidigare givit den anhöriga. Ambitionen hos de anhöriga handlar ofta om att ha ett fullt ansvar och kontroll över situationen. Detta innefattar

att den anhöriga är närvarande dygnet runt, vilket kan bli en stor påfrestning (a.a.). Anhöriga upplevde ofta en oro för att inte räcka till för sin sjuke livskamrat (Persson & Zingmark, 2006). Det gjorde att den anhörigas egna behov till stor del prioriterades bort. De anhöriga kunde se det som ett ansvar eller en plikt att vårda sin sjuke livskamrat. Det associerades med en stor skuld ifall den anhöriga skulle behöva lämna över ansvaret till exempelvis särskilt boende. De hade lovat varandra att alltid ta hand om varandra om något skulle hända. De anhöriga kände att de inte kunde svika det löftet (a.a.). Även Werkander-Harstade (2012) poängterar att mycket skuld innefattar den anhörigas vardag då den vårdar en sjuk livskamrat. Anhöriga som vårdade en sjuk livskamrat kunde även känna att hjälpen och stödet som gavs var en meningsfull gest och kan därmed bringa en känsla av stolthet och självförtroende. Samtidigt kämpade de anhöriga ofta med existentiella frågor om både sig själv och sin sjuke livskamrat (a.a.).

Anhöriga som har en central roll som vårdare till sin sjuke livskamrat löper stor risk för att drabbas av både fysisk och psykisk ohälsa (Socialstyrelsen 2016b). Det är därför betydelsefullt att hälso- och sjukvården fångar upp och uppmärksammar dessa personer för att förebygga denna ohälsa (a.a.). Sørensen m.fl. (2008) betonar vikten av information, rådgivning och hur vårdandet kan underlättas för den anhöriga för att upprätthålla deras eget välbefinnande. Tips och råd på hur vårdandet kan ske gör att de anhöriga blir mer säkra i olika situationer. De anhöriga upplever ofta att det är till stor hjälp om de har någon de kan kontakta när svårhanterliga situationer i vårdandet uppstår (a.a.). I sjuksköterskans kompetensbeskrivning beskrivs att sjuksköterskan har som uppgift att utbilda anhöriga om så krävs (Svensk sjuksköterskeförening, 2017a). Genom en strukturerad utbildning som kan ges av sjuksköterskan kan anhöriga som vårdar en person med demens bli mindre psykiskt påverkade och att belastningen också minskar (Svensk sjuksköterskeförening, 2017b). Sjuksköterskan har en betydande roll i att ge de anhöriga som vårdar en livskamrat stöd (SSF, 2017a). För att kunna ge rätt stöd behövs en kommunikation mellan den anhöriga och sjuksköterskan om vilken typ av stöd den anhöriga vill ha. Sjuksköterskan har en central uppgift i att skapa en förtroendefull relation med anhöriga till en sjuk person. De anhöriga ska bli sedda och förstådda som unika personer med individuella behov (a.a.). Stöd kan till exempel innefatta information och kunskap och sjukdomen och dess förlopp, behandlingsalternativ, rehabilitering och övriga hjälpmedel som kan underlätta den anhörigas situation (Socialstyrelsen, 2016b). Ofta kan de anhöriga vara i stort behov av praktiskt stöd för att fortsätta orka vårda sin livskamrat. Det kan då handla om avlastning i form av

exempelvis hemtjänst eller annan dagverksamhet för den sjuke. Stödet ska utarbetas så att den anhörigas behov tillgodoses vare sig det handlar om praktiskt eller informellt stöd (a.a.). Travelbee (1971) stödjer detta genom att betona att det är viktigt att de anhöriga får den hjälp och stöttning som denne är i behov av. De anhöriga är även betydelsefulla inom omvårdnadsarbetet och att det är av stor vikt att de anhöriga får vara delaktiga. Sjuksköterskan har som uppgift att bjuda in de anhöriga till diskussioner så att de känner delaktighet. Delaktigheten kan vidare skapa trygghet hos den anhöriga. Travelbee menar i sin tur att det är av vikt att anhöriga få den hjälp de är i behov av för att kunna uppnå en fungerlig vardag och kunna undvika såväl mental som fysisk trötthet vilket på sikt skulle kunna bidra med en långvarig psykisk ohälsa (a.a.).

Slutord

Studien visade att anhöriga till en person med Alzheimers sjukdom upplevde detta som mycket påfrestande och belastande. De anhöriga förlorade sin livskamrat till sjukdomen och blev mycket ensamma i deras nya livssituation. De upplevde också att de fick lägga sina egna liv åt sidan för att kunna vårda sin sjuke livskamrat då de inte kunde ge upp någon de älskade. Skulden då de inte längre räckte till och var tvungna att lämna över ansvaret till någon annan var mycket påtaglig. Under denna krävande tid upplevde de anhöriga att de saknade hjälp och stöd. Det förvånade författarna att de anhörigas upplevelser visade sig vara så likvärdiga. Vården måste se den anhöriga och hur sjukdomen påverkar dem. Ibland kan sjukdomen vara mer påfrestande för den anhöriga än för den som faktiskt är sjuk. Därför måste fokus även riktas mot den anhöriga. Alzheimers sjukdom kallas för de anhörigas sjukdom av en anledning och detta är för att de anhöriga får den centrala rollen som vårdare. Eftersom att denna situation blir helt främmande för den anhöriga är det en självklarhet att den anhöriga behöver stöttning och vägledning för att kunna mantla detta nya ansvar som de blivit tilldelade. Stöd och vägledning skulle kunna förbättra vården för de anhöriga till en livskamrat till Alzheimers sjukdom.

Trots att vi idag vet om Alzheimers sjukdoms negativa påverkan på de anhöriga känner de anhöriga fortfarande inte att de får tillräckligt med stöd, hjälp och vägledning om hur de ska hantera sjukdomen. Det är därför av vikt att den anhöriga bjuds in i delaktighet om sin sjuke livskamrats vård- och omsorg och därmed att den anhöriga känner att den blir sedd och hörd.

Då kan de anhöriga känna ökad trygghet kring sjukdomen och sin roll som vårdare och det kan också bidra till mindre påfrestning för den anhöriga att vårda sin livskamrat. Fortsatt forskning inom området kan bidra till en ökad förståelse för personal inom hälso- och sjukvård om den anhörigas situation som vårdare. Studier som denna kan hjälpa sjuksköterskan att förstå hur den anhöriga upplever sin situation som vårdare till en livskamrat med Alzheimers sjukdom. Därmed kan sjuksköterskan förstå den anhörigas situation, vilket kan resultera i ett bättre stöd.

Självständighet

Studien har genomförts tillsammans av både Eveline A och Rebecca S. Sökningen i Libris efter patografier gjordes gemensamt. Därefter lästes patografierna och meningsenheter valdes ut enskilt. Analysframförandet genomfördes sedan gemensamt. Inledning, bakgrund, metod, resultat, metoddiskussion, resultatdiskussion och slutord har även genomfört gemensamt.

Referenser

*Patografier som används i resultatet.

*Alsterlund, E. (2010). *Den längsta ronden: om kärlek, demenssjukdom och anhörigvård*. Stockholm: Forum.

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

Basun, H. (2013). *Boken om demenssjukdomar*. Stockholm: Liber.

Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad: etik och människosyn*. Stockholm: Liber.

Bogdanovic, N. (2013). Neuropatologi vid Alzheimers sjukdom. I A. Nordberg. (red.). *Alzheimers sjukdom*. (s.49-62). Lund: Studentlitteratur.

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

Butcher, HK., Holkup, PA., & Buckwalter, KC. (2001). The experience of caring for a family member with Alzheimer's disease. *Western Journal of Nursing Research*. 23(1), 33-55.

Dahlberg, K. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

Danielsson, E. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson. (Red), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 329-342). 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.

Edwards, M. (2015). Family Caregivers for People with Dementia and the Role of Occupational Therapy. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*, 33(3), 220-232. doi: 10.3109/02703181.2015.1031926

Ekman, S., Eriksdotter-Jönhagen, M., Fratiglioni, L., Graff, C., Jansson, W., Kivipelto, M., Robinson, P., Tjernberg, L., & Wahlund, L. (2011). *Alzheimer*. Stockholm: Karolinska Institutet University Press.

Ferreira, DPC., Aquiar, VS. & Meneses, RMV. (2014). Quality of life in the content of family caregivers of elderly with Alzheimer: integrative review. *Journal of Nursing*. 8(8), 2883-

2888. doi:10.5205/reuol.6081-52328-1-SM.0808201440

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

Fratiglioni, L., Kivipelto, M., & Qiu, C. (2013). Epidemiologi. I A. Nordberg. (Red.), *Alzheimers sjukdom*. (s.37-47). Lund: Studentlitteratur.

Graneheim, U., & B, Lundman. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001

Harris, S., Adams, M., 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. doi:10.1080/13607863.2011.583629

Henricson, M. & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricson. (Red), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s.129-138). Lund: Studentlitteratur AB.

*Isaksson, U. (1994). *Boken om E*. Stockholm: Bonnier.

Jacobsen, B. (2000). *Existensens psykologi: en introduktion*. Stockholm: Natur och kultur.

Johansson, A. (2005). *Narrativ teori och metod: med livsberättelsen i fokus*. Lund: Studentlitteratur.

Larsson, M. & Rundgren, Å. (2010). *Geriatriska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.

Libris. (u.å.). *Om LIBRIS*. Hämtad 14 november, 2017, från Libris, http://librishelp.libris.kb.se/help/about_libris_swe.jsp?redirected=true&pref_is_set=&textsize=&contrast=&language=se

Lincoln, Y.S. & Guba, E.G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, Calif.: Sage.

Lundman, B & Hällgren Graneheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär., & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso och sjukvård*. (s.159-172). Lund: Studentlitteratur.

Maccallum, F., Malgaroli, M., & Bonanno, G. (2017). Networks of loss: Relationships among symptoms of prolonged grief following spousal and parental loss. *Journal of Abnormal Psychology*, 126(5), 652-662.

Marcusson, J., Blennow, K., Skoog, I. & Wallin, A. (red.) (2011). *Alzheimers sjukdom och andra kognitiva sjukdomar*. Stockholm: Liber.

Olsson, H & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.

Peeters, J.M., Van Beek, A.P.A., Meerveld, J.H.C.M., Spreeuwenberg, P.M.M & Francke, A.L. (2010). Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: Survey of the national dementia programme. *BMC Nursing*, 9(9), 1-8.

Persson, M., & Zinmark, K. (2006). Living with a person with Alzheimer's disease: experiences related to everyday occupations. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 13(4), 221-228.

Sandman, L. & Kjellström, S. (2013). *Etikboken: etik för vårdande yrken*. Lund: Studentlitteratur.

Socialstyrelsens termbank. (2004). *Anhörig*. Hämtad 11 november, 2017, från Socialstyrelsen, <http://termbank.socialstyrelsen.se/showterm.php?fTid=273>

Socialstyrelsen. (2007). *Trappan mellan kvarboende och flytt*. Hämtad 21 december, 2017, från Socialstyrelsen, http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9193/2007-123-20_200712320.pdf

Socialstyrelsen. (2012). *Anhöriga som ger omsorg till äldre - omfattning och konsekvenser*. Hämtad 12 december, 2017, från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18811/2012-8-15.pdf>

Socialstyrelsen. (2014a). *Brister i utredning och behandling av personer med demens*. Hämtad 6 december, 2017, från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/nyheter/2014mars/bristeriutredningochbehandlingavpersonermeddemens>

Socialstyrelsen. (2014b). *Nationell utvärdering - Vård och omsorg vid demenssjukdom*. Hämtad 6 december, 2017, från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19331/2014-2-4.pdf>

Socialstyrelsen. (2016a). *Stöd till anhöriga, anhörigstöd*. Hämtad 12 december, 2017, från

Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/stodtillanhoriga>

Socialstyrelsen. (2016b). *Stöd till anhöriga – Vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10§ socialtjänstlagen*. Hämtad 30 december, 2017, från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20286/2016-7-3.pdf>

Svensk Sjuksköterskeförening [SSF]. (2015). *Familjefokuserad omvårdnad*. Hämtad 23 december, 2017, från Svensk Sjuksköterskeförening [SSF], <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensksjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-ompublikationer/ssf.om.familjefokuserad.omvardnad.webb.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening (2017a). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 22 december, 2017, från Svensk sjuksköterskeförening <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening (2017b). *Jämlig vård och hälsa*. Hämtad 22 december, 2017, från Svensk sjuksköterskeförening <https://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/publikationer/Etik/jamlik-var-d-och-halsa/>

Sørensen, LV., Waldorff, FB., & 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.

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

Vellone, E., Sansoni, J & Cohen, M. (2002). The experience of Italians caring for family members with Alzheimer's disease. *Journal of Nursing Scholarship*, 34(4), 323-329.

Werkander-Harstade, C. (2012). *Guilt and shame in end-of-life care*. Kållerød: Ineko AB.

World Health Organization [WHO]. (2017). *Dementia*. Hämtad 6 december, 2017, från World Health Organization [WHO], <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>

Bilaga 1 Databassökning

Databas	Datum	Sökord	Avgränsningar	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal valda patografier	Valda patografier
Libris	2017-10-06	Alzheimer		883			
		+patografi		7			
			+bok +svenska	7	5	2	<i>Sagan om Gunnel: I skuggan av Alzheimers</i> , Bohman, 1990.
							<i>Ett långsamt farväl: om en relation i nöd och lust med Alzheimer</i> , Assarsson, 2015.
Libris	2017-10-06	Alzheimer		883			
		+biografi		33			
			+ bok +svenska	20	11	2	<i>Den längsta rondan: om kärlek, demenssjukdom och anhörigvård</i> , Alsterlund, 2010.
							<i>Boken om E</i> , Isaksson, 1994.

Bilaga 2 Litteraturöversikt

Titel	Författare	Tryck	Beskrivning
Sagan om Gunnel: I Alzheimers skugga	Gösta Bohman	1990	Boken skildrar hur författaren och maken till den sjuke hustrun upplever förändringar i vardagen efter att ha insjuknat i Alzheimers sjukdom. Maken skriver om de svårigheter som paret stöter på i vardagen samt om den sjukes personlighetsförändringar och minnesförluster.
Boken om E	Ulla Isaksson	1994	Boken baseras på författarens upplevelse av att leva tillsammans med sin Alzheimersjuka livskamrat. Där beskrivs hur deras gemensamma liv förändras och påverkas till följd av sjukdomen. Författaren beskriver till stor del upplevelsen av att förlora både sin livskamrat men även sig själv.
Ett långsamt farväl: om en relation i nöd och lust med Alzheimer	Ulla Assarsson	2015	Boken handlar om hur författarens man får diagnosen Alzheimers sjukdom vid 62 års ålder. Boken är baserad på författarens dagboksanteckningar som hon förde under sjukdomsförloppet. Författaren berättar om hur det är att leva i en partnerrelation som långsamt förändras och gå över i något annat på grund av sjukdomens intrång i livet.
Den längsta rondan: om kärlek, demenssjukdom och anhörigvård	Edna Alsterlund	2010	Boken handlar om att författarens make insjuknar i Alzheimers sjukdom mitt i livet. Författaren beskriver hur sjukdomen påverkar deras liv och om hur det är att vårda en anhörig med Alzheimers sjukdom.

Bilaga 3 Exempel på meningsenheter

Meningsenhet	Kondenserad enhet	Kod	Underkategori	Kategori
Men hur ska jag kunna vara glad när jag lever som i ett helvete? När allt som varit ljusst och glädjefyllt plötsligt vänts till sin motsats. E är som förbytt. (Isaksson, 1994, s. 110)	Hur ska jag kunna vara glad när jag lever i ett helvete. När allt ljusst och glädjefyllt vänts till sin motsats. E är förbytt.	E är förbytt	Att förlora sin livskamrat	Att förlora relationen
Mina känslor för min man finns inte alls kvar som de varit. Vi har ingen sådan relation längre och jag har så dåligt samvete över att jag känner så. (Assarsson, 2015, s. 113)	Mina känslor för min man finns inte kvar. Vi har ingen sådan relation och jag har dåligt samvete över det.	Dåligt samvete	Förlorade känslor till sin livskamrat	Att förlora relationen
Men ända fram tills dess hade jag strävat efter att förkväva den sanning som jag innerst inne börjat bära på - att det inte fanns något hopp om förbättring utan att varje dag istället gick emot en obeveklig försämring. (Bohman, 1990, s. 19)	Jag hade strävat efter att förkväva sanningen som jag jag bär på - Det fanns inget hopp om förbättring utan allt gick mot en försämring.	Förlorat hopp	Förlorat hopp om en gemensam framtid	Att förlora relationen
Vad jag än gjorde, varje ögonblick existerade jag ju bara för att hjälpa Ingemar genom hans svåra sjukdom. (Alsterlund, 2010, s. 74)	Varje ögonblick existerade jag bara för att hjälpa Ingemar genom hans sjukdom.	Anhörigvårdare	Att behöva åsidosätta sig själv	Att gå från partnerskap till vårdare
Att vårda en kär anhörig är en tung och krävande uppgift. Ofta tvingas man kämpa både mot en oförstående omgivning och stelbenta myndigheter för att få till en fungerande vardag. (Alsterlund, 2010, s. 9)	Att vårda en anhörig är tungt och krävande. Ofta tvingas man kämpa mot en oförstående omgivning och myndigheter för att få en fungerande vardag.	Oförstående omgivning	Att inte känna sig förstådd	Att gå från partnerskap till vårdare

Ett tärande och ensamt arbete som lämnar anhängvårdaren utan tid och ork att hantera sin djupa sorg och smärta man själv bär i sitt hjärta. (Alsterlund, 2010, s. 9)	Ett tärande och ensamt arbete som lämnar anhängvårdaren utan tid och ork att hantera sin sorg och smärta.	Tärande och ensamt arbete	Behov av hjälp och stöd	Att gå från partnerskap till vårdare
De positiva dagarna minskar mer och mer och jag känner i större utsträckning att jag inte räcker till. (Assarsson, 2015, s. 95)	De positiva dagarna minskar och jag känner att jag inte räcker till.	Otillräcklig	Att inte räcka till	Att behöva överge
Denna skuld känsla som hela tiden tär på mig. Gör jag rätt? Hur kommer det att gå för honom på korttidsboendet? (Assarsson, 2015, s. 199)	Skuld känslan tär på mig. Gör jag rätt? Hur kommer det att gå för honom?	Skuld känsla	Att behöva lämna över ansvaret	Att behöva överge