

EXAMENSARBETE

Hösten 2009

*Sjuksköterskeprogrammet
Omvårdnad, kandidatnivå*

”De anhörigas sjukdom”

Anhörigas upplevelser av att vårda personer med Alzheimers sjukdom

Författare

Sonja-Sunhee Lee

Katarina Nilsson

Jenny Ohlsson

Handledare

Lena Helander

Examinator

Vanja Berggren

”De anhörigas sjukdom”

Anhörigas upplevelser av att vårda personer med Alzheimers sjukdom

Författare: Sonja-Sunhee Lee, Katarina Nilsson och Jenny Ohlsson

Handledare: Lena Helander

Litteraturstudie

Datum 100112

Sammanfattning

Bakgrund: I Sverige finns det cirka 160 000 personer som är drabbade av någon form av demenssjukdom och av dessa lider ca 60 % av Alzheimers sjukdom. Cirka en halv miljon svenskar beräknas vara anhöriga till någon som drabbats av Alzheimers sjukdom. Alzheimers kallas ibland för *de anhörigas sjukdom*, eftersom livssituationen förändras både för den drabbade och för de anhöriga. **Syfte:** Att beskriva anhörigas upplevelser av att vårda personer med Alzheimers sjukdom. **Metod:** Studien utfördes som en allmän litteraturstudie. **Resultat:** I resultatet framkom att de anhöriga upplevde många känslor under sjukdomsförloppet, som till exempel oro inför framtiden och en stor sorg över sjukdomsbeskedet. Många unga anhörigas situationer upplevdes som särskilt svåra då de fortfarande var beroende av sina föräldrar. **Slutsats:** Som sjuksköterska är det av stor vikt att se till både den sjukes och de anhörigas situation för att i god tid kunna ge familjen det stöd och den information som de kan behöva för att orka fortsätta leva som en familj tills sjukdomens slutstadie.

Nyckelord: Anhörig, Upplevelse, Vårda, Alzheimers sjukdom

“The Relatives’ Disease”

Relatives experiences of caring for persons with Alzheimer’s disease.

Author: Sonja-Sunhee Lee, Katarina Nilsson, Jenny Ohlsson

Supervisor: Lena Helander

Literature review

Date 100112

Abstract

Background: In Sweden there are about 160 000 people who are suffering from some form of dementia and of those suffering around 60% of them has Alzheimer's disease. Approximately half a million Swedes are expected to be relatives of someone affected by Alzheimer's disease. Alzheimer's is sometimes called the relatives' disease, because it is a life-changing situation both for the victim and the family. **Purpose:** To describe relatives' experiences of caring for people with Alzheimer's disease. **Method:** The study was carried out as a general literature study. **Results:** The results showed that many emotions were felt by the relatives during the course of the disease, such as concern for the future and a great sadness at the diagnosis. Many young families' situations perceived as especially difficult when they were still in need of their parents. **Conclusion:** As a nurse it is vital to see both the patients and the relatives' situation in good time to give the family the support and information they might need to be able to continue to live as a family until the terminal stage.

Keywords: Relative, Experience, Caring, Alzheimer’s Disease

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	1
SYFTE	4
METOD	4
Design	4
Urval och genomförande.....	4
Datainsamling	5
Kvalitetsgranskning	5
Analys	5
Etiska överväganden	6
RESULTAT	6
Anhörigas upplevelser innan diagnosbeskedet.....	6
Anhörigas upplevelser i samband med diagnosbeskedet.....	8
Att vårda under sjukdomsfaserna	10
Nya Roller	10
Social Isolering.....	11
Utmaningar	12
Frustration.....	14
Behov av stöd	15
Att vårda under sjukdomens slutfas.....	16
DISKUSSION	17
Metoddiskussion	17
Resultatdiskussion.....	19
Slutsats	23

Bilaga 1 Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Bilaga 2 Artikelöversikt

Bilaga 3 Biografiöversikt

Bilaga 4 Kvalitetsgranskningsmall

BAKGRUND

”För Aastas man har det varit en långvarig kris alltifrån den period han började misstänka att allt inte stod rätt till med Asta. Hon började till exempel att glömma att sätta på sig ytterskorna när hon skulle gå ut mitt i vintern. Från början hade han överseende och försökte förklara för sig själv att Asta nog var trött och därför glömsk. Allt eftersom detta fortskred och tilltog kunde han inte förneka verkligheten. Mer och mer fick han ta över ansvar och vaka över vad hon gjorde. Nätterna blev oroliga eftersom Asta kunde stiga upp mitt i natten och vilja ge sig ut. Hon blev arg och motsträvig när han försökte stoppa henne.” (Geijer-Edgren & Rausch: 1999, s. 27.)

I Sverige finns det cirka 160 000 personer som är drabbade av någon form av demenssjukdom och av dessa lider ca 60 % av Alzheimers sjukdom. Cirka en halv miljon svenskar beräknas vara anhöriga till någon som drabbats av Alzheimers sjukdom (Alzheimersföreningen, 2009).

Det finns många olika sorters demenssjukdomar, till exempel Alzheimers sjukdom, vaskulär demens, frontallobsdemens och Lewy Body demens (Beck-Friis, 2000). Den vanligaste av dem är Alzheimers sjukdom som normalt sett uppträder efter 65 års ålder, men kan förekomma betydligt tidigare (Socialdepartementet, 2003). Det som skiljer de olika demensformerna åt är symtomen (Beck-Friis, 2000). Demensliknande symtom som förvirring och glömska kan också uppkomma vid vissa andra sjukdomar. Detta kan till exempel hända vid underfunktion i sköldkörteln, infektioner, blödningar och tumörer som framförallt är lokaliserade i pannloben (Ekman et al., 2007).

För att utreda om en person drabbats av en demenssjukdom eller inte får man bland annat göra en demensutredning där man utesluter att symtomen inte beror på någon annan fysiologisk sjukdom. Att vara under utredning för demenssjukdom kan vara påfrestande både för personen som är drabbad, men även för familjen runt den drabbade eftersom de svävar i ovisshet. När diagnosen väl är ställd kan det kännas som en lättnad för den drabbade då de inte längre behöver leva upp till samma krav som tidigare och dels som en chock eftersom det är en obotlig sjukdom. Det finns läkemedel för personer med Alzheimers sjukdom som bromsar och därmed förlänger sjukdomsförloppet.

Meningen med läkemedlen är att förbättra minnet, språket och lokalsinnet (Armanius-Björlin, 2004).

Hela sjukdomsförloppet sker långsamt. I genomsnitt tar det ungefär 8-10 år från det att patienten får diagnosen tills dess att denne avlider. Variationen är dock stor. Det finns de som har en sjukdomslängd på över 20 år (Armanius-Björlin, 2004). Hos yngre patienter och hos de patienter som har en ärftlig komponent är sjukdomsförloppet ofta snabbare än genomsnittet (Alzheimerföreningen, 2009).

Hos en person med Alzheimers sjukdom består sjukdomsförloppet av tre stadier innan livet avslutas. I det första stadiet börjar minnesfunktionerna att svikta. (Beck-Friis, 2000). Det blir då svårt att komma ihåg händelser som ligger nära i tiden, till exempel att komma ihåg vad som stått i morgontidningen eller vad som skulle handlas i affären. Det är vanligt att minneslappar skrivs för att kunna klara av vardagen. I detta stadie blir det också allt svårare att klara av arbetet som innan (Ekman et al., 2007). En del av dessa personer blir ängsliga, osäkra och aggressiva eftersom de är desorienterade vad gäller tid, rum och person (Beck-Friis, 2000).

I det andra stadiet blir det svårare att utföra praktiska handlingar och patienterna klarar inte av abstrakt tänkande. Det blir dessutom svårare att följa enkla uppmaningar (Beck-Friis, 2000). Lokalsinnet försämras nämnvärt och det kan bli svårt att hitta i det egna hemmet. Den drabbade kan uppfattas som passiv i detta stadie eller som depressiv, eftersom den exekutiva förmågan inte fungerar som den ska. Detta innebär att intrycken som tas in från omvärlden inte får svar eller reaktioner från hjärnan, vilket till exempel kan innebära att telefonen kan ringa utan att den drabbade svarar (Ekman et al., 2007).

I det tredje stadiet uppstår tilltagande stelhet i muskulaturen, påtagliga kommunikationssvårigheter, inkontinens och infektioner (Beck-Friis, 2000). I detta stadie kan alltså patienten bli sängbunden på grund av svårigheter att gå, vilket innebär att patienterna behöver vård av vårdpersonal eller anhöriga (Ekman et al., 2007).

Alzheimers kallas ibland för *de anhörigas sjukdom*, eftersom anhörigvårdaren ofta försummar och glömmer bort sina fysiska, psykiska och sociala behov (Ekman et al., 2007). I Svanströms avhandling från 2009 beskrivs hur den anhöriges liv förändras när partnern drabbas av demenssjukdom. I början av sjukdomsförloppet där den ena partnern drabbats av Alzheimers sjukdom försöker paren ofta upprätthålla en så normal vardag som möjligt, men ju längre sjukdomen skrider, desto svårare blir det. Detta kan dock leda till att paret ofta stannar hemma och att den *friska* partnern känner sig bunden till hemmet (a.a). Det är ändå viktigt att vara kvar så länge som möjligt i hemmet för den demenssjuke, eftersom de ofta känner sig tryggare och mer säkra på sig själva när de är i kända miljöer. Förändringar kan skapa oro och osäkerhet (Isacs & Wallskär, 2004).

Trots detta kommer de flesta anhöriga till en punkt där de inte längre orkar vårda sina sjuka anhöriga i hemmet längre och då kan inte ett miljöombyte undvikas. Den Alzheimersjuke blir då mycket sårbar. Därför är en bra relation mellan anhörigvårdare och patient en grund för bra omvårdnad. På så vis kan patienten känna sig trygg och uppleva mening med livet trots sjukdomen samt visa en del av sitt gamla jag (Ekman et al., 2007). Det är också viktigt att vårdpersonalen lyssnar och visar respekt för familjen så att de inte känner sig övergivna och avvisade när deras anhöriga hamnar på sjukhus eller kommer till ett demensboende (Geijer-Edgren & Rausch, 1999).

Sjuksköterskan bör alltså tänka på hela familjen när en familjemedlem drabbas av sjukdom, eftersom detta kan skapa obalans i familjen. För att ge tydligt stöd och hjälp till de drabbade familjerna kan Calgarymodellen användas. Denna modell innebär att familjen runt patienten kartläggs, efter patientens egna önskemål. Familjen behöver alltså inte bestå av blodsband, utan patienten bestämmer själv vilka som ska ingå i familjen (Kirkevold & Ekern Strömsnes, 2003). Socialstyrelsen (2009) definierar däremot anhörig som en person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna. Detta innebär att både yngre och äldre familjemedlemmar innesluts, men personer som saknar blodsband till den drabbade utesluts (a.a). Calgarymodellen är en bra modell att använda inom vården, då varje patient har sina tolkningar av familjerelationer. På så vis utesluts inte någon i patientens närhet som är viktig för denne. Modellen fokuserar på

att sjuksköterskan ska ge en god omvårdnad till dem som är närmast patienten och för att kunna göra detta är det viktigt att hon förstår hur relationerna förändras när en familjemedlem blir sjuk (Kirkevold & Ekern Strömsnes, 2003). Det är också viktigt att som sjuksköterska kunna förstå anhörigas upplevelser av att vårda sina sjuka anhöriga för att kunna stötta dem i sin vardag.

SYFTE

Syftet med litteraturstudien var att beskriva anhörigas upplevelser av att vårda personer med Alzheimers sjukdom.

METOD

Design

Litteraturstudien har genomförts som en allmän litteraturstudie (Granskär & Höglund Nielsen, 2008). Detta innebär att studien baserats på ett antal empiriska studier. Utifrån resultaten i dessa har ett nytt resultat byggts upp. De empiriska studierna till en allmän litteraturstudie söks utan någon direkt systematik. Det finns inte heller någon klar systematisk anledning till varför de inkluderas (a.a).

Urval och genomförande

Syftet besvarades genom att vi letade efter vetenskapliga artiklar, biografier och rapporter som publicerats mellan 1999 och 2009. Detta för att innehållet i dessa skulle räknas som aktuell forskning (Forsberg & Wengström, 2003). För att resultatet skulle ge djupare förståelse av anhörigas upplevelser av att vårda en anhörig med Alzheimers sjukdom användes endast artiklar som byggde på kvalitativt inriktade, empiriska studier (Friberg, 2006). Artiklar, biografier och rapporter som söktes skulle vara skrivna på engelska eller svenska. Artiklar, biografier och rapporter som inkluderades i arbetet skulle vara från Europa och USA för att kulturskillnaderna inte skulle vara för stora jämfört med Sverige. Exklusionskriterierna var kvantitativa artiklar, artiklar som inte var skrivna utifrån anhörigperspektiv och de artiklar som handlade om andra demenssjukdomar. Vi fokuserar på alla anhöriga, utan någon specifik åldersbegränsning.

Datainsamling

De vetenskapliga artiklarna söktes på databaserna PubMed, Cinahl och PsychINFO. Sökorden som användes var: Alzheimer, Alzheimer's disease, dementia, family, relatives och experience. Sökorden kombinerades med AND för att ge så många relevanta artiklar som möjligt (se bilaga 1). Manuella sökningar genomfördes, vilket innebar att tidigare undersökningars litteraturlistor söktes igenom. Vid artikelsökningarna lästes först abstracten igenom så att relevanta artiklar kunde väljas ut som svarade till syftet. De biografiska böckerna har sökts på Alzheimersföreningens internetsida, Alzheimerförbundets internetsida, biblioteket och Adlibris. Sökningen gav upphov till tolv vetenskapliga artiklar (se bilaga 1), fyra biografiska böcker samt en rapport (se bilaga 3).

Kvalitetsgranskning

Artiklarna kvalitetsbedömdes efter Forsberg och Wengströms (2003) kvalitetsgranskningsmall (se bilaga 4). Enligt mallen bedöms artiklarna ha hög, medel eller låg kvalitet beroende på bland annat hur väl metod och resultat är beskrivna utifrån artiklarnas syfte.

Analys

All data som samlades in lästes igenom av författarna var för sig och sedan diskuterades/granskades innehållet tillsammans. Genom detta ökade noggrannheten och resultatets trovärdighet (Granskär & Höglund Nielsen, 2008). Innehållsanalys med underkategorier och koder för de vetenskapliga artiklar, biografiska böcker och rapporten som använts i studien genomfördes. Detta innebär att materialet granskas genom en process där det bryts ned, begreppsliggörs och sedan byggs ihop igen på ett nytt sätt (Granskär & Höglund Nielsen, 2008). Efter att ha analyserat och granskat de vetenskapliga artiklarna, biografierna och rapporten baserades resultatet på faserna som en person med Alzheimers sjukdom går igenom. Detta gjordes för att få fram de anhörigas upplevelser genom hela sjukdomsförloppet. Känlorna och upplevelserna varierade beroende på vilken fas den sjuke befann sig i. De huvudkategorier som kom fram var således: Anhörigas upplevelser innan diagnosbeskedet, Anhörigas upplevelser i samband med diagnosbeskedet, Att vårda under sjukdomsfaserna och Att vårda under

sjukdomens slutfas. För att förtydliga textens innehåll under huvudkategorin ”Att vårda under sjukdomsfaserna” sattes underrubrikerna: Nya Roller, Social Isolering, Utmaningar, Frustration och Behov av stöd.

Etiska överväganden

Artiklarna som har använts har varit etiskt granskade av en etisk kommitté. Artiklar som ingick i litteraturstudien redovisades oberoende av om studiernas resultat stämde med författarnas egna kunskaper och åsikter (Forsberg & Wengström, 2003).

RESULTAT

Anhörigas upplevelser innan diagnosbeskedet

Innan den drabbade fick den definitiva diagnosen Alzheimers sjukdom var de anhöriga oroliga för vad som kunde ligga bakom förändringarna hos den sjuka (Fröling, 2005; Nylander, 2003; Peterson, 2004). Alzheimers var inte den första diagnosen som de anhöriga tänkte på, utan många var oroliga för att till exempel en tumör eller en depression som låg bakom personlighetsförändringar som de drabbade genomgick (Fröling, 2005; Nylander 2003). De drabbade började göra underliga saker, exempelvis kunde de sätta något på spisen och sedan gå ut, dammsuga och sedan gå ut utan att stänga av den eller gå ut mitt i natten utan skor eller ordentliga kläder (Fröling, 2005; Liken, 2001; Norin, 2009). De drabbade hade också märkliga beteenden som de själva inte kunde förklara, vilket innebar att familjerna började uppleva att något var fel (Fröling, 2005; Nylander, 2003; Peterson, 2004). Många anhöriga upplevde det som påfrestande att inte veta vad som var fel utan att bara kunna misstänka olika saker (Fröling, 2005). Anhöriga kunde också uppleva det som svårt att tolka symtomen och var i början osäkra på om de hade någon betydelse (Carson & Teel, 2003). Andra anhöriga bortförklarade tecken på sjukdom som en del av åldrandet, för att slippa tro att deras anhöriga var sjuka eller för att de inte orkade ta tag i det rent mentalt (Nylander, 2003; Socialstyrelsen, 2001).

När känslorna och misstankarna blev för många upplevde de anhöriga ett kaos. Irritationen inom familjen växte på grund av att den drabbade inte längre var lika ansvarsfull eller visade ett minskat engagemang jämfört med tidigare. Den drabbade glömde bort saker, vilket skapade irritation mellan anhörgivårdaren och den drabbade (Fröling, 2005; Peterson, 2004). Genom att bli irriterade och arga försökte de ofta få den drabbade till att komma ihåg saker, så att allt skulle vara som vanligt i familjen (Galvin & Todres, 2006). Vad gällde de tonåriga barnen till de drabbade, var kaoset ännu större, eftersom det sista som misstänktes var Alzheimers sjukdom. Förändringarna var tydliga, vilket gjorde att barnen dels skämdes för sin förälder och dels ville skydda denne från omvärlden. De märkte att något var fel men visste inte vad (Socialstyrelsen, 2001).

En tonårig tjejs situation beskrivs i Socialstyrelsens rapport (2001) som en kamp för att dölja för omvärlden att någonting var fel med föräldern. I tonåren upplevdes det också som svårt att veta vad som var normalt och vad som inte var det. Tjejen fick ta mer och mer ansvar för sig själv och för sin förälder som till exempel att betala räkningar, laga mat samt att hjälpa föräldern att klara av sin vardag. Allt för att bibehålla normaliteten i den vardag som hon var van vid (Socialstyrelsen, 2001). Andra unga anhöriga i tonåren beskrev att de försökte försvara och täcka upp för föräldern så att inte andra skulle märka av föräldrarnas konstiga beteenden (Persson & Zingmark, 2006).

”Mamman blev allt tydligare beroende av Eva. När de inte var tillsammans ringde mamman henne gång på gång. ”Jag var hennes andra halva, hennes självförtroende”
(Socialstyrelsen: 2001, s. 13)

Vissa anhöriga tonåringar upplevde att de isolerade sig för att inte andra skulle få reda på att deras familjesituation såg annorlunda ut. De upplevde att det var svårt för andra att sätta sig in i vad som verkligen hände. De prioriterade familjen framför att till exempel ta hem kompisar (Socialstyrelsen, 2001).

Anhörigas upplevelser i samband med diagnosbeskedet

När diagnosen väl kom kände de flesta anhöriga en lättnad när chocken hade lagt sig. Äntligen fick de ett svar på vad som varit fel med de drabbade (Clare et al., 2005; Nylander, 2003). När diagnosen blev tydlig kunde de anhöriga titta bakåt och då blev alla underliga saker de drabbade gjort uppenbara. De fick en förklaring på varför de drabbade haft det svårt bland annat på jobbet, med finanserna och med körningen (Fröling, 2005; Carson & Teel, 2003). Samtidigt med lättnaden kom en ny rädsla för vad som skulle komma och en oro inför framtiden. Att diagnosen var ställd innebar att det bara var en tidsfråga innan nya problem skulle dyka upp. Det fanns en oro hos de anhöriga om till exempel hur länge de skulle få ha sina anhöriga kvar, hur de skulle klara sig genom sjukdomsfaserna med boende och allt vad det innebar (Fröling, 2005; O'Donnell, 2000; Peterson, 2004; Socialstyrelsen, 2001).

De flesta visste vad sjukdomsprocessen skulle innebära, men inte i vilken hastighet deras Alzheimersjuka partners skulle förtvina i. De visste inte heller vad som skulle hända i framtiden. Denna osäkerhet och ovisshet om framtiden skapade stor oro hos anhörigvårdarna (Cohen et al., 2007). En del kände ångest över hur deras liv hade förändrats och längtade tillbaka till hur livet sett ut tidigare innan diagnosen kom. Planer som paren hade haft inför framtiden, som resor och vad de skulle göra efter pensioneringen, splittrades och allt förändrades. Istället för att uppfylla sina drömmar blev de tvungna att ta hand om sin maka/make. De anhöriga kände en stor sorg och saknad och kände sig enormt ensamma (Sanders et al., 2008).

Vissa anhöriga upplevde att de fortfarande hade obearbetade känslor inom sig efter diagnosbeskedet (Socialstyrelsen, 2001). För vissa hade dessa känslor försvunnit genom att de besökt stödgrupper för anhöriga till personer som drabbats av Alzheimers sjukdom (Paun, 2002). För en del hjälpte det att skriva ner sina tankar och funderingar för att få utlopp för sina känslor (Nylander, 2003). För någon annan hjälpte det att gå i samtalsterapi och på så sätt kunna acceptera och förstå situationen (Fröling, 2005). Många ansåg att det hjälpte att samla information om sjukdomen, så att de på så vis hade någon aning om vad som skulle hända med deras anhöriga ju längre sjukdomen fortskred (Nylander, 2003). För vissa räckte det att leta kunskap i böcker, medan andra

gick ett steg längre och var med på seminarier och konferenser som handlade om Alzheimers sjukdom (Paun, 2002; Persson & Zingmark, 2006). De använde diagnosen som en mur att luta sig emot och på så sätt som en förklaring på vad som skedde med de drabbade samt vilka konsekvenser sjukdomen förde med sig (Peterson, 2004). Samtidigt som en del blev lättade av kunskapen, blev en del oroliga av den, på grund av risken för ärftlighet (Fröling, 2005; Persson & Zingmark, 2006; Socialstyrelsen, 2001).

Med diagnosen kom det många känslor och diagnosen var tvungen att accepteras, eftersom det innebar att det skulle ske många förändringar inom familjen (Peterson, 2004). Familjemedlemmarna till de drabbade reagerade på olika sätt. En del accepterade sjukdomen och började berätta om den för omgivningen så att de skulle veta vad som hade hänt med den drabbade, medan en del skämdes och fortsatte att försöka dölja för omgivningen att någonting var fel. Detta kunde skapa konflikter mellan familjemedlemmarna om båda attityderna fanns i samma familj (Fröling, 2005; Persson & Zingmark, 2006; Socialstyrelsen, 2001). Flera anhöriga upplevde det svårt att acceptera sjukdomen. De upplevde en stor frustration och ilska över att just deras familj drabbats. Stressen av detta ledde till att en del av de anhöriga drabbades av utbrändhet (Buckwalter et al., 2001). Många anhöriga kände också dåligt samvete på grund av att de hade varit hårda mot de drabbade innan de fick någon klar diagnos. De anhöriga hade varit arga och besvikna på de drabbade för att de inte uppförde sig eller betedde sig som vanligt. När de väl fick diagnosen förstod de varför de hade uppfört sig som de gjort och fick då dåligt samvete. Hade de vetat om sjukdomen tidigare så hade de behandlat dem annorlunda (Sanders et al., 2008; Socialstyrelsen, 2001).

Att vårda under sjukdomsfaserna

Nya Roller

Relationerna mellan familjemedlemmarna förändrades i samband med att rollerna i familjen förändrades. Vissa upplevde det som om de fick bättre relationer till sina anhöriga som var drabbade av Alzheimers, eftersom de ansåg att svårigheterna förenade dem. Hos äldre syskon som vårdade sina föräldrar uppstod däremot konflikter ibland om vilken som skulle ha det yttersta ansvaret för föräldern (Bell, Karlin & Noah, 2001). En del anhörigvårdare upplevde det som om deras syskon inte gjorde sin del av vårdandet.

"It all fell on me. My brothers said they did help, but they never did." (Liken: 2001, s. 60).

Några av anhörigvårdarna ansåg att de nya rollerna som bildades inom familjen behövde accepteras för att de skulle klara av vårdandet utan att bli bittra (Bell, Karlin & Noah, 2001). Anhörigvårdarna som var i tonåren tyckte däremot att det kändes som om de tappade sin förälder. De fick inte ha kvar förälder/barnrollen, eftersom det istället blev omvända roller. Barnet fick istället ta hand om sin förälder. När de behövde sina föräldrar som mest blev dessa uppslukade av sjukdomen och anhörigvårdarna kände att de ville ha sina föräldrar tillbaka (Fröling, 2005; Socialstyrelsen, 2001). Rollerna förändrades men familjen var ändå stark och sammanhållen. Medlemmarna i familjen stöttade varandra (Socialstyrelsen, 2001).

Förhållandet mellan äkta makar förändrades också när en av dem diagnostiserades med Alzheimers sjukdom. Det blev svårt för den friska partnern att förstå att de skulle glida ifrån varandra, men denne upplevde det som viktigt att försöka bibehålla den kärleksfulla och sexuella relationen så länge som möjligt. Istället för att bara hjälpa till med duschningen fortsatte de att duscha tillsammans. Den friska partnern upplevde det även som viktigt att fortfarande kunna mysa och kyssas. Även om de inte var sexuellt aktiva så var dessa stunder värdefulla för dem för att de fortfarande skulle känna sig som ett par (Galvin & Todres, 2006). En del anhörigvårdare upplevde en stor sorg över

att se sina nära och kära mer och mer försvinna in i ett skal. De kunde inte längre minnas upplevda saker tillsammans och de saknade det förhållande som tidigare fanns mellan dem (Buckwalter et al., 2001). Många saknade också det liv som de en gång levte ”*We had a very easy, quite a comfortable life*” (Clare et al.: 2005, s. 343).

Social Isolering

Samtidigt som familjen växte sig starkare blev det ibland svårare att hålla kontakten med vänner. En del vänner drog sig undan eftersom de var rädda för hur de skulle hantera situationen och visste inte vad de skulle säga till den sjuke (Sanders et al., 2008). Även vissa släktingar drog sig undan självmant och slutade att höra av sig. Det kunde bero på de sjuka eftersom de ibland undvek sociala evenemang (Fröling, 2005; Nylander, 2003). Den sociala isoleringen kunde delas in i två varianter. Den första var isoleringen från nya bekantskaper och den andra från de äldsta bekantskaperna. De nya bekantskaperna kände sig besvärade av den sjukas beteenden och drog sig därför undan. De äldre bekantskaperna var däremot villigare att prata om tillståndet på de drabbade och de accepterade och förstod varför det äkta paret inte längre kunde delta i sociala evenemang i samma utsträckning som förr (Galvin & Todres, 2006). Själva isoleringen i sig kunde ofta förklaras med att familjerna omprioriterade sina liv och på detta sätt uteslöts vänner och bekanta (Fröling, 2005; Norin, 2009; Socialstyrelsen, 2001). Det fanns inte längre tid till socialt liv som att umgås med sina vänner. Vissa anhängvårdare upplevde isoleringen som svår, eftersom den ledde till att de bara levde i sjukdomens värld (Sanders et al., 2008). De ville komma ut och prata om saker utanför sjukdomen för att få en paus från vårdandet (Bell, Karlin & Noah, 2001; Nylander, 2003).

Anhängvårdarna fick göra en omprioritering. Detta ledde till att de fick ge upp en del av sina aktiva liv, både det som de själva utövat och det som de haft tillsammans med sina respektive (Galvin & Todres, 2006). Ju längre fram i sjukdomsprocessen den sjuke kom ju mer tid gick det åt till att ta hand om denne (Nylander, 2003; O’Donnell, 2000; Paun, 2002). Det tog till exempel längre tid för den sjuke att utföra saker som att klä på sig, äta och duscha (Peterson, 2004). Att leva som anhängvårdare till en person med Alzheimers sjukdom upplevdes som ensamt, eftersom de upplevde det som att leva i två världar. I den ena världen försökte anhängvårdaren att sätta sig in i den sjukas värld och

anpassa sig efter detta. Den andra världen handlade om det verkliga livet inkluderat det sociala (O'Donnell, 2000). Anhörigvårdarna blev mer och mer isolerade från omvärlden då mer tid gick åt till den sjuke. Deras kamp för att fortsätta kämpa för familjens fortsatta liv tillsammans låg på den anhörigas axlar. Detta gjorde att anhörigvårdaren stängde in sina känslor och byggde upp en fasad för att försöka upprätthålla normaliteten (O'Donnell, 2000; Persson & Zingmark, 2006).

Utmaningar

Många anhörigvårdare såg det som sin plikt eller som en självklarhet att ta hand om den sjuke. De flesta kände att ett avgivet bröllopslöfte innebar en skyldighet att vårda om partnern blir sjuk, eftersom man lovat att älska varandra *in sickness and in health* (Nylander, 2003; O'Donnell, 2000; Paun, 2002). Flera anhörigvårdare upplevde det dock som en större utmaning än vad de förväntat sig att vårda de drabbade på ett adekvat sätt (Carson & Teel, 2003). Att inte få vara ensam utan alltid vara bunden till den drabbade gjorde att många anhörigvårdare kände sig stressade och frustrerade (Clare, 2005).

De anhörigvårdare som var i tonåren berättade däremot att de fortfarande var i stort behov av sin mamma eller pappa vilket medförde att de prioriterade att vara med denne så länge sjukdomen inte tagit över (Socialstyrelsen, 2001). Därför spelade det inte så stor roll för vissa tonåriga anhörigvårdare eller partners till de sjuka om de blev tvungna att göra stora förändringar i sitt liv såsom att minska eller lämna skola eller sitt yrkesliv för att kunna få mer tid för att hjälpa (Fröling, 2005; Persson & Zingmark, 2006; Socialstyrelsen, 2001).

För vissa var besluten dock svåra. Att offra karriär och yrkesliv var inte helt självklart, samtidigt som de heller inte ville sätta sina sjuka anhöriga på boenden eller institutioner (Liken, 2001). Eftersom prioriteringen låg på att vårda den sjuke, så åsidosatte anhörigvårdarna sig själva och sina behov. Många anhörigvårdare kände det som om de var ensamma i relationen till den sjuke partnern, vilket gjorde att anhörigvårdarna inte upplevde något stöd från partnern. De gånger då de fick vara ensamma för att kunna

göra något för sig själva var ändå tankarna hela tiden hos den sjuke (Cohen et al., 2007; O'Donnell, 2000; Socialstyrelsen, 2001).

Det var inte bara själva vårdandet av den sjuke som var krävande, utan allt annat som tillkom. Om den sjuke tagit hand om ekonomin fick anhörigvårdaren ta över det istället och likadant vad gällde trädgård, hushåll och bil (Buckwalter et al., 2001; Clare et al., 2005). För att orka med sitt åtagande och sin vardag var anhörigvårdarna ibland tvungna att tänka på sig själva för att komma ifrån stressen. Därför var det viktigt att anhörigvårdarna bibehöll sina intressen och aktiviteter som de hade innan diagnosen. Detta behövdes för att de skulle kunna ladda sina batterier för att på så sätt kunna fortsätta vårda (O'Donnell, 2000; Persson & Zingmark, 2006; Socialstyrelsen, 2001).

En del tog till andra sätt för att orka med sin vardag såsom religiös tro, socialt stöd och husdjur. Att kunna luta sig mot sin tro kände många var en stor lättnad. Andra kände att det sociala stödet runtomkring var viktigt såsom familj och vänner men även stödgrupper där de gick för att prata av sig. Husdjur kunde också vara ett sätt att orka med vardagen. Att ha ansvar för djuret gjorde att tankarna inte hela tiden fanns hos den sjuke men även känslan av att inte vara helt ensam i situationen gjorde att husdjur kunde underlätta för en del (Sanders et al., 2008). Många kände också en stor lättnad och frihet av att bara komma bort från vårdandet och tänka på sig själv för en stund och kunna umgås med sina vänner (Sanders et al., 2008). Samtidigt som detta behövdes, fick anhörigvårdarna dåligt samvete och skuld känslor när de gjorde saker för sig själva (Cohen et al., 2007, Sanders et al., 2008).

"I do not have time to go to the doctor...I have to take care for my husband. I can't leave him alone! I have no relative or friends who can care for him for a while, to allow me to go to the doctor" (Choen et al.: 2007, s. 226).

Förändringarna kom att bli mycket krävande från små vardagliga saker till total förändring av framtidsplaner (Fröling, 2005). Vikten av olika saker förändrades. Sådant som förut var viktigt blev mindre viktigt och petitesser kunde bli stora saker (Socialstyrelsen, 2001). Att vårda upplevdes många gånger som en psykisk och fysisk

börda. En del upplevde känslan av att inte räcka till eftersom de kände att de behövde övervaka den sjuke dygnet runt för att inget skulle hända med denne (Aggarwal et al., 2003; Buckwalter et al., 2001). Som en anhängvårdare beskrev det: *"Det är ett 24 timmars jobb"* (Aggarwal et al., 2003, s.194). För att klara av bördan av att vårda upplevde många anhängvårdare det som viktigt att ta dagen som den kom, vilket hjälpte dem att få ett större tålamod och behandla de drabbade på ett värdigt sätt. Genom att de gjorde detta blev vardagen enklare att hantera. Att använda humor gjorde att anhängvårdarna själva kunde slappna av i vårdandet (Galvin & Todres, 2006).

De anhängvårdare som hade möjlighet att få hjälp av andra människor för att kunna få lite egentid upplevde detta som positivt. Många av dem hade annars upplevt det vara mycket svårt att vårda om de inte kunnat få möjlighet till hjälp av andra anhöriga i vårdandet (Clare et al., 2005). Vissa anhängvårdare till personer med Alzheimers sjukdom upplevde också att deras psykiska välmående försvann i takt med att sjukdomen blev värre. Innebörden av vad livskvalitet innebar förändrades när den drabbade insjuknade i Alzheimers sjukdom. Förut kunde till exempel livskvalitet innebära att anhängvårdarna hade god hälsa, efter sjukdomsinträdet ändrades detta istället till att ha ork till att ta hand om den drabbade. Många anhängvårdare ansåg även att god hälsa hos den sjuke innebar hög livskvalitet (Cohen et al., 2007). För en del anhängvårdare blev stressen av att vårda och den förändrade livssituationen för mycket vilket medförde att deras psykiska hälsa påverkades. För att kunna hantera situationen gick en del i terapi eller använde antidepressiva läkemedel (Sanders et al., 2008).

Frustration

Samtidigt som anhängvårdarna saknade det ursprungliga förhållandet till de sjuke, blev de ofta trötta, irriterade och på dåligt humör när de upplevde de sjuke som besvärliga. Anhängvårdarna fick intala sig att det var sjukdomen som de blev arga på och inte själva personen (Peterson, 2004; O'Donnell, 2000). Det som irriterade många anhängvårdare var bland annat partners minnesförlust (Clare et al., 2005). En anhängvårdare gjorde omvårdnadssituationerna mera meningsfulla genom att paret gjorde sakerna tillsammans som ett team. På detta sätt blev det mer humant att vårda och inte ett vårdande med tvång. Utfördes vårdandet tillsammans slapp anhängvårdaren

dessutom att uppleva frustrationen av att kommendera den sjuke vad som skulle göras och inte (Galvin & Todres, 2006). Andra anhängvårdare upplevde att deras humör skiftade i takt med den drabbades. Om den sjuke blev arg på något, var det lätt att anhängvårdarna också blev arga och irriterade (Peterson, 2004; O'Donnell, 2000). När anhängvårdarna kände sig nere var det också en del som tyckte att livet kändes som orättvist för att just deras familjemedlem blivit drabbad av Alzheimers sjukdom. (Fröling, 2005; Nylander, 2003).

Behov av stöd

När det började bli för krävande för anhängvårdarna att vårda de sjuka började många söka efter möjligheter till att få professionell hjälp (Fröling, 2005; Liken, 2001; Socialstyrelsen, 2001). Samtidigt gjorde detta att många anhängvårdare kände skuld, eftersom till exempel en personlig assistent skulle innebära att de fick tid för att roa sig själva medan den äkta partnern fick sitta hemma, sjuk med en assistent (Cohen et al., 2007). En del anhängvårdare hade önskat att få bättre information angående stödmöjligheter och sociala rättigheter i samband med diagnosbeskedet, istället för att behöva ta reda på allt själv (Fröling, 2005; Liken, 2001; Socialstyrelsen, 2001). De hade också önskat att få mer information om själva sjukdomen, så att de varit mer förberedda på vad som väntade (Bell, Karlin & Noah, 2001; Liken, 2001). De anhängiga som fortfarande var i tonåren upplevde det som att de hade fått för lite stöd och hjälp under hela förloppet. De hade önskat en mer kontinuerlig uppföljning av hur det fungerat i hemmet med den Alzheimerssjuke föräldern (Socialstyrelsen, 2001).

Att vårda under sjukdomens slutfas

Många anhörigvårdare försökte fördröja beslutet in i det längsta att placera de sjuka på ett särskilt boende (Aggarwal et al., 2003; Paun, 2002). Anhörigvårdarna var beredda att göra nästan vad som helst för att behålla de sjuka i hemmet (Buckwalter et al., 2001). Anhörigvårdarna försökte med olika problemlösningar för att kunna behålla den sjuke hemma, som till exempel hjälp från hemtjänsten eller personliga assistenter, men trots ansträngningarna gick det till slut inte att behålla de sjuke kvar i hemmen (Liken, 2001). Anhörigvårdarna var också oroliga över kvalitén på äldreboendena och strävade hela tiden efter att hitta det bästa boendet åt den sjuke (Bell, Karlin & Noah, 2001). När anhörigvårdarna inte längre orkade vårda upplevdes det som ett misslyckande från anhörigvårdarnas sida. De kände ofta att de borde ha orkat vårda de sjuka längre än vad de gjorde (Aggarwal et al., 2003; Paun, 2002). Anhörigvårdarna upplevde emellanåt att de svikit de sjuka och att de hade bidragit till att de sjuka hade mist sin värdighet genom att hamna på ett boende (O'Donnell, 2000). Detta förstärktes om anhörigvårdarna var missnöjda med vårdpersonalens insatser för de drabbade (Liken, 2001).

Vissa av anhörigvårdarna upplevde att de fick bristande information från vårdpersonalen, vilket skapade frustration. De ansåg att de hade rätt till att fortsätta vara delaktiga även när de hade satt den sjuke på ett äldreboende, trots att vårdanderollen ändrats från huvudvårdare till andrevårdare (Galvin & Todres, 2006; Persson & Zingmark, 2006; O'Donnell, 2000). Andra anhörigvårdare upplevde att de hade fått god kontakt med vårdpersonalen och de kände sig delaktiga i omvårdnaden av sina närstående (Fröling, 2005; Socialstyrelsen, 2001). Vissa anhörigvårdare kände en lättnad när någon annan fick ta över ansvaret för de sjuka. De fick mer tid för sig själva och kunde ta tag i sina egna liv igen (Fröling, 2005; Liken, 2001; Socialstyrelsen, 2001). Samtidigt var det många som kände en stor sorg, eftersom de upplevde det som svårt att släppa taget och att det redan då kändes som att de hade förlorat sina anhöriga. Trots att de fortfarande fanns kvar i livet upplevdes det som att den tidigare, friska personen dött. Den personen som de sjuke hade varit innan de diagnostiserades med Alzheimers sjukdom upplevdes som död (Persson & Zingmark, 2006; O'Donnell, 2000; Paun, 2002). Innan de sjuka hamnat på boenden hade inte de anhöriga haft tid till att sörja, eftersom vårdandet i sig tagit så stor del av tiden (Galvin & Todres, 2006).

DISKUSSION

Syftet med litteraturstudien var att beskriva anhörigas upplevelser av att vårda personer med Alzheimers sjukdom. I resultatet framkom bland annat problemen som kom i samband med att anhöriga började vårda personer med Alzheimers sjukdom. Många upplevde det som svårt att inkräkta på den sjukes autonomi vartefter den sjukes tillstånd försämrades. I samband med detta var det många känslor som upplevdes som svåra hos anhörigvårdaren. Känslorna var starka under hela sjukdomsförloppet och detta kunde skapa både ilska och frustration. Det framkom också att de anhöriga som drabbades värst var de unga anhöriga eftersom de var i tonåren när de miste någon av sina föräldrar i Alzheimers sjukdom. Det framkom att de behövde mycket stöd från omgivningen och mycket information för att kunna ta sig igenom den sjuke förälderns sjukdomstid.

Metoddiskussion

De vetenskapliga artiklarna söktes i databaserna PubMed, Cinahl och PsychINFO då dessa fokuserar på omvårdnad, vilket även denna studies syfte gör. Sökorden som användes var: Alzheimer, Alzheimer's disease, dementia, family, relatives och experience. Sökningarna begränsades mellan åren 1999-2009. Artiklarna skulle vara från Europa eller USA samt vara skrivna på engelska eller svenska. Av de använda databaserna gav Cinahl flest lämpliga artiklar som svarade mot syftet, medan PsychINFO var svårast att få fram lämpliga artiklar ifrån. Vid en av sökningarna från PsychINFO blev utfallet 2625 träffar. Trots trunkeringar, olika kombinationer av sökord, andra sökord och hjälp från en bibliotekarie gick det inte att minska antalet träffar. Artikeln svarade mot syftet och exkluderades därför inte. Vissa sökord fick uteslutas, som till exempel care och nursing, eftersom dessa gav upphov till sökresultat som handlade om professionell vård och inte anhörigvårdare. Därmed svarade inte dessa resultat mot studiens syfte.

Begränsningen av årtal kan ha gjort att relevanta artiklar uteslutits och därmed påverkat vårt resultat. Om äldre artiklar hade använts hade däremot resultatet möjligtvis inte varit aktuellt eller haft någon klinisk relevans som sjuksköterskor eller vårdpersonal kunnat ta till sig. Anledningen till att enbart använda artiklar som var skrivna i Europa eller USA var att resultatet i denna studie skulle spegla Sveriges kultur. Sjukdomen ser

likadan ut överallt, men däremot ser vården olika ut runt om i världen. Känslorna som anhörigvårdarna känner liknar kanske varandra oavsett vilken religion eller tro anhörigvårdarna har. Om artiklar från andra länder hade inkluderats hade kanske resultatet i denna studie sett annorlunda ut, eftersom kulturerna varierar i olika länder. På grund av författarnas språkförbistring fick artiklar som inte var skrivna på svenska eller engelska uteslutas. Detta kan också ha påverkat resultatet. Enbart kvalitativa artiklar valdes, eftersom det skulle handla om upplevelser.

Även manuella sökningar utfördes, vilket gjorde att materialet kunde kompletteras ytterligare. Detta gjorde även att ytterligare artiklar kunde inkluderas oavsett sökorden, vilket gjorde att resultatet kunde bli mer omfattande.

Om denna studie hade innehållit fler artiklar, rapporter eller biografier som handlat om unga anhöriga hade kanske resultatet sett annorlunda ut. Trots detta var det inte mycket skrivet om unga anhörigas upplevelser av att vårda en person med Alzheimers sjukdom och därför kunde inget material tilläggas i studien. Man skulle kunna argumentera för att åldern skulle ha begränsats så att resultatets innehåll blivit mer lättförståeligt för läsarens skull angående definitionen om anhörig. Genom att använda Calgarymodellen ingick dock hela familjen och därför kunde inte anhörigvårdarnas ålder begränsas.

Biografierna och rapporten som användes i studiens resultat var skrivna på svenska. Utbudet på svenska biografier var stort och därför exkluderades biografier på andra språk. Detta kan ha påverkat resultatet, men trots detta valdes svensk litteratur i första hand för att resultatet även ska vara användbart i Sverige.

Artiklarna, biografierna och rapporten lästes igenom av alla författarna för att kunna skapa diskussioner kring materialet så att inga viktiga delar skulle missas samt för att minska risken för feltolkningar. Detta underlättade även för den latent innehållsanalysen. Denna analysmetod passade bra till studien eftersom materialet från de olika studierna kunde kombineras och det underlättade att få en överblick på hela innehållet så att ett nytt resultat kunde byggas. De delar som svarade mot syftet kunde inkluderas och de andra lätt sorteras bort. Om en annan analysmetod använts hade

kanske inte resultatet kunna växt fram lika tydligt. Nackdelen med denna analysmetod var att det blev väldigt omfattande material att analysera och strukturera.

Vi har använt oss av två stycken Internetreferenser i bakgrunden, en definition om anhörig från socialstyrelsen och antal drabbade av Alzheimers sjukdom i Sverige. Anledningen till detta är dels att vi ville ha en definition om anhörig från socialstyrelsen för att ha en så korrekt och pålitlig referens som möjligt som skulle motsvara/motsäga vår omvårdnadsmodell. Anledningen till att vi valde att använda en Internetreferens till antalet drabbade var att vi ville ha en så aktuell siffra som möjligt.

Resultatdiskussion

Denna studies resultat visade att i samband med diagnosbeskedet upplevde många anhöriga en stor oro inför framtiden, samtidigt som de var lättade över att ha fått ett besked på vad som varit fel med de sjuke. Oron för hur länge de skulle få ha de sjuka kvar i livet, hur fort sjukdomen skulle fortskrida eller för hur länge de sjuke skulle kunna få vara kvar i hemmet var stor. Flera studier visade att osäkerheten inför framtiden var värst (Fröling, 2005; O'Donnell, 2000; Peterson, 2004; Socialstyrelsen, 2001). Ett diagnosbesked påverkar hela familjen runt patienten då alla planer inför framtiden förändras.

Alzheimers sjukdom kallas ofta för *de anhörigas sjukdom* då hela familjen drabbas och måste gå in i nya roller och ta på sig ett nytt ansvar (Socialdepartementet, 2003). Saker och ting måste omprioriteras och rollerna inom familjen blir förändrade. De behöver kanske ändra hela sitt livsmönster, både psykiskt och fysiskt. Detta kan skapa en väldig osäkerhet hos de anhöriga, eftersom de inte vet hur länge de ska kunna upprätthålla den *normala* familjesituationen. Enligt Calgarymodellen påverkas familjen precis som i en så kallad mobil man har till spädbarn. Om en figur kommer i gungning börjar alla figurerna i systemet att gunga. På detta sätt beskriver även Calgarymodellen en familj där en familjemedlem blivit sjuk. Alla i omgivningen blir påverkade av detta, både vad gäller ombytta roller, ny fördelning av ansvar och så vidare (Kirkevold & Ekern Strömsnes, 2003). Som sjuksköterska är detta viktigt att ha i åtanke i mötet med patienten.

En annan sak som framkom i denna litteraturstudies resultat var vikten av att som sjuksköterska förstå anhörigas känslor när de kom till det stadiet där ett beslut om den sjukes framtid vad gäller annat boende behövde tas. Trots att beslutet kan vara oerhört svårt att ta kan detta vara nödvändigt för familjens fortsatta psykiska och fysiska välmående. I samband med beslutet kan detta kännas som ett svek mot den sjuke, eftersom de anhöriga eventuellt går emot den sjukes önskan om att få bo kvar hemma (Liken, 2001; O'Donnell, 2000; Paun, 2002). Att ta ett sådant beslut kan därmed innebära att den anhörige inkräktar på den sjukes autonomi och detta kan vara väldigt svårt för båda parter. Det kan också skapa skuld-känslor hos anhörigvårdaren, vilket kan leda till att de själva försöker skjuta upp beslutet i det längsta.

Enligt Edberg (2002) är det viktigt att vårdpersonalen hjälper till att stötta anhörigvårdaren när det gäller att ta beslutet att placera den sjuke på ett särskilt boende. Om anhörigvårdaren försöker vårda den sjuke hemma för länge kan detta leda till utbrändhet (a.a). Hos andra familjer kan trots detta beslut om en flytt vara betydligt enklare att ta och kan istället kännas som en befrielse, eftersom inte alla anhöriga har någon vilja att ta hand om närstående med Alzheimers sjukdom. Enligt Kihlgren (1999) är det dock inte givet för alla anhöriga att behöva ta ett beslut om nytt boende för den sjuke då det inte är självklart för alla anhöriga att överhuvudtaget vårda en familjemedlem med Alzheimers sjukdom. Kihlgren (1999) menar även att inte alla Alzheimerssjuka personer vill bli vårdade av sina anhöriga. Vissa vill hellre bli vårdade av professionella vårdare (a.a). Det kan på så sätt vara viktigt att sjuksköterskan i samband med diagnosbeskedet kontrollerar så att anhörigvårdaren och den sjuke tagit beslutet gemensamt om att den sjuke ska bli vårdad hemma.

I samband med diagnosbeskedet kommer även många andra känslor och frågor och det kan vara svårt att förstå situationen ordentligt (Fröling, 2005). I denna litteraturstudie framkom att många anhöriga upplevde bristen av stöd och information om deras rättigheter och kommunens utbud av stödinsatser. Många upplevde också att informationen som de sedan fick skulle ha getts tidigare för att underlätta deras tillvaro genom att oron och osäkerheten eventuellt hade minskat (Sanders et al., 2008; Socialstyrelsen, 2001). Att känna sig sviken och övergiven av sjukvården kan göra att den anhörige får skapa egna copingstrategier för att orka

med att vårda, vilket kan skapa en stor ilska och vrede gentemot sjukvården. Om anhörigvårdaren och den sjuke upplever att sjukvården svikit dem kan detta leda till att kvaliteten i vården för den sjuke minskar eftersom de kan dra sig för att söka stödinsatser. I sjuksköterskans kompetensbeskrivning (2005) står det dels att sjuksköterskan ska informera och undervisa patienter och närstående och dels att sjuksköterskan ska förvissa sig om att patienten och de närstående har förstått given information (a.a). Detta innebär alltså att information ska ges till de anhöriga och den kan behöva ges flera gånger så att både patient och anhöriga kan ta in den givna informationen.

När patienten och de anhöriga precis har fått diagnosbeskedet kan det vara bra att erbjuda ytterligare tillfälle för besök inom sjukvården så att chocken av diagnosbeskedet kan ha lagt sig. På så sätt kan patient och anhöriga få information flera gånger och de hinner på så sätt även fundera över informationen och komma med frågor. Det är även bra att ge informationen skriftligt så att de har tillräckligt med material för att själva kunna läsa på när de känner sig mogna. De kan dessutom hålla reda på i vilket stadie av sjukdomsförloppet som den sjuke befinner sig i.

I denna litteraturstudie framkom det att ju längre in i sjukdomsförloppet den sjuke kom, desto mer isolerad och ensam upplevde anhörigvårdaren sin tillvaro. Mer och mer tid gick åt att vårda den sjuke, vilket gjorde att det fanns mindre tid över för sociala kontakter. När det väl fanns tid kände anhörigvårdarna skuld och dåligt samvete för att de lämnat de sjuke hemma medan de själva var ute och roade sig. Att vårda upplevdes som ett 24-timmarsjobb (Fröling, 2005; Norin, 2009; Nylander, 2003; Socialstyrelsen, 2001). Enligt Calgarymodellen bör sjuksköterskan se hela familjen runt om patienten, det vill säga de anhöriga (Kirkevold & Ekern Strömsnes, 2003). Därför är det viktigt att stötta anhörigvårdarna och informera dem om möjligheter till stöd i ett tidigt skede. Detta gör att de kan bli avlastade i tid så att de orkar fortsätta vårda. Det är viktigt att anhörigvårdarna tar vara på sig själva så att anhörigvårdarna inte blir sjuka. Som sjuksköterska bör man vara öppen och prata med de anhöriga, så att de får utlopp för sina känslor. Det gäller att ta sig tid så att familjens psykiska välmående observeras och bejakas. Det är trots allt anhörigvårdarna som ska fortsätta att orka vårda de sjuke även

efter de kommit hem från sjukhuset. Därför är det viktigt att de känner sig motiverade och delaktiga i vården.

Enligt kompetensbeskrivningen för legitimerade sjuksköterskor (2005) ska sjuksköterskan ge stöd och vägledning både till patienten och till de anhöriga för att möjliggöra optimal delaktighet i vården. Enligt Karlsson & Lundström (2000) är det viktigt att de anhöriga inte känner sig ensamma i vårdandet, utan låta dem veta att de alltid kan vända sig till sjukvårdspersonal. Omgivningen runtomkring patienten är inte alltid så stöttande, eftersom demenssjukdom är en sjukdom som inte syns utanpå (a.a). Stöd till anhöriga gör även att den demenssjuke mår bättre, eftersom anhörigvårdarna har ork och kraft till att vårda på ett bra sätt (Socialdepartementet, 2003). Edberg (2002) menar också att det är viktigt att stödet till de anhöriga kommer in i tid så att vårdpersonalen kan bygga upp en relation till de anhöriga som sedan kan utvecklas och grundlägga en plan för kommande vård. På detta sätt kan sjuksköterskan hjälpa både den demenssjuke och anhörigvårdaren till att anpassa sig till den nya situationen (a.a).

Situationerna kan vara olika beroende på vilken ålder anhörigvårdarna befinner sig i. Att vara äldre och få veta att en familjemedlem drabbats av Alzheimers sjukdom känns troligen på många sätt likadant som när man är i barn- eller tonåren. Det som skiljer är var i livet man befinner sig i. Att som tonåring förlora en förälder i Alzheimers sjukdom innebär inte bara att man mister en familjemedlem i en obotlig sjukdom, utan att man mister en förebild.

I denna litteraturstudies resultat framkom genom Socialstyrelsens rapport (2001) att det som barn och tonåring upplevdes som en djup sorg att få beskedet att ens förälder har drabbats av Alzheimers sjukdom. Istället för att föräldern skulle ta hand om sitt barn, blev det barnet som fick ta hand om sin sjuke förälder. Detta upplevdes som mycket svårt, eftersom de själva hade behövt mycket stöd i denna ålder. De hade velat ha sin förälder kvar i föräldrarollen, men rollerna inom familjen förändrades (a.a).

Att få sin barndom och uppväxt förstörd av en sjukdom kan skapa ilska och vrede. De blir tvungna att bli vuxna snabbt och behöver ta mer ansvar än vad de normalt behöver göra i den åldern. På så sätt växer de kanske upp med en annan syn på livet än vad andra barn gör om barndomen flyter på utan några problem med Alzheimerssjuka föräldrar. De kanske lär sig mer respekt inför livet och andras situationer då de själva upplevt svåra situationer. Familjesituationerna ser dessutom mer annorlunda ut jämfört med när en äldre person drabbas av Alzheimers sjukdom. Det finns kanske fler som bor kvar hemma som kan hjälpa till att vårda den sjuke. Huvudansvaret kanske delas upp mer mellan familjemedlemmarna så att partnern till den sjuke inte behöver ta allt ansvar. Samtidigt kan det bli en tung börda får de unga anhöriga att ta hand om en sjuk förälder. Detta kan göra att de tappar sitt sociala umgänge eftersom vårdandet av föräldern tar tid. Många av de känslor och upplevelser kan behöva bearbetas.

Enligt Socialdepartementets rapport från (2003) om demensvård och de demenssjukas anhöriga finns idag projekt och nätverk för unga anhöriga som Demensförbundet och Alzheimerföreningen driver. Dessa är till för att stötta unga anhöriga och se till så att de får kontakt med varandra så att de kan utbyta erfarenheter (a.a). Unga anhöriga kan behöva betydligt mer stöd för att klara av att se sin förälder förtvina i sjukdomen. Därför bör sjuksköterskan försöka stödja de unga anhöriga så mycket som möjligt, genom att till exempel erbjuda hjälp från kuratorer.

Slutsats

Vi har i vår litteratursökning till denna studie upptäckt att forskningen om yngre anhörigas upplevelser är begränsad medan mängden om anhöriga vars familjemedlem insjuknat i sen ålder är betydligt större. Trots detta uppskattar Socialstyrelsen (2001) att det finns mellan 800-2000 barn och ungdomar vars förälder insjuknat i någon demenssjukdom. Både vi och demensarbetsgruppen (Socialdepartementet, 2003) anser att en bred nationell informationssatsning bör genomföras, så att vi inom sjukvården kan förstå de unga anhörigas situation då den på många sätt kan se annorlunda ut jämfört med äldres. Dessutom bör allmänheten få information om att yngre människor kan drabbas av en demenssjukdom så att det kan finnas en förståelse för de unga anhörigas situation.

REFERENSER

Aggarwal, N, Vass, A.A, Minardi, H.A, Ward, C, Garfield & Cybyk, B (2003). People with dementia and their relatives: personal experiences of Alzheimer's and of the provision care. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, vol. 13, ss.187-197

Alzheimerföreningen. (1 juni 2009). Hämtad 24 september 2009 från:
http://www.alzheimerforeningen.se/alzheimers.php?select=meny2_1

Armanius Björlin, Gunilla (2004). *Om demens: [klinisk bild, utredning, vård och omvårdnad, konfusionstillstånd, genetik och biokemi, patologi, minnesfunktioner, vardagslivets aktiviteter, sexualitet och demens, frågor om tvång och självbestämmande, hälsoekonomi]*. 2., [rev.] uppl. Stockholm: Liber

Beck-Friis, Barbro (2000). *Det blir lättare när det blir svårare: råd till personal och anhöriga som vårdar demenshandikappade*. 3., rev. uppl. Stockholm: Gothia

Bell, Paul A., Karlin, Nancy J., Noah, Jody L. (2001) Long-term consequences of the Alzheimer's caregiver role: A qualitative analysis. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, vol. 16:3, ss.177-182

Buckwalter Coen, Kathleen, Butcher, Karl Howard & Holkup, Patricis A. (2001). The Experience of Caring for a Family Member With Alzheimer's Disease. *Western Journal of Nursing Research*, vol. 23:1, ss. 33-55

Carson, Paula & Teel, Cynthia S. (2003). Family Experiences in the Journey Through Dementia Diagnosis and Care. *Journal of family nursing*, vol. 9:1, ss. 38-58

Clare, L, Evans, K & Robinson, L (2005). Making sense of dementia and adjusting to loss: Psychological reactions to a diagnosis of dementia in couples. *Aging and mental health*, vol. 9:4, ss. 337-347

Cohen Zizhi, Marlene, Piras, Giovanni, Talucci, Carlo & Vellone, Ercole (2007). Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing*, vol. 61:2, ss. 222-231

Definition Anhörig. (2004). Hämtad 24 September 2009 från:
<http://app.socialstyrelsen.se/termbank/>

Edberg, Anna-Karin (red.) (2002). *Att möta personer med demens*. Lund: Studentlitteratur

Ekman, Sirkka-Liisa (2007). *Alzheimer*. Stockholm: Karolinska Institutet University Press

Forsberg, Christina & Wengström, Yvonne (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur

Friberg, Febe (red.) (2006). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur

Fröling, Kristina (2005). *Ett minne för livet: boken om Alzheimers sjukdom*. Stockholm: Bromberg

Galvin, Kathleen & Todres, Les (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*, vol. 1, ss. 50-61

Geijer Edgren, Madeleine & Rausch, Berit (1999). *Asta och hennes närmaste: anhörigas roll i vården av demenssjuka*. 1. uppl. Stockholm: Liber

Granskär, Monica & Höglund-Nielsen, Birgitta (red.) (2008). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur

Isacs, Lotta & Wallskär, Helene (2004). *Låt minnena leva: en handbok i reminiscensmetoden*. 1. uppl. Stockholm: Gothia

Karlsson, Ingvar & Lundström, Kerstin (2000). *Demenssjukdomen: hur den yttrar sig och hur den kan behandlas*. [Ny utg.] Stockholm: Demensförbundet

Kihlgren, Mona (1999). *Tillit, autonomi och gemenskap - FoU*. Studentlitteratur AB

Kirkevold, Marit & Ekern, Karen Strømsnes (red.) (2003). *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. 1. uppl. Stockholm: Liber

Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska [Elektronisk resurs]. (2005). Stockholm: Socialstyrelsen

Tillgänglig på Internet:

http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf

Liken, Michelle A. (2001). Caregivers in Crisis. *Clinical Nursing Research*, vol. 10:1, ss. 52-68

Norin, Elisabet (2009). *Mamma minns du mig : roman*. Isaberg förlag

Nylander, Torsten (2003). *Stiltje: [en berättelse om segling, kärlek och Alzheimers sjukdom]*. Stockholm: Nautiska förl

När mamma eller pappa blir demenssjuk: unga anhöriga berättar. (2001). Stockholm: Socialstyrelsen

O'Donnell, Mary (2000). The long gray tunnel: the day-to-day experience of spouse caregivers of people with Alzheimer's disease. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, vol. 14:1, ss. 47-70

Paun, Olympia (2002). Older women caring for spouses with Alzheimer's disease at home: making sense of the situation. *Health Care for Women International*, vol. 24, ss. 292-312

Persson, Marita & Zingmark, Karin (2006). Living with a person with Alzheimer's disease: Experiences related to everyday occupations. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, vol. 13, ss. 221-228

Peterson, Marie (2004). *Du tror du vet allting*. Stockholm: Alfabeta/Anamma

Sanders, Sara, Ott, Carol, Kelber, Sheryl & Noonan, Patricia (2008). The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer´s disease and related dementia. *Death Studies*, vol. 32 (6): 495-523

Socialdepartementet (2003). *På väg mot en god demensvård: samhällets insatser för personer med demenssjukdomar och deras anhöriga*. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer

Svanström, Rune (2009). *När livsvärldens mönster brister: erfarenheter av att leva med demenssjukdom*. Diss. Växjö: Växjö universitet, 2009

Bilaga 1

Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Sid 1 (4)

Datum	Databas	Sökord och boolesk operator (and, or, not)	Begränsningar	Typ av sökning (tex. fritext, abstract, nyckelord, MESH-term)	Antal träffar	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
091112	Cinahl	Dementia* and relatives* + Alzheimer´s disease	Linked full text, Peer reviewed, Publication year from 1999-2009	Abstract på dementia*	5	Svarar ej mot syftet	1.) People with dementia and their relatives: Personal experiences of Alzheimer´s and of the provision of care 2.) Family experiences in the journey through dementia diagnosis and care
091124	Cinahl	Persson (manuell sökning)	Publication year from 2006-2006	Author	56	Ej relevant förhållande till syftet	Living with a person with Alzheimer´s disease: Experiences related to everyday occupations

Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Sid 2 (4)

Datum	Databas	Sökord och boolesk operator (and, or, not)	Begränsningar	Typ av sökning (tex. fritext, abstract, nyckelord, MESH-term)	Antal träffar	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
091124	PubMed	Alzheimer´s disease and family and experience	Links to full text, Humans, English and Swedish. Publication year from 1999-present	Title/Abstracts	37	Svarar ej mot syftet	<p>1.) Making sense of dementia and adjusting to loss: Psychological reactions to diagnosis of dementia in couples</p> <p>2.) Caregivers in crisis: Moving a relative with Alzheimer´s to assisted living</p> <p>3.) Long time consequences of the Alzheimer´s caregiver role: A qualitative analysis</p> <p>4.) The experience of caring for a family member with Alzheimer´s disease</p>

Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Sid 3 (4)

Datum	Databas	Sökord och boolesk operator (and, or, not)	Begränsningar	Typ av sökning (tex. fritext, abstract, nyckelord, MESH-term)	Antal träffar	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
091124	PubMed	The long gray tunnel (manuell sökning)		Title	1		The long gray tunnel: The day-to-day experience of spouse caregivers of people with Alzheimer's disease
091124	PsycINFO	Alzheimer and family and experience	Publication year from 1999-2009, Peer reviewed journal, sort by: Relevance rank		2625	Svarar ej mot syftet	2.) Older woman caring for spouses with Alzheimer's disease at hom: Making sense of the situation
091124	PsycINFO	Galvin (manuell sökning)	Publication year from 2006-2006	Author	18	Ej relevant förhållande till syftet	Caring for a partner with Alzheimer's disease: Intimacy, loss and the life that is possible
091126	PsycINFO	1=Dementia and relative and caring 2=Alzheimer Sökning tillsammans 1+2	Publication year from 1999-2009, Peer reviewed journal, english, human		578 32 751 14	Svarar ej mot syftet	Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease

Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Sid 4 (4)

Datum	Databas	Sökord och boolesk operator (and, or, not)	Begränsningar	Typ av sökning (tex. fritext, abstract, nyckelord, MESH-term)	Antal träffar	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
091126	Cinahl	Alzheimer* and family and experience	Linked full text, Peer reviewed, Publication year from 1999-2009		21	Svarar ej mot syftet	The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia

Bilaga 2

Artikelöversikt

Sid 1 (6)

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Aggarwal, N., Vass, A. A., Minardi, H. A., Ward, R., Garfield, C., Cybyk, B. Storbritannien 2003	People with dementia and their relatives: Personal experiences of Alzheimer's and of the provision of care	Att undersöka hur personer med demens och deras anhöriga upplever sjukdomen i alla dess stadier. Deras åsikter, erfarenheter, känslor och behov.	I studien deltog 27 demenssjuka personer och 28 anhöriga. Deltagarna söktes ut slumpmässigt från bostadsområde, dagcenter och privat boende. Data samlades in genom intervjuer med deltagarna.	Vid intervjuerna användes material såsom bilder, mat, dekorer och aktiviteter för att stimulera och stödja intervjuerna/diskussionerna om sjukvården. En videokamera användes för att fånga upp alla ickeverbala svar av de demenssjuka och anhöriga. Vid analysen använde man sig av The Quality of Interactions Scale, Noon-Numerical Unstructured Data Indexing och Theorizing.	Resultatet visar att demenssjuka ej behåller sin värdighet. Även fast de anhöriga finns där för de sjuka så är det svårt att alltid veta hur den sjuke mår. Anhörigas stöd och information i omvårdnaden ansågs även bristfällig.	Medel 7 poäng
Bell, P. A., Karlin, N. J., Noah, J. L. USA 2001	Long-term consequences of the Alzheimer's caregiver role: A qualitative analysis	Att undersöka upplevelser hos anhörigvårdare till personer med Alzheimers sjukdom.	Studien hade totalt 51 deltagare, 22 män och 29 kvinnor. Studien följdes upp från en större studie. Man tog kontakt med alla deltagarna (171 st) och totalt ställde 51 upp. Data samlades in genom intervjuer med deltagarna.	Intervjuer som varade mellan 30-90 minuter genomfördes med deltagarna. Författarna antecknade svaren och transkriberade dem sedan. Latent innehållsanalys användes.	Författarna kom fram till sju huvudkategorier som bland annat handlade om förändrade roller, supportgrupper och svårigheter med placering av de drabbade till boenden.	Medel 7 poäng

Artikelöversikt

Sid 2 (6)

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Buckwalter, K.C. Butcher, H.K., Holkup, P.A., USA 2001	The experience of caring for a family member with Alzheimer's disease	Att belysa upplevelser av att vårda anhöriga med Alzheimers sjukdom i hemmet.	103 personer intervjuades, 29 män och 74 kvinnor. Deltagarna vårdade mer en 16 timmar per dag. För att samla in data använde sig författarna av intervjuer.	Öppna frågor användes och intervjuer spelades in. Varje intervju varade 45 – 60 minuter. För att analysera data användes 12 steg av van Kaam's fenomenologiska metod.	Resultatet består av åtta huvudkategorier vilka beskriver att vårdare upplever bland annat stress och frustration men att det även gäller att finna mening och glädje i vardagen.	Hög 10 poäng
Carson, P., Teel, C.S. USA 2003	Family experiences in the journey through dementia diagnosis and care	Att beskriva upplevelsen av att söka rätt diagnos och behandling till Alzheimers sjukdom utifrån ett anhörig-perspektiv.	Studien hade 14 deltagare, som var mellan 45-83 år gamla. Deltagarna fick själva anmäla sitt intresse om deltagande till forskningsteamet eller till Alzheimerföreningens filial. Data samlades in genom intervjuer med deltagarna.	Semistrukturerade intervjuer genomfördes som spelades in på band. Dessa varade i ca 60 minuter. Författarna transkriberade sedan banden och jämförde detta med banden igen för att se så att inget missats. Data analyserades genom latent innehållsanalys.	Författarna byggde upp resultatet på tre huvudkategorier som handlar om resan från misstanke om sjukdom, till diagnos och så småningom till demensvård.	Hög 9 poäng

Artikelöversikt

Sid 3 (6)

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Clare, L., Evans, K., Robinson L. Stor- britannien 2005	Making sense of dementia and adjusting to loss: Psychological reactions to a diagnosis of dementia in couples	Att undersöka psykologiska reaktioner hos ett par där den ena personen diagnostiseras med demens.	Totalt fick 23 par förfrågan om att delta, men enbart nio par valde att delta. Deltagarna rekryterades från fyra minneskliniker. Deltagarna var mellan 68-85 år gamla. Data samlades in genom intervjuer med deltagarna.	Semistrukturerade intervjuer som varade från 20-90 minuter genomfördes med deltagarna. Intervjuerna transkriberades och analyserades sedan genom att använda en tolkande fenomenologisk analys.	Författarna fann tio huvudteman som bland annat handlade om förändringar i vardagen, hur det är att vårda en anhörig och hur den nya situationen fungerar.	Medel 8 poäng
Cohen, M Piras, G Talucci, C Vellone, E. Italien 2007	Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease	Att beskriva innebörden av livskvalitet för vårdgivare med Alzheimers sjukdom och att identifiera faktorer som påverka deras livskvalitet.	De 32 vårdgivare inkluderade 21 makar, nio barn och två vänner av patienter med Alzheimers sjukdom. Deras ålder varierade mellan 28 till 83 år.	A hermeneutic phenomenological design användes för att studera 32 informella vårdgivare med Alzheimers sjukdom. Data samlades in genom intervjuer mellan november 2004 och juni 2005.	Resultat visar att vårdgivare associerade god livskvalitet med lugn, psykiskt välbefinnande, frihet. Faktorer som vårdgivare sa förbättrat deras livskvalitet var god hälsa för patienten, oberoende av patienten, och mer hjälp i omvårdnad. Faktorer som försämrade deras livskvalitet var oro för framtiden och utvecklingen av patientens sjukdom och stress.	Hög 9 poäng

Artikelöversikt

Sid 4 (6)

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Galvin, K Todres, L., . Stor- britannien 2006	Caring for a partner with Alzheimer´s disease: Intimacy, loss and the life that is possible	Att ge en djupare förståelse om hur det är att vårda en partner med avancerad minnesförlust.	Studien baserades på intervjuer med endast en anhörig. Den anhöriga tog själv kontakt med författarna för att delge sin situation och på så sätt hjälpa andra. Studien är en fördjupning av en tidigare studie där syftet var att få en förståelse av anhörigas situation genom sjukdomsförloppet.	Den anhöriga intervjuades vid ett flertal tillfällen. Intervjuerna skedde av den anhöriga analyserades. Materialet analyserades sedan med hjälp av Gendlins fenomenologiska metod.	Resultatet delades upp i sex delar där den anhörigas situation beskrivs exempelvis hur det är att leva med sjukdomen, livsomställningen, vårdandemetoden och den emotionella relationen.	Medel 7 poäng
Liken, M A. USA 2001	Caregivers in crisis moving a relative with Alzheimer´s to assisted living	Att beskriva upplevelsen av att flytta en släkting med Alzheimers sjukdom (AD) till en hemtjänstanläggning (ALF)	Denna studie används sekundär analys av data från 20 intervjuer med familj vårdgivare.	En innehållsanalys av 20 utskrifter av ansikte mot ansikte intervjuer med familj vårdare som hade flyttat sina släktingar med AD till en ALF under de senaste månaderna. Krisen teori användes som vägledande ram för analysen.	Resultat visar att alla delar i en kris var uppenbar hos vårdgivare i färd med att flytta deras anhöriga till Alfs.	Medel 8 poäng

Artikelöversikt

Sid 5 (6)

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
O'Donnell, M.E. USA 2000	The Long Gray Tunnel: The Day-to- Day Experience of Spouse Caregivers of People With Alzheimer's Disease	Att undersöka hur det är att leva med och vårda en person med Alzheimers sjukdom.	Studien hade tolv deltagare, tio kvinnor och två män, som var mellan 49-78 år gamla. Deltagarna kontaktades via en lokal filial till Alzheimerföreningen, en geriatrisk avdelning på ett lokalt sjukhus samt via ett katolskt välgörenhets- dagvårdscenter. Data samlades in genom intervjuer med deltagarna.	Semistrukturerade intervjuer genomfördes som spelades in på band. Dessa varade i 60-150 minuter. Författaren gjorde dessutom personliga iakttagelser samt antecknade vid intervjutillfällena. Intervjuerna, iakttagelserna och anteckningarna transkriberades till skriftlig form, vilket sedan analyserades med hjälp av Colazzis fenomenologiska metod.	Författaren bygger upp resultatet på nio huvudkategorier som bland annat handlar om vilka förändringar som det äkta paret genomgått på grund av diagnosen, samt hur vårdarna har hanterat detta.	Medel 8 poäng
Paun, O. USA 2002	Older women caring for spouses with Alzheimer's disease at home: making sense of the situation	Att undersöka hur det är att vara en äldre kvinna och vårda sina äkta hälfter med Alzheimers sjukdom.	Studien hade 14 kvinnliga deltagare. Kvinnorna skulle vara över 60 år och ha vårdat sina män i minst tre år, männen skulle vara diagnostiserade med Alzheimers sjukdom och de skulle behöva hjälp med ADL. Deltagarna kontaktades via ett dagvårdscenter för personer med Alzheimers sjukdom, via hemtjänst samt via en stödgrupp. Data samlades in genom intervjuer med deltagarna.	Bandade djupintervjuer genomfördes som varade mellan 45-90 minuter med deltagarna. Författaren antecknade också under intervjuerna. Data analyserades sedan genom Colazzis fenomenologiska metod	Författaren kom fram till fem stora huvudkategorier, men valde att lägga mest tyngd i resultatet på en av dessa. Denna handlade om att skapa förståelse för situationen.	Hög 9 poäng

Artikelöversikt

Sid 6 (6)

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Persson, M., Zingmark, K Sweden 2006	Living with a person with Alzheimer's disease: Experiences related to everyday occupations	Att belysa hur anhöriga som vårdar make/maka med Alzheimers sjukdom upplever vardagen.	I studien deltog åtta personer, 5 kvinnor och 3 män. De tillfrågades att delta i studien utav demenssjuksköterskan. Deltagarna var vårdare till anhöriga från ett till fem år. Vid datainsamlingen användes djupintervjuer.	Få frågor användes vid intervjuerna för att deras egna berättelser skulle komma fram. De varade mellan 30-75 minuter och spelades in på band och skrevs för hand. Datan analyserades genom att använda sig av en hermeneutic fenomenologisk metod.	Resultatet visade att anhöriga som lever med en partner med Alzheimers sjukdom är väldigt påverkade av den vardagliga situationen. Stora livsförändringar görs för att anpassa sig till det nya livet som vårdare till den sjuke.	Hög 11 poäng
Sanders, S., Ott, C., Kelber, S., Noonan, P. USA 2008	The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia	Att belysa hur det är att leva som partner eller vuxet barn till en person med Alzheimers sjukdom eller relaterad demenssjukdom.	I studien deltog 44 personer som var partner eller barn till den sjuke. De blev rekryterade från Alzheimerföreningen, demensavdelningar, supportnätverk för anhöriga, särskilda boenden eller muntligen. Frågeformulär och videospelningar användes som datainsamlingsmetod.	Deltagarna fyllde i ett frågeformulär och blev sedan videospelade. Detta tog mellan 30-90 minuter och deltagarna valde oftast att fylla i formuläret i sin egen bostad och sedan bli uppringda för en telefonintervju. Datan från intervjuerna analyserade sedan genom att noggrant gå igenom vad som sades och sedan kodas ner. Koderna jämfördes sedan och nya grupper formades.	Resultatet visade att anhöriga med stor känsla av sorg känner en längtan efter det förgångna, ångest och skuldkänslor, isolering, begränsad frihet och annorlunda livsstress. Dessa känslor lägger grunden eventuella fysiska och psykiska besvär så länge den anhöriga vårdar den Alzheimerssjuka.	Hög 10 poäng

Bilaga 3

Biografiöversikt

Fröling, Kristina (2005). *Ett minne för livet: boken om Alzheimers sjukdom*. Stockholm: Bromberg

Norin, Elisabet (2009). *Mamma minns du mig : roman*. Isaberg förlag

Nylander, Torsten (2003). *Stiltje: [en berättelse om segling, kärlek och Alzheimers sjukdom]*. Stockholm: Nautiska förl.

Peterson, Marie (2004). *Du tror du vet allting*. Stockholm: Alfabet/Anamma

Rapportöversikt

När mamma eller pappa blir demenssjuk: unga anhöriga berättar. (2001). Stockholm: Socialstyrelsen

Bilaga 4

Granskningsmall för kvalitetsbedömning av kvalitativa studier efter modell av Forsberg och Wengström, 2003.

Fråga	Ja	Nej
Är syftet tydligt?		
Är designen av studien relevant för att besvara frågeställningen?		
Är urvalskriterier tydligt beskrivna?		
Är undersökningsgruppen lämplig?		
Beskrivs det var studien är genomförd?		
Beskrivs metoderna för datainsamling tydligt?		
Finns dataanalysen beskriven?		
Är resultaten trovärdiga och pålitliga?		
Kan resultaten återkopplas till det ursprungliga syftet?		
Har resultaten klinisk relevans?		
Diskuteras metodologiska brister?		

Modifierade frågor ur Forsbergs och Wengströms bok (2003). Utifrån svaren på frågorna har vi skapat en procentuellfördelad poängskala.

Ett Ja-svar ger 1 poäng

Ett Nej-svar ger 0 poäng.

Maxpoäng: 11

Kvalitet: Låg: 0-6

Medel: 7-8

Hög: 9-11