



Sektionen för hälsa och samhälle
Sjuksköterskeprogrammet
OM8312 Fördjupningsarbete i omvårdnad
15hp. Essay in Nursing Science, 15 ECTS credit points

Från tvåsamhet till ensamhet

– anhörigas upplevelser av att vårda en person med
Alzheimers sjukdom

Datum: 090116
Författare: Eva Andersson
Fahira Pilav

Handledare: Marie Rask
Examinator: Kerstin Samarasinghe

Från tvåsamhet till ensamhet

Anhörigas upplevelser av att vårda en person med Alzheimers sjukdom

Författare: Eva Andersson & Fahira Pilav

Handledare: Marie Rask

Litteraturstudie

Datum: 2009-01-16

Sammanfattning

Bakgrund: I Sverige är det mer än 160 000 personer som insjuknat i demens och hälften av dem har Alzheimers sjukdom, som är den vanligaste demenssjukdomen. När diagnosen Alzheimers sjukdom ställts förändras patientens och anhörigas livssituation. Anhöriga tar på sig ett ökat omvårdnadsansvar och känner en större ängslan och oro för framtiden.

Syfte: Att belysa anhörigas upplevelser av att vårda en person med Alzheimers sjukdom. **Metod:** Studien utfördes som en allmän litteraturstudie och sju vetenskapliga artiklar som motsvarade syftet granskades kritiskt och analyserades. **Resultat:** Består av fem

huvudkategorier med subkategorier. I resultatet framkommer att anhöriga upplever stress, sorg, social isolering, glädje och personlig utveckling.

Slutsats: Anhöriga upplever stora förändringar och påfrestningar vid vård av anhörig med Alzheimers sjukdom. Sjuksköterskan måste därför ha förståelse för hur anhöriga upplever sin situation. Ett värdefullt redskap i sjuksköterskans omvårdnadsarbete med familjen är att hon/han skapar sig en bild av hur familjeförhållandena ser ut.

Nyckelord: Alzheimers sjukdom, anhöriga, vårda, upplevelser

From companionship to loneliness

The experience of caring for a family member with Alzheimer's disease

Author: Eva Andersson & Fahira Pilav

Supervisor: Marie Rask

Literature review

Date: 09-01-16

Abstract

Background: In Sweden more than 160 000 people are suffering from dementia and half of them have developed Alzheimer's disease, which is the most common of the dementia diseases. When the diagnose Alzheimer's disease has been set the life situation changes for the patient and his/her family. The family members take a greater responsibility for the care and feel more anxious about the future. **Purpose:** To illuminate family member's experiences to care for a person with Alzheimer's disease.

Method: This study was written as a common literature review and seven scientific articles were critically reviewed and analysed. **Result:** It consists of five main categories and subcategories. The result enlightens that family members experience stress, sorrow, social isolation, joy and personal growth. **Conclusion:** The family experience enormous changes and strains. When caring for the family member suffering from Alzheimer's disease the nurse therefore needs to understand how the family members experience the situation. A valuable tool when the nurse is working with the family is if she/he can get a picture of what the family structure looks like.

Keywords: Alzheimer's disease, family, care, experience

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	5
SYFTE	6
METOD	6
Design.....	6
Urval	7
Datainsamling	7
Analys	7
Etiska överväganden	8
RESULTAT	8
Sorg	8
Social isolering	9
Ensamhet	10
Stress.....	10
Plikt och skuld känslor	11
Glädje i vårdandet.....	11
Personlig utveckling	12
Stöd.....	12
DISKUSSION	13
Metoddiskussion	13
Resultatdiskussion	14
Slutsats.....	16

REFERENSER

Bilaga 1 Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - 4th

Bilaga 2 Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Bilaga 3 Artikelöversikt

Bilaga 4 Granskningsmall för kvalitetsbedömning av artiklar

BAKGRUND

”Efter en tid började jag fundera över varför mor hade så svårt att klara saker som förut var självklara. Hon hade alltid varit den typen av ordningsmänniska, som om man frågade var ens blåa strumpor var kunde hon svara: i skåp 4, tredje lådan. Nu kunde hon knappt ställa porslinet på plats när hon dukade” (1 s. 39).

Citatet är hämtat från en bok utgiven av Alzheimersföreningen (1) i vilken en dotter beskriver en vardagssituation efter att hennes mor insjuknat i Alzheimers sjukdom. Dagens tekniska hjälpmedel har gjort det möjligt för allt fler som har Alzheimers sjukdom att bo hemma och få vård av sina anhöriga (2). Det finns emellertid en risk för att anhöriga som vårdar glömmer bort det egna livet och att allt börjar kretsa kring den sjuke. Likaså att anhöriga tar på sig ett ökat omvårdnadsansvar och känner en större ängslan och oro för framtiden. Den anhörige får därmed utstå stora påfrestningar genom att ta hand både om sig själv och den sjuke (3).

I Sverige är det mer än 160 000 personer som insjuknat i demens varav hälften har Alzheimers sjukdom (4). Alzheimers sjukdom är den vanligaste demenssjukdomen (3) och den har fått sitt namn efter den tyske psykiatrikern Alois Alzheimer som beskrev sjukdomen år 1906 (5). Sjukdomens symtom är lindriga till en början och därför kan det vara svårt att ange exakt när sjukdomen debuterat (6). Det finns olika faser av Alzheimers sjukdom. I inledningsfasen får patienten ett försämrat närminne. Därefter uppstår koncentrationssvårigheter och svårigheter att orientera sig till tid och plats. Med tiden utvecklas en avancerad fas i vilken det är totalt omöjligt att ha en tvåvägskommunikation med patienten (7). Vid Alzheimers sjukdom dör nervcellerna i hjärnan onormalt fort och orsaken till detta är okänd (6). Likaså förändras de kemiska signalämnena som möjliggör nervcellernas kommunikation med varandra. Detta leder till att människan drabbas av en försämrad förmåga att minnas och komma ihåg, att känna empati för andra samt att samordna rörelser (6). I dagsläget finns bromsmedicin men inget botemedel (3). Den medicinska diagnosen Alzheimers sjukdom klassificeras enligt Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - 4th, DSM –IV – kriterier (bilaga 1).

Att den sjuke får diagnosen Alzheimers sjukdom, inverkar både på den sjukas och anhörigas livssituation (3). En anhörig kan vara man eller hustru, syster eller bror son eller dotter eller en person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna (8, 9).

Om en familjemedlem drabbas av sjukdom rubbas balansen inom familjesystemet vilket kan leda till att relationerna familjemedlemmarna emellan förändras (10). Calgarymodellen (10) bygger på systemteori och fokuserar på omvårdnad av hela familjen. Modellen syftar till att det upprätthålls en balans i familjesystemet. För att sjuksköterskan ska kunna hjälpa familjen är det viktigt att hon/han har kunskap om de relationsförändringar som inträffar då en familjemedlem blir sjuk. Exempelvis när maken blir sjuk och inte längre klarar av att utföra sina ansvarsuppgifter i familjen så intar maken en modersroll i förhållande till sin make. För att sjuksköterskan ska kunna stödja familjen då en familjemedlem lider av Alzheimers sjukdom är det viktigt att förstå hur anhöriga upplever sin situation (10).

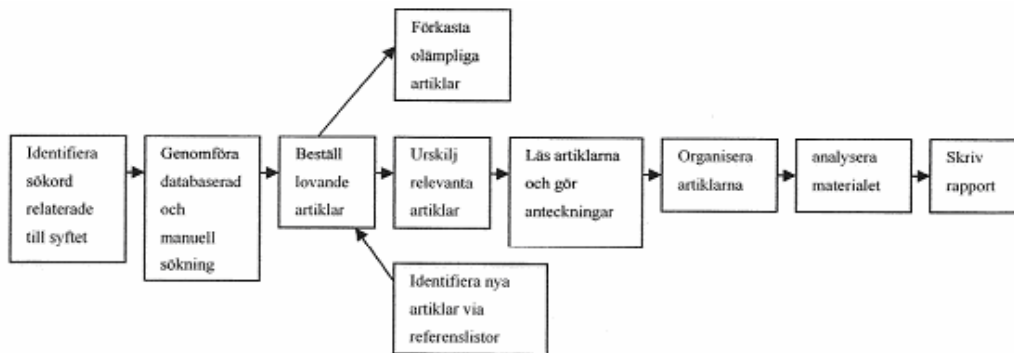
SYFTE

Syftet var att belysa anhörigas upplevelser av att vårda en person med Alzheimers sjukdom.

METOD

Design

Studien utfördes som en allmän litteraturstudie och vetenskapliga artiklar granskades kritiskt samt analyserades (11). En strukturerad arbetsform användes för att på så sätt skapa en bild över problemområdet (12). Följande figur visar litteraturstudiens gång.



Figur 1. Flödesschema ur Polit & Beck (13 s. 105).

Urval

Inklusionskriterierna var att artiklarna skulle vara vetenskapliga, etiskt godkända och inte äldre än år 2000, för att få så aktuellt resultat som möjligt. För att resultatet skulle ge djupare förståelse av anhörigas upplevelser av att vårda en anhörig med Alzheimers sjukdom användes endast kvalitativa artiklar skrivna på engelska och svenska. Exklusionskriterierna var kvantitativa artiklar och artiklar som inte var skrivna utifrån anhörigperspektiv.

Datainsamling

För att finna material som motsvarade syftet utfördes en strukturerad och manuell sökning (12). Databaser som användes var Cinahl, Psykinfo och PubMed.

Meshstermer utnyttjades för att kunna identifiera sökord som matchade syftet.

Sökorden trunkerades för att ge ett utökat sökningsresultat. Sökord som användes enskilt och i kombination var *alzheimer**, *famil** och *experience** (bilaga 2).

Sökningen resulterade i sju vetenskapliga artiklar (bilaga 3) som motsvarade syftet.

Analys

Artiklarna som beställts lästes flera gånger enskilt och tillsammans. De artiklar som inte motsvarade syftet förkastades. De återstående artiklarna lästes en gång till och kvalitetsbedömdes utifrån Willman & Stoltz (14) granskningsmall (bilaga 4). Efter att artiklarna kvalitetsbedömts urskiljdes meningsbärande enheter som passade till syftet. Dessa skrevs ner och analyserades sedan mer ingående och bröts ned till koder som därefter sammanställdes i kategorier.

Tabell 1. Exempel på textanalysens genomförande

Meningsbärande enhet	Kod	Underkategori	Huvudkategori
Hjärtkrossande att personligheten försvinner	Hjärtkrossande		Sorg
Familj och vänner kommer i andra hand	Begränsad fritid	Ensamhet	Social isolering
All tid ägnas åt vårdandet	Tidsbrist	Plikt och skuld känslor	Stress
Utföra aktiviteter som båda tycker om	Gemenskap		Glädje i vårdandet
Ständigt lärande	Kunskap	Stöd	Personlig utveckling

Etiska överväganden

Materialet som användes var vetenskapligt granskat och godkänt av etisk kommitté (12). Artiklar som ingick i litteraturstudien redovisades oberoende av om studiernas resultat stämde med författarnas egna kunskaper och åsikter vilket enligt Forsberg & Wengström (11) skall göras. Författarnas förförståelse var att anhöriga upplever stora svårigheter i vårdandet.

RESULTAT

Resultatet bygger på fem huvudkategorier med underkategorier enligt följande: huvudkategorin sorg, huvudkategorin social isolering med underkategorin ensamhet, huvudkategorin stress med underkategorin plikt och skuld känslor, huvudkategorin glädje i vårdandet och huvudkategorin personlig utveckling med underkategorin stöd.

Sorg

Anhöriga upplevde sorg i vårdandet över att vårdtagaren känslomässigt försvann in i sin sjukdom (15,16). Personligheten försvann alltmer och anhöriga beskrev det som hjärtkrossande när den person de älskat hela livet inte längre mindes denne (15,17). Vårdandet blev som att ta hand om ett barn och anhöriga upplevde sorg över detta. Den sjuke och dennes anhöriga kunde inte längre ha samma relation som tidigare (16, 17, 18, 19, 20, 21).

“My husband is not my husband anymore; I lost my man. It is like I have a new child. I cannot have the relationship I use to have with him before the illness” (16 s. 325).

Upplevelsen av sorg och förlust blev påtaglig när de inte längre kunde kommunicera med vårdtagaren som de gjorde förr samt när de upplevde sig oförmögna att tolka vad vårdtagaren ville ha sagt (15, 17, 21).

“Before I was more able to communicate with her, telling her things, talking together... (I feel) very sad. Because it is not that you only lost a friend... the feelings are not the same” (19 s. 31).

Social isolering

För många anhöriga upplevdes vårdandet som att bli isolerad från omvärlden. Ansvar och omsorgen om den sjuke blev så stort att anhöriga upplevde att deras egna behov kom i andra hand (15, 16, 17, 19, 20,21).

“But, in the first place it’s him I think of because I want his day to be as good as possible, as long as he is still with me” (15 s. 225).

Vårdandet upplevdes som energikrävande och på grund av detta upplevde anhöriga att de inte längre hade tid eller ork att utöva de aktiviteter som de brukade göra (15,16,17,18,19,20,21).

“We used to do the bulletins for the church and we can’t do that anymore. It’s just that I have so little time with everything else I have to do” (19 s. 36).

Eftersom vårdarbetet var så tidskrävande så upplevde anhöriga att kontakten med vänner och andra familjemedlemmar minskades (15, 19, 20, 21).

Ensamhet

Många anhöriga kände sig ensamma i sitt vårdande. Trots att de var två fysiska personer som levde tillsammans så upplevdes tvåsamheten som ensamhet på grund av bristen på tvåvägskommunikation (15, 20, 21).

” With a person with Alzheimer’s in the house, there are two of you, but you are always alone, because you are alone in all the decisions, you are alone in almost everything ” (15 s. 225).

Stress

Anhöriga kunde uppleva stress på grund av att all tid gick åt att vårda och de hann inte med övriga familjemedlemmar (15, 16, 17, 18, 19, 20, 21). Stressen som anhöriga upplevde kunde projiceras över i form av ilska på övriga familjemedlemmar (16).

” Sometimes I feel so stressed that when my son do something wrong with his friend or at school I get overly angry at him. I’m afraid this reaction will worsen my relationship with him” (16, s. 326).

Det ökade omvårdnadsansvaret upplevdes av anhöriga som stressande och frustrerande (15, 18, 20). På grund av alla uppgifter så kände de anhöriga sig hysteriska och utbrända eftersom de aldrig kunde släppa tanken på vårdandet (17).

” It is hard, working seven days a week, twenty-four hours around the clock for three or four months without time off. Just kind of stressed out. So it’s the constant caregiving. You do not ever forget about it. You may be doing something else to try enjoy yourself, but it’s always in the back of your mind and you realize, as soon I’m done with this, I have to be concerned about my mother eating, is she locked out of the house... and number of things. So it is always there” (17 s. 45).

Stressen kunde även uppstå då anhöriga fick ta alla viktiga beslut på egen hand. Anhöriga kunde också uppleva det som stressigt när vårdtagaren konstant följde efter och upprepade samma fråga flera gånger (15, 17, 20, 21). Ytterligare en stressfaktor i vårdandet var att anhöriga inte fick tillräcklig avlastning från familjen och samtliga upplevde att de inte heller fick någon hjälp i form av avlastning från sjukvården (16, 17).

” In my city I cannot get any help for my father, who suffers from Alzheimers disease; I went to the local health district and asked for some form of help to get a bit of rest, but they said they had no assistance for me” (16 s. 326).

Plikt och skuldkänslor

Stressen framkallades av att anhöriga upplevde vårdandet som en plikt. Även om det i vissa situationer kändes svårt att vårda så fortsatte de på grund av sina plikt-känslor. Samtliga som var gifta med varandra upplevde att ta hand om make/maka var något naturligt som bara utfördes (20).

” That´s very simple, I´m his wife therefore I´m his caregiver! No question about that” (20 s. 303).

Barn som tog hand om sina föräldrar ville ofta placera dem på ett vårdhem men på grund av sina skuldkänslor så avstod de från att göra detta (16,18, 20).

“ She is my mother. I must take care of her” (16 s. 326).

Glädje i vårdandet

Trots alla svårigheter upplevde anhöriga glädje i vårdandet. De försökte vårda med respekt vilket innebar att behandla vårdtagaren som den person den var innan sjukdomen (16, 17, 18).

” My husband does not understand what I tell him. But, even so, I talk with him naturally as if he was healthy” (16 s. 327).

Anhöriga tog vara på de stunder då vårdtagaren kände igen och mindes vem den anhörige var. För att skapa glädje i vårdandet utförde de aktiviteter som båda tyckte om men framförallt den sjuke (15, 17, 19).

” I try to save errands for when he is home because he likes to ride. He likes to eat, so we stop and have ice-cream. He will go shopping with me he will shop till I drop....He never wants anything, he never looks at anything, but he will stay with me. We use up days driving around...A trip without him would be meaningless.” (17 s.50).

Personlig utveckling

Personlig utveckling var något som många anhörigvårdare upplevde. För att kunna ge god vård så skaffade de sig information om sjukdomen och sökte hjälp från olika håll. Anhöriga upplevde att de utvecklades då de fick dela sina erfarenheter med andra (15, 16, 17, 18, 19, 20, 21).

Stöd

Anhöriga upplevde vårdarbetet som svårt men att hjälpen från familj, vänner och olika stödgrupper var en viktig tillgång i utförandet av olika vårduppgifter (15, 16, 18, 19). Många anhöriga gick med i de stödgrupper som Alzheimersföreningar erbjöd.

” The only thing you can do is go to a support group...There is nothing out there to tell you what to do or how to do it. Go to a support group. Take what they go through or what they have gone through, and adapt that to what you are going through. There is no other way to learn to take care of someone with Alzheimer´s. At least, I knew of nothing, and I still don´t think there is anything out there other than support groups that gives you a guess on what to expect” (19 s.33).

Anhöriga hade en positiv inställning till stödgrupper eftersom de fick dela med sig av sina erfarenheter och kunskaper. De upplevde stödgrupperna som ett slags andrum där de fick vara sig själva samt där de fick tillfälle att uttrycka sina

känslor både positiva och negativa. Ingen fördömde dem eftersom alla befann sig i samma situation och förstod vad som pratades om. De fick råd om hur de skulle hantera olika situationer som uppkom i vardagen. Det kunde handla om att möta den sjukes aggressivitet utan att bli för känslomässigt berörd eller att kunna orka svara på den sjukes ständigt återkommande frågor utan att bli irriterad (17, 19, 20).

En annan form av stöd för anhöriga var att ha en personlig tro. Anhöriga upplevde att tron hjälpte dem att hantera sin situation. Det kunde vara olika slags tro exempelvis tron på människan eller tron på Gud. Flera anhöriga ansåg att med Guds hjälp klarade de sin situation (16,17, 20, 21).

“I think God will help me. He will give me the strength to go on”
(16 s.326).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet var att belysa hur anhöriga upplevde att vårda en person med Alzheimers sjukdom. Eftersom omvårdnad var i fokus så användes följande databaser vid datainsamlingen; Cinahl, PubMed och PsycInfo. Sökord som användes var alzheimer, family och experience. Dessa trunkerades för att ge ett utökat sökresultat. Sökordet care användes inte på grund av att det kom upp i samband med att ordet family trunkerades. Exempel på detta var family care. Troligtvis skulle ett bredare resultat ha uppkommit om flera databaser använts. Möjligheten finns att relevant material missades på grund av inklusionskriterierna eftersom det fanns begränsning till årtal och språk. Begränsning till årtal gjordes för att få ett så aktuellt resultat som möjligt. Vissa artiklar som kan ha innehållit relevant material exkluderades på grund av att de inte var på svenska eller engelska.

Endast kvalitativa artiklar användes eftersom det var fenomenet upplevelser som skulle undersökas. Språket i artiklarna var skrivet på ett lättförståeligt sätt det vill säga minimalt med fackuttryck användes. Ord som förekom som inte behärskades slogs upp i engelsk – svenskt lexikon. För att få så korrekt resultat som möjligt lästes varje artikel flera gånger. Artiklarna lästes enskilt och tillsammans för att

utesluta missförstånd och meningsskiljaktigheter hos författarna. Alla artiklars resultat presenterades oavsett hur författarnas förförståelse såg ut.

Om allt relevant material funnits med så skulle genusperspektivet troligtvis ha sett annorlunda ut eftersom de studier som ingår i resultatet presenterar mest kvinnors perspektiv. En svaghet i litteraturstudiens resultat var att medelåldern på deltagarna i artiklarnas studier låg runt 60 år. Detta visar på att de flesta anhöriga var pensionärer och hade mer tid att delta i studierna. Relevant material kan ha uteblivit ur den yngre åldersgruppens perspektiv eftersom endast en liten andel av deltagarna i studierna var yngre än 60 år. En styrka i arbetet var att artiklarna representerade olika länder vilket gjorde att arbetet gav en större överförbarhet till olika länder. Resultatet kan på grund av detta vara giltigt även i andra länder än Sverige. Trots att artiklarna var från skilda länder så var det ingen markant skillnad på hur anhöriga upplevde att vårda sina anhöriga. Det enda som skilde ut sig var att anhörigvårdarna som deltog i den italienska studien (16) upplevde att de inte fick tillräckligt stöd från sjukvården.

Resultatdiskussion

Föreliggande litteraturstudie visar att vårda en anhörig upplevs som stressigt och påfrestande (15, 16, 17, 21). Flera av artiklarna som låg till grund för litteraturstudien (15, 16, 17, 21) betonade att de förändrade relationerna som uppstod inom familjen till följd av sjukdomen ledde till att vårdandet hos den anhörige upplevdes som stressigt och tidskrävande. Att familjemedlemmar upplever stress vid vård av anhörig förekommer även i andra studier och vid andra sjukdomstillstånd som i studie (22) där föräldrar vårdade sitt cancersjuka barn. I flera studier (15, 16, 17, 18, 20) betonade anhöriga att en annan stressfaktor vid vården av Alzheimerssjuke var de ökade ansvarsuppgifterna exempelvis att maken tog över makens uppgifter i hemmet samt brist på hjälp från släkt, vänner och sjukvård. Utifrån ett systemteoretiskt perspektiv sker en förändring i familjen som gör att den anhörige mer och mer tar över den sjukes uppgifter och detta innebär att det blir en obalans i familjesystemet. Det är därför viktigt att sjuksköterskan som träffar familjen kan uppmärksamma och känna igen denna obalans samt erbjuda resurser från sjukvården som kan hjälpa familjen att återfå balansen. Calgarymodellen som är en modell för familjefokuserad omvårdnad (10) föreslår

även att det är betydelsefullt att familjen skaffar hjälp från omgivningen för att kunna hantera situationen på ett så bra sätt som möjligt. Witton skriver i sin studie (23) hur viktigt det är att anhöriga får hjälp och stöd från olika håll i omgivningen för att klara av vårdandet. Denna hjälp kan bestå av att ansöka om hemtjänst för att underlätta vardagen, att få uppmuntran och hjälp från övriga familjemedlemmar och vänner samt att medverka i olika stödgrupper som sjukvården anordnar. I en SBU rapport (24) framkommer det att symtom hos dementa kan ge ökad stress hos anhöriga som t.ex. att den sjuke ständigt följer efter den anhörige och upprepar samma fråga flera gånger. Därför är det viktigt att från sjukvårdens sida visa upp sig och informera om sin verksamhet vid olika informationsträffar som stödgrupper och Alzheimersföreningar arrangerar. Sjukvården måste på ett mer fysiskt sätt visa att den är närvarande och att den faktiskt kan erbjuda olika former av hjälp för att minska stressupplevelsen hos anhörigvårdarna. Exempel på detta kan vara att erbjuda anhöriga att delta i demensutbildningar, att ge dem möjlighet till enskilt anhörigsamtal med sjuksköterska eller kurator om så önskas. Detta skulle medföra att sjukvården på ett mer påtagligt sätt visar att den anhörige inte skall behöva uppleva stress eller ensamhet i sitt vårdande.

I vården av en person som insjuknat i Alzheimers sjukdom ingår både vårdtagare och vårdgivare. Trots denna tvåsamhet visar många av litteraturstudiens artiklar (15, 20, 21) att anhöriga upplevde tvåsamheten som ensamhet på grund av bristen på tvåvägskommunikation mellan vårdtagare och vårdgivare. Att anhörigvårdare känner sig ensamma i sin situation har alltså uppmärksammats i en studie (25) som visar att anhörigvårdare till kroniskt sjuka känner sig ensamma också till följd av tidsbrist då anhöriga inte har tid att träffa övriga familjemedlemmar och vänner. I sjuksköterskans arbete med familjen är det viktigt att hon uppmärksammar detta problem och erbjuder stödinsatser exempelvis avlastning.

Att vårda anhöriga som insjuknat i Alzheimers sjukdom innebär emellertid också att den anhörige erbjuds stunder av glädje gemenskap och djup kärlek. Detta resulterar i en ökad upplevelse av kraft och energi hos vårdtagaren som gör att den orkar fortsätta sitt omvårdnadsarbete. I artiklar som ingick i litteraturstudien (15, 16, 17, 18, 19) upplevde de anhöriga glädje när de utförde aktiviteter som både

anhörigvårdaren och vårdtagaren tyckte om. Det var även viktigt att respektera och minnas vårdtagaren som den person hon/han var innan sjukdomen. Studierna (26 & 27) betonade hur betydelsefullt det var att hitta meningsfulla aktiviteter som gav glädje åt båda. Glädjen och kärleken som båda upplevde när de utförde fritidsaktiviteter tillsammans gav ökad kraft och inspiration att fortsätta det krävande vårdarbetet. I Andréns avhandling (28) framkom hur viktigt det är att den anhörige hittar aktiviteter som den sjuke kan glädjas åt. Sjuksköterskan bör därför uppmuntra familjen att fortsätta njuta av dessa stunder tillsammans.

Slutsats

Resultatet från denna litteraturstudie visade att anhöriga får utstå många svårigheter och att de behöver få stöd från sjukvården. För att sjuksköterskan skall kunna hjälpa anhöriga i deras vårdssituation är det viktigt att hon/han har förståelse för hur anhöriga upplever sin situation. Sjuksköterskan måste därför skapa sig en bild av hur sjukdomen har påverkat familjeförhållandena. Familjefokuserad omvårdnad är därför ett värdefullt redskap i sjuksköterskans omvårdnadsarbete. För att kunna underlätta anhörigas situation behöver sjuksköterskan ge information om sjukdomens förlopp samt ge råd om olika insatser exempelvis stödgrupper och avlastning som kan erbjudas anhöriga för att de ska orka med att vårda och uppleva vårdandet som meningsfullt. Ytterligare forskning behövs framförallt från yngre anhörigvårdares upplevelser och från ett manligt perspektiv.

REFERENSER

1. Brandt A, Sahlin H, Svensson A. Jag vet vad som väntar, men har svårt att acceptera det. Alzheimerföreningen Sverige; 1994.
2. Geldmacher D.S, O'Toole E.E. When a family member has Alzheimer's: helping caregivers cope. Patient Care for the Nurse practitioner 2006.
3. Ekman S-L, Jönhagen Eriksdotter M, Fratiglioni L, Graff C, Jansson W, Robinson P, Tjenberg L, Wahlund L-O. Alzheimer. Författarna och Karolinska Institutet University Press; 2007.
4. Alzheimerfonden (elektronisk) (Tillgänglig 080917) Hämtad från: <http://www.alzheimerfonden.se/?id=86>.
5. Björlin Armanius G, Basun H, Beck-Friis B, Ekman S-L, Englund E, Jönhagen Eriksdotter M, Gustafson L, Lannfelt L, Nygård L, Björkstén Sparring K, Terzis B, Wahlund L-O, Wimo A. Om demens. Stockholm: Liber; 2002.
6. Almberg B, Asplund K, Blomqvist K, Edberg A-K, Rahm-Hallberg I, Holst G, Jansson W, Kihlgren M, Norberg A, Norman K, Sjöbeck B, Skovdahl K, Zingmark K. Att möta personer med demens. Lund: Studentlitteratur; 2002.
7. Läkemedelsverket (elektronisk) (Tillgänglig 081017) Hämtad från: <http://www.lakemedelsverket.se/upload/Allm%C3%A4nhet/behandlingsrek/Alzheimers.pdf>.
8. Socialstyrelsen (elektronisk) (Tillgänglig 081002) Hämtad från: <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/guickSearchBrowse.aspx>.
9. Normann M, Fröling K. Nära & Kära: Att möta och bemöta anhöriga i äldreomsorgen. Stockholm: Gothia Förlag AB; 2008.
10. Kirkevold M, Strömsnes Ekern K (red). Familjen i ett omvårdnadsperspektiv. Stockholm: Liber AB; 2001.
11. Forsberg C, Wengström Y. Att göra systematiska litteraturstudier. Stockholm: Natur och Kultur; 2003.
12. Friberg F (red). Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Lund: Studentlitteratur; 2006.

13. Polit D. F, Beck C. T. Nursing research. Principles and methods 7th edition. London: Lippincott Williams & Wilkins; 2004.
14. Willman A, Stoltz P, Bahtsevani C (red). Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk verksamhet. Lund: Studentlitteratur; 2006.
15. Persson M, Zingmark K. Living with a person with Alzheimer's disease: Experiences related to everyday occupations. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 2006; 13: 221-228.
16. Vellone E, Sansoni J, Cohen M.Z. The experience of Italians caring for family members with Alzheimer's disease. *Journal of Nursing Scholarship* 2002; 34:4 323-329.
17. Butcher H.K, Holkup P.A, Buckwalter K.C. The experience of caring for a family member with Alzheimer's disease. *Western Journal of Nursing Research* 2001; 23:1 33-55.
18. Perry J. Wives giving care to husbands with Alzheimer's disease: A process of interpretive caring. *Research in Nursing & Health* 2002; 25: 307-316.
19. Hogan V.M., Lisy E.D, Savannah R.L, Henry L, Kuo F, Fisher G.S. Role change experienced by family caregiving of adults with Alzheimer's disease: Implications for occupational therapy. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics* 2003; 22:1 21-37.
20. Paun O. Older women caring for spouses with Alzheimer's disease at home: making sense of the situation. *Health Care for Women International* 2003; 24: 292-312.
21. Valentino Cassisi C, Bulmer Minor S. Using cognitive mapping to explore women caregivers' experiences. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* 2005; 20: 331-339.
22. Svavarsdottir Kolburn E. Caring for a child with cancer: a longitudinal perspective. *Journal of Advanced Nursing* 2004; 50: 153-161.
23. Witton M. Support act. *Nursing standard* 2003; 18:14-15.
24. SBU rapport om demenssjukdomar. (elektronisk) (tillgänglig 090104)
Hämtad från:

<http://www.sbu.se/upload/publikationer/content0/demens.sammanfattning.pdf>.

25. Öhman M, Söderberg S. The experience of close relatives living with a person with a serious chronic illness. *Qualitative health research*. 2004; 14:396-410.
26. Farran J.C, Loukissa D, Perraud S, Paun O. Alzheimer's disease caregiving information skills. Part I: Care recipient issues and concerns. *Research in Nursing & Health* 2003; 26:366-375.
27. Collins C, Jones R. Emotional distress and morbidity in dementia carers: A matched comparison of husbands and wives. *International journal Of Geriatric Psychiatry*: 1997; 12: 1168-1173.
28. Andrén S. Family caregivers of persons with dementia: Experiences of burden, satisfaction and psychosocial intervention. Lund: Media Tryck; 2006.
29. Alzheimers sjukdom enligt DSM-IV kriterier.(elektronisk) (tillgänglig 081126) Hämtad från: <http://www.demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Utredning-och-diagnos/Diagnoskriterier>.

Alzheimers sjukdom enligt DSM –IV-kriterier (29)

En nedsättning av flera kognitiva funktioner. Nedsättningen visar sig genom:

1. Nedsatt minnesfunktion (bristande förmåga att lära in något nytt och minnas vad som tidigare lärts in.
2. Minst en typ av följande störningar:
 - Afasi (språkstörning)
 - Apraxi (oförmåga att utföra ändamålsenliga rörelser trots intakta motoriska funktioner)
 - Agnosi (bristande förmåga att känna igen eller identifiera föremål trots intakt sensorisk funktion)
 - Störning av exekutiva funktioner (att planera, organisera, rangordna, tänka abstrakt.)

Förloppet karakteriseras av en smygande debut och en fortskridande kognitiv nedsättning. Den kognitiva funktionsnedsättningen förekommer inte enbart i samband med konfusionstillstånd.

Den kognitiva funktionsnedsättningen vid Alzheimers sjukdom beror inte på något av följande:

1. Tillstånd i centrala nervsystemet som förorsakar progressiv nedsättning av minne och kognitiva funktioner (cerebrovaskulär sjukdom, Parkinsons sjukdom, Huntingtons sjukdom, subduralhematom, normaltryckshydrocefalus)
2. Systemiska tillstånd som man vet kan förorsaka demens (hypothyreos, brist på B12-vitamin eller folsyra, brist på niacin, hypercalcemi, neurosyfilis, IV-infektion)
3. Tillstånd förorsakade av droger.

Funktionsnedsättningen inträffar inte bara under konfusionstillstånd (a.a.).

Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Sökning Datum	Avgränsningar	Huvud sökord Antal träffar	+ Undersökord Antal träffar	+ Undersökord Antal träffar	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
Cinahl 081113	Peer-review, år från 2000 -2008, svenska och engelska	Alzheimer* 2931 träffar	Famil* 476 träffar	Experience* 103 träffar	Motsvarar inte syfte	The experience of Italians caring for family members with Alzheimer's disease
						The experience of caring for a family member with Alzheimer's disease
						Role change experienced by family caregivers of adults with Alzheimer's disease: Implications for occupational therapy
						Wives giving care to husbands with Alzheimer's disease: A process of interpretive caring.
PsycInfo 081113	Peer-review, år från 2000- 2008, svenska och engelska	Alzheimer* 10147 träffar	Famil* 1039 träffar	Experience* 115 träffar	Motsvarar inte syfte eller redan utvalda	Using cognitive mapping to explore women caregiver's experience
						Older women caring for spouses with Alzheimer's disease at home: making sense of the situation.

						Living with a person with Alzheimer's disease: Experiences related to everyday occupations
PubMed 081118	Peer-reviw, från 2000- 2008, svenska och engelska	Alzheimer* 11327 träffar	Famil* 831 träffar	Experience* 30 träffar	Motsvarar inte syfte eller redan utvalda	

Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
H.K. Butcher, P.A. Holkup, K.C. Buckwalter 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 min. För att analysera data användes 12 steg av van Kaam's fenomenologiska metod.	Resultat 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
J. Perry Canada 2002	Wives giving care to husbands with Alzheimer's disease: A process of interpretive caring.	Att undersöka hur kvinnor upplever vårdprocessen när de vårdar sina makar som lider av demens.	20 kvinnor deltog i studien, de var i åldrar 57- 82. För att samla in data användes djupintervjuer.	Djupintervjuer spelades in på band och sedan skrevs förhand. Groundet theory användes. Intervjuerna analyserades med hjälp av Strauss och Corbin metoden.	Resultat beskriver vad kvinnorna gick igenom och hur de hanterade situation. Det framkommer även att de tog en dag i taget.	Medel 7 poäng

<p>E. Vallone, J. Sansoni, M.Z. Cohen</p> <p>Italien</p> <p>2002</p>	<p>The experience of Italians caring for family members with Alzheimer's disease</p>	<p>Hur italienare upplever att vårda en anhörig med Alzheimers sjukdom.</p>	<p>28 vårdare kontaktades via sjukvården men bara 26 deltog i studien, sex män och 20 kvinnor. Deltagarna skulle vara vårdare i minst 2 år och vårdade ca 15 timmar/dag. Vid datainsamling användes intervjuer.</p>	<p>Öppna frågor användes sedan fick deltagarna berätta fritt om sina upplevelser. Intervjuerna varade i 30 min och bandspelades för att sedan renskrivas. För att analysera användes Cohen av hermeneutisk – fenomenologisk metod.</p>	<p>I resultat identifierades sex huvudkategorier vilka beskriver hur vårdarna upplever förändring i relationen, förändrad livsstil och svårigheter i vårdandet.</p>	<p>Hög 9 poäng</p>
<p>V.M. Hogan, E.D. Lisy, R.L. Savannah, L. Henry, F. Kuo, G.S. Fisher</p> <p>USA</p> <p>2003</p>	<p>Role change experienced by family caregivers of adults with Alzheimer's disease: Implications for occupational therapy</p>	<p>Att undersöka hur familjer som vårdar anhöriga med Alzheimers sjukdom upplever ombytta roller.</p>	<p>Deltagarna kontaktades via stödgrupp för Alzheimers. Det var 15 deltagare var av åtta fullföljde studie med djupintervjuer. Deltagarna skulle vara vårdare i minst sex månader.</p>	<p>Öppna frågor användes. I studien användes tematisk analys.</p>	<p>I resultat kommer det fram hur vårdarna upplever stort ansvar och ombytta roller (att barn som vårdar sina föräldrar känner sig som att de är föräldrar).</p>	<p>Hög 10 poäng</p>

O. Paun USA 2003	Older women caring for spouses with Alzheimer's disease at home: making sense of the situation.	Att undersöka hur äldre kvinnor upplever att vårda sina makar med Alzheimers sjukdom.	Det var 14 kvinnor som deltog i studien. De var över 60 år och vårdade sina makar i minst tre år. Kontakt med deltagarna togs via demensklirik för personer med Alzheimers, hemtjänst och stödgrupp för vårdgivare till personer med Alzheimers sjukdom. För att samla in data användes intervjuer.	Djupintervjuer varade i 45 – 90 min. Varje intervju spelades in på band och sedan skrevs ner förhand. Sedan analyserades data med hjälp av Colazzi's fenomenologiska metod.	Författaren kom fram till fem kategorier men valde att fokusera på bara en av de vilken handlar om att göra situationen meningsfullt.	Medel 8 poäng
C.C. Valentino, S.M. Bulmer USA 2005	Using cognitive mapping to explore women caregiver's experience	Syftet var att med hjälp av kognitiv kartläggning undersöka kvinnornas upplevelser av att vårda någon med Alzheimers sjukdom.	12 kvinnor deltog i studien. De skulle vårda anhörig i minst ett år. De fick skriva instruktioner och intervjuades vid tre tillfällen. Deltagarna fick fylla i egna kognitiva kartor.	Förhand skrivna anteckningar användes. Kvinnor fick skriva sina tankar om hur är det att vårda vilken kartlagdes sedan. Informationen delades upp i olika undergrupper som gav olika huvudteman.	Resultat presenteras som kartläggning där kvinnor fritt fick skriva kring sina upplevelser som bland annat att de upplevde rädsla, förändring, frustration osv.	Medel 8 poäng

<p>M. Persson, K. Zingmark</p> <p>Sverige</p> <p>2006</p>	<p>Living with a person with Alzheimer's disease: Experiences related to everyday occupations</p>	<p>Att belysa hur anhöriga som vårdar make/maka med Alzheimers sjukdom upplever vardagen.</p>	<p>Deltagarna kontaktades via demenssköterskan. Samanlagt deltog åtta personer i studien, tre män och fem kvinnor. Deltagarna var vårdare till anhöriga från ett till fem år. Vid datainsamling användes djupintervjuer.</p>	<p>Öppna frågor användes och intervju bandspelades. Varje intervju varade i 30 – 75 min. vid analys skrevs intervjuerna förhand och text kategoriserades. Hermeneutisk- fenomenologisk metod användes.</p>	<p>Resultat består av flera kategorier vilka handlar om bland annat att anpassa sig till förändrad livssituation och att hitta glädje och värdighet i vardagen.</p>	<p>Hög</p> <p>10 poäng</p>
---	---	---	--	--	---	----------------------------

Granskningsmall för kvalitetsbedömning av kvalitativa studier efter modell av Willman och Stoltz (14)

Fråga	JA	NEJ
Är syftet tydligt?		
Finns urvalet beskrivet?		
Är urvalet lämpligt i förhållande till syfte?		
Är bortfall beskrivna?		
Beskrivs det var studien är genomförd?		
Finns datainsamlingen beskriven?		
Finns dataanalysen beskriven?		
Är resultatet logiskt/begripligt?		
Finns metoddiskussion?		
Beskriver författarna sin förståelse?		
Belyser forskarna resultatets betydelse för det praktiska arbetet?		

Vi har modifierat mallen genom att titta i boken av Willman och Stoltz (14) där de skriver relevanta frågor som kan användas vid kvalitetsbedömning av kvalitativa studier. Därefter har vi tagit de frågor som vi tycker var relevanta och skrivit de i en mall och utifrån antal frågor har vi procentfördelad poäng.

JA ger 1 poäng, NEJ ger 0 poäng.

Maxpoäng: 11

Kvalitet: Låg 0-6

Medel 7-8

Hög 9-11