



Institutionen för omvårdnad hälsa och kultur

# **Upplevelser av att vara vårdande närstående till en person med Alzheimers sjukdom**

## **- En studie av självbiografier**

Författare: Anna Robinson  
Josephine Schrevelius  
Terese Skälegård

Handledare: Eva Häggström

Omvårdnad - Examensarbete, 15 hp  
Kandidatnivå, HT 2010

<b>Arbetets titel:</b>	Upplevelser av att vara vårdande närstående till en person med Alzheimers sjukdom.  The experience of being related caregiver to a person suffering from Alzheimer´s disease.
<b>Författare:</b>	Anna Robinson, Josephine Schrevelius, Terese Skälegård
<b>Handledare:</b>	Eva Häggström
<b>Institution:</b>	Högskolan Väst, Institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur
<b>Arbetets art:</b>	Examensarbete, 15 hp
<b>Program/kurs:</b>	Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp
<b>Termin/år:</b>	HT 2010
<b>Antal sidor:</b>	17

**Background:** Alzheimer´s disease is a so-called degenerative dementia in which brain cells gradually degenerate and die. The disease causes memory disorders and the trait of character disappears. Alzheimer´s disease also affects the related parties that may take a great responsibility. Related caregivers are entitled to support from healthcare.

**Aim:** The aim of the study was to describe the experiences of being related when caring for a person suffering from Alzheimer´s disease.

**Method:** The study was based on narratives, which in this case means analysis of autobiographies. Six books were analyzed in accordance with Dahlborg-Lyckhage.

**Results:** Three themes and nine sub-themes were developed. The related experienced several emotions. The feelings are reflected in three themes; anxiety, new life and powerlessness. Fear and anxiety were feelings that were there constantly. The new life led to a role change and aroused feelings of sorrow and loneliness. There were times when the related felt powerless. Anger, irritation, guilt and shame were experiences which they could not control.

**Conclusion:** Alzheimer´s disease affects the entire family. The burden of the related caregiver can lead to illness. It is important that nurses take their responsibility by providing information and support the related so that he or she can better deal with the situation.

**Key words:** Alzheimer´s disease, autobiography, caregivers, family nursing, next of kin.

<b>INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>1</b>
ALZHEIMERS SJUKDOM.....	1
<i>Initial fas – mild kognitiv störning</i> .....	1
<i>Fas ett- mild demens</i> .....	2
<i>Fas två- medelsvår demens</i> .....	2
<i>Fas tre- svår demens</i> .....	2
NÄRSTÅENDES SITUATION .....	2
SJUKSKÖTERS KANS STÖD TILL NÄRSTÅENDE.....	3
<i>Familjebaserad omvårdnad</i> .....	3
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b> .....	<b>4</b>
<b>SYFTE</b> .....	<b>4</b>
<b>METOD</b> .....	<b>4</b>
URVAL OCH DATAINSAMLING.....	4
ANALYS.....	4
ETISKA ÖVERVÄGANDEN .....	5
<b>RESULTAT</b> .....	<b>5</b>
ÄNGSLAN .....	6
<i>Rädsla</i> .....	6
<i>Oro</i> .....	6
NY LIVSSITUATION .....	7
<i>Rollförändring</i> .....	7
<i>Sorg</i> .....	7
<i>Ensamhet</i> .....	8
VANMAKT .....	9
<i>Irritation</i> .....	9
<i>Ilska</i> .....	9
<i>Skuld känslor</i> .....	10
<i>Skam</i> .....	10
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>11</b>
METODDISKUSSION .....	11
RESULTATDISKUSSION .....	12
<i>Ängslan</i> .....	12
<i>Ny livssituation</i> .....	13
<i>Vanmakt</i> .....	14
PRAKTISKA IMPLIKATIONER OCH KONKLUSION .....	14
<b>REFERENSER</b> .....	<b>16</b>

## BILAGA I - ÖVERSIKT ÖVER SJÄLVBIOGRAFIER

## Inledning

Enligt Socialstyrelsen (2010) finns det cirka 148 000 demenssjuka personer i Sverige och risken att insjukna i en demenssjukdom ökar i takt med åldrandet. Nästan hälften av de som är 90 år eller äldre lider av demens och ungefär åtta procent av de drabbade är 65 år eller äldre. I Sverige finns cirka 8000-9000 yngre demenssjuka personer, merparten av dessa är mellan 60 och 65 år. Varje år avlider omkring 24 000 personer i demenssjukdom och ungefär lika många drabbas av den. År 2020 beräknas sjukdomen öka eftersom personer som föddes på 40-talet då uppnått en hög ålder. Alzheimers sjukdom utgör ungefär två tredjedelar av alla demenssjukdomar. Sjukdomen är ärftlig men oftast är det svårt att veta varför en person insjuknar. Eftersom sjukdomen inte kan botas ska hälso- och sjukvårdens samt socialtjänstens insatser bygga på att lindra symtomen och främja en god livskvalité. En viktig del av arbetet är att ge stöd till närstående. Ekman et al. (2007) menar att sjukdomen ofta benämns som ”de anhörigas sjukdom”, eftersom det är en stor livsförändring för den som lever med individen. Allmänsjuksköterskan kan i sitt arbete träffa på patienter med Alzheimers sjukdom i flera olika vårdsammanhang. I mötet med dessa patienter kommer sjuksköterskan även att träffa närstående som kan behöva stöd. Av denna anledning kommer denna studie belysa upplevelser av att vara närstående till Alzheimersjuka personer.

## Bakgrund

### Alzheimers sjukdom

Alzheimers sjukdom är uppkallad efter psykiatrikern och patologen Alois Alzheimer, som 1906 träffade en 51-årig kvinna med minnesstörningar och andra kognitiva svårigheter. När patienten avlidit gjorde han en undersökning av hennes hjärna och fann då förändringar i hjärnbarken, som än idag är kännetecknet för Alzheimersdiagnosen (Ekman et al., 2007). Alzheimers sjukdom är en så kallad degenerativ demenssjukdom som innebär att nervceller i hjärnan stegvis förtvinar och dör. Detta sker främst i tinningen och hjässloberna (Socialstyrelsen, 2010).

### Initial fas – mild kognitiv störning

Enligt Marcusson, Blennow, Skoog och Wallin (2003) kan symtomen vid Alzheimers sjukdom delas upp i mild, medelsvår respektive svår demens. På senare år har även initialfasen av sjukdomen uppmärksamats. Den initiala fasen innebär huvudsakligen att personen drabbas av minnestörningar. Ekman et al. (2007) menar att det oftast är svårt för den drabbade att veta när de första symtomen på sjukdomen visade sig. De första problemen dyker oftast upp när personen fortfarande är ute i arbetslivet och har press på sig att organisera och planera. Ett tidigt symptom är att närminnet försämras, att exempelvis komma ihåg möten och telefonsamtal blir svårt. Det är vanligt att den drabbade utvecklar ett eget sätt att bemästra dessa minnesstörningar, exempelvis med minneslappar. Marcusson et al. (2003) hävdar att innan personen sökt hjälp eller blivit utredd är det inte ovanligt att hon/han lider av ångest och oro på grund av funderingar över sin situation. I initialfasen drabbas även en del av depression som en följd av sjukdomsprocessen. När individen är äldre är det vanligt att

minnesstörningarna tolkas som en följd av åldrandet, anhöriga tar då på sig sysslor som den sjuke inte klarar av. Den initiala fasen kan variera från något år upp till 10 år.

### **Fas ett- mild demens**

Enligt Marcusson et al. (2003) kommer minnesstörningarna att bli allt grövre och andra viktiga funktioner i hjärnan kommer att påverkas. I detta stadium klassas tillståndet som mild demens. Språket förändras då den sjuke får svårt att finna rätt ord, vilket kan leda till att personen undviker att vistas i miljöer där konversationsförmågan sätts på prov. Ekman et al. (2007) skriver att individen får problem med sin visuospatiala funktion, en funktion som avgör föremåls lägen och krävs för att till exempel kunna duka ett bord eller hitta i omgivningen. Marcusson et al. (2003) menar att det är i denna fas som de flesta blir utredda, många som har närstående klarar dock att bo kvar hemma. Den milda demensen varar mellan 1-4 år.

### **Fas två- medelsvår demens**

I andra fasen blir det allt svårare att lösa vardagliga problem. Den drabbade får koncentrations- och räknesvårigheter. Andra kognitiva symtom i form av nedsatt förmåga till abstrakt och logiskt tänkande uppstår. Personligheten påverkas och sjukdomsinsikten blir mindre, vilket leder till att kraven på omgivningen ökar (Marcusson et al., 2003). Personen kan upplevas som passiv och ointresserad av sin omgivning på grund av att den exekutiva förmågan påverkas. Denna förmåga ser till att hjärnan reagerar på alla intryck som kommer från yttvärlden och från det inre. Meningen är att intrycken ska bearbetas och leda fram till en reaktion, detta inträffar dock inte hos en person med Alzheimers sjukdom. Kommunikationen blir allt mer begränsad. Språket blir mer svårbegripligt och den drabbade kan fastna på ett ord och upprepa detta under en längre tid (Ekman et al., 2007). Symtomen gör att personen inte längre kan arbeta, vårdbehovet ökar och assistans krävs från närstående. En del av de drabbade är under dagen på dagcenter. Andra flyttar i slutet av fasen till ett gruppboende. Den medelsvåra demensen varar i 2-5 år (Marcusson et al., 2003).

### **Fas tre- svår demens**

Vid den svåra demensen blir personen allt sämre och symtomen förvärras. Den drabbade får svårt att känna igen sina närstående och psykotiska symtom kan uppstå, exempelvis hallucinationer. Det blir även svårare att klara allmän daglig livsföring (ADL-funktioner) och till sist krävs vård på gruppboende eller sjukhem. Slutligen är den sjuke urin- och faecesinkontinent, får svårt att tillgodogöra sig föda och kroppen tacklar av. Ofta går personen bort i en sekundär sjukdom som exempelvis hjärtsvikt eller infektionssjukdom. Den tredje fasen kan vara från 1-4 år (Marcusson et al., 2003).

### **Närståendes situation**

Närstående är enligt Socialstyrelsen (2004) en person som individen anser sig ha en nära relation till.

Alzheimers sjukdom påverkar även de närstående i stor utsträckning (Powell & Courtice, 1990). Dagens medicinska kunskaper har bidragit till att allt fler patienter med sjukdomen bor kvar i hemmet längre än vad de gjorde för bara några år sedan (Ekman et al., 2007). En patient med Alzheimers sjukdom kräver ständig omvårdnad, uppmärksamhet och stöd från hela sin familj. Den drabbade behöver även skyddas och få hjälp eftersom han/hon med tiden blir allt mer beroende av de människor som finns i omgivningen. Att ta hand om en person med Alzheimers sjukdom innebär en stor belastning både fysiskt och psykiskt. Den närstående vårdaren har behov som behöver bli tillgodosedda under den pressande och bekymmersfulla tiden. Han/hon tvingas se på när den drabbades karaktärsdrag och minne försvinner allt mer och mer (Powell & Courtice, 1990). En studie visar att vårdande närstående kan drabbas av besvär som oro och depression (Conde-Sala, Garre-Olmo, Turro-Garriga, Vilalta-Franch & López-Pousa, 2010). En annan studie visar att de närstående kan få svårigheter i sitt sociala liv (Annerstedt, Elmståhl, Ingvad & Samuelsson, 2000). Det är viktigt att den vårdande närstående även tar hand om sig själv och värnar om sin egen hälsa. Demensförbundet och Alzheimerföreningen är svenska föreningar som, förutom att sprida information, finns till hjälp för människor att bilda stödgrupper. I stödgrupperna kan närstående stötta och lära av varandra för att bättre klara av de problem som finns förknippade med vården av en person med Alzheimers sjukdom (Powell & Courtice, 1990). Sorensen, Waldemar och Waldorff (2007) hävdar att stödgrupper är stimulerande för närstående.

## Sjuksköterskans stöd till närstående

Närstående som vårdar en familjemedlem som är långvarigt sjuk eller äldre har rätt till stöd (Socialtjänstlagen [SOL], SFS 2001:453, §10). Enligt Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom (2010) bör närstående erbjudas möjligheter till utbildnings- och stödprogram. Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud och Fagerberg (2003) menar att en närstående ofta på ett skrämmande sätt får bevittna hur den anhöriges personlighet förändras. Detta kan innebära ett lidande, inte bara för patienten utan även för den närstående. Enligt Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (2005) bör sjuksköterskan ha förmåga att på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt kommunicera med närstående genom exempelvis information och undervisning. Undervisning kan ske individuellt eller i grupp och ska vara anpassad efter personens behov. Sjuksköterskan ska ha förmåga att förvissa sig om att den närstående har förstått. Syftet med undervisningen är att främja hälsa hos den närstående och göra den delaktig i vårdandet.

## Familjebaserad omvårdnad

Familjen är en viktig del i sjuksköterskans omvårdnadsarbete. Familjemedlemmarnas hälsa och kvaliteten på familjens liv hör nära ihop. Varje familjemedlem har sina basala behov, både psykiska och fysiska. Dessa krav och önsknings förmedlas mellan alla individer inom familjen. Då en sjukdom eller skada påverkar en familjemedlem påverkar detta även resten av familjen. Familjebaserad omvårdnad fokuserar på att se hela familjen som en helhet (Friedman, 1992). Det är viktigt att sjuksköterskan arbetar med hela familjen för att få en uppfattning om familjens situation och de faktorer som påverkar deras hälsa (Mattila, Leino, Paavilainen & Åstedt-Kurki, 2009). Kopplingen mellan ohälsa, individerna och familjen analyseras och integreras i omvårdnadsplanen. Hälsofrämjande åtgärder är ett av målen inom familjebaserad omvårdnad. Dessa åtgärder är avsedda att förbättra livskvalitet och välbefinnande, inte bara undvika sjukdom (Friedman, 1992).

## Problemformulering

Alzheimers sjukdom leder till att den drabbade får minnesstörningar och avskärmar sig från verkligheten. Personens karaktärsdrag försvinner och den får svårt att ta vara på sig själv i sitt dagliga liv. Den närstående får då bära ett stort ansvar för den drabbade, ett ansvar som kan upplevas som en börda. I denna situation har den närstående rätt till stöd från sjukvården men det är också viktigt att de mår om sin egen hälsa. Sjuksköterskor behöver kunskap om närståendes upplevelser av att leva med en person som har Alzheimers sjukdom för att kunna ge adekvat stöd i denna situation, vilket denna studie fokuserar på.

## Syfte

Syftet med studien var att belysa upplevelser av att vara vårdande närstående till en person med Alzheimers sjukdom.

## Metod

Den metod som valts för denna studie är analys av självbiografier beskriven av Dahlborg-Lyckhage (2006). Studien bygger på narrativer, vilket innebär analys av berättelser.

## Urval och datainsamling

Sökordet som användes på Högskolan Västs sökbas ”Sofia” var *Alzheimer*. Databasen presenterade 42 träffar var av nio självbiografier gällande sjukdomen samt 33 facklitterära böcker. Inklusionskriterierna för självbiografierna var att de skulle vara skrivna av närstående. De skulle även vara skrivna på svenska. Det togs ingen hänsyn till vilka årtal böckerna var utgivna. De självbiografier som exkluderades var skrivna ur en patients perspektiv, en belyste en mans upplevelser av att ha sin hustru på ett boende och en var skriven på engelska. Den sistnämnda hade en svensk översättning som inkluderades. Totalt lästes och analyserades sex självbiografier. Tre självbiografier byggde på makens upplevelser. Två självbiografier var skrivna av makan till den drabbade och en självbiografi byggde på en dotters erfarenheter. Detta urval gjordes för att få ett så brett perspektiv på upplevelserna som möjligt.

## Analys

I denna studie analyserades materialet enligt Dahlborg-Lyckhage (2006). Det är viktigt att inte ha förutfattade meningar om en text eftersom det kan påverka och ta över analysen. Att se textens helhet är det första steget i en analys av självbiografier.

De sex självbiografierna lästes av samtliga. Efter detta tog var och en ut meningsbärande enheter ur respektive självbiografi. Meningsbärande enheter framkom via en dialog med texten. Dessa togs fram genom att se till vad texten berättade om ”upplevelser”. De meningsbärande enheterna skrevs ned på ett pappersark. Sedan jämfördes de meningsbärande enheterna med varandra och efter en diskussion enades samtliga om nio underteman som

beskrev olika sorters upplevelser. Dessa underteman rubricerades sedan utefter vad de handlade om: Rädsla, Oro, Rollförändring, Sorg, Ensamhet, Ilska, Irritation, Skuldkänslor och Skam. Citat togs fram för att stärka undertemanas innebörd. För att fenomenet skulle kunna studeras på nytt sattes textens olika delar åter ihop och bildade en ny helhet. Utifrån undertemana kunde ett mönster utläsas som genom diskussion kopplades till tre olika teman. Rädsla och Oro kopplades till temat Ängslan. Rollförändring, Sorg samt Ensamhet bildade temat Ny livssituation. Ilska, Irritation, Skuldkänslor och Skam skapade temat Vanmakt. Syftet med de tre temana var att belysa undertemanas innebörd. Denna helhet utgör resultatet.

## Etiska överväganden

Det är tillåtet att citera litterära verk när de är offentliggjorda, om god sed efterföljs och ändamålet är motiverat (Lag om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk, SFS 1960:729, §22). I denna studie är samtliga självbiografier publicerade för allmänheten och av denna anledning gick studien att genomföra utan att fråga författarna. Dahlborg-Lyckhage (2006) menar att det är viktigt att förhålla sig med öppenhet mot texten. Förutfattade meningar kan utgöra ett hinder då det kan påverka och styra analysen. I denna studie har detta tagits i beaktande genom att citat använts för att styrka påståenden. Referenser har använts i presentationen av resultatet för att visa vem av författarna som upplevt olika känslor. Eftersom författarna inte är anonyma är det viktigt att göra detta av respekt för deras integritet och personliga värderingar.

## Resultat

Resultatet redovisas utifrån nedanstående teman samt underteman. Temana och undertemana beskriver de upplevelser som uppstod hos de närstående i självbiografierna. Se tabell 1.

<b>Tema</b>	<b>Undertema</b>
Ängslan	<i>Rädsla</i>
	<i>Oro</i>
Ny livssituation	<i>Rollförändring</i>
	<i>Sorg</i>
	<i>Ensamhet</i>
Vanmakt	<i>Ilska</i>
	<i>Irritation</i>
	<i>Skuldkänslor</i>
	<i>Skam</i>

Tabell 1. I tabellen beskrivs teman och underteman som framkom i analysen.



## Ängslan

### Rädsla

De närstående beskrev i sina självbiografier att rädsla kunde uppkomma i stressade situationer. De kunde ibland hamna i lägen där de blev riktigt rädda för att deras frus/mammas sjukdomsbild skulle leda till en olycka (Bayley, 1999; Fant, 1988; Nylander, 2003).

*Jag tog henne i armen, följde med till akterkabinen och gick sedan upp i sittbrunnen. Där kom rädslan. Och eftertanken. Jag började darra, lutade mig över reglingen och spydde för första gången till havs. Det skedde inte på grund av sjösjuka utan av vetskapen om att vi just hade undgått en tragisk olycka. Nyss stod Clary uppe på däck och vevade in fisk. Vad hade hänt om hon svimmat då? Svaret var givet. Med stor sannolikhet hade hon ramlat över bord och sjunkit som en sten (Nylander, 2003, s. 32).*

Isaksson (1994) beskrev en rädsla över att hennes man inte längre var i hennes verklighet. Samtidigt beskrev hon rädsla över att hennes tankar började likna sin makes.

*E vände ett ständigt lika häpet ansikte mot mig: – Visst är det här en bäck? – Det fattas vatten! Svarade jag och hårdheten värker ännu i strupen. Varför kunde han inte fått behålla sin föreställning om en glittrande bäck? Det var rädsla, jag vet det nu. Jag ville inte att han skulle se vatten där inget vatten fanns, jag ville ha honom i min verklighet! (Isaksson, 1994, s. 26).*

### Oro

De närstående upplevde en stark oro när de var tvungna att lämna sin mamma eller sina fruar/män ensamma. De blev då oroliga över att deras nära skulle försvinna, skada sig eller liknande (Alsterlund, 2010; Bayley, 1999; Fant, 1988; Isaksson, 1994). Fant (1988) beskrev att oron för hennes mamma alltid fanns där. Att hon inte skulle öppna dörren eller svara i telefonen när hon ringde var några av de saker som bekymrade henne.

*Min oro finns där ständigt. Allt kan hända, närsomhelst, så länge mamma bor ensam, utan adekvat hjälp och utan möjlighet att komma in någonstans och få riktig vård (Fant, 1988, s. 16).*

De kunde känna sig oroliga över vad som skulle hända i framtiden (Alsterlund, 2010; Bayley, 1999; Bohman, 1991; Fant, 1988; Isaksson, 1994). Det fanns en oro över vad som skulle kunna hända partnern om de skulle avlida (Bayley, 1999). Fant (1988) beskrev en oro över att inte veta vad som var rätt och fel i de olika situationer som uppstod med hennes mamma.

*Vad ska hon ta sig till om jag dör? Om jag blir sjuk och hamnar på sjukhus? Om jag blir sängliggande – vad gör hon då? (Bayley, 1999, s. 263).*

*Vad är rätt och vad är fel? Får vi någonsin veta? Finns det överhuvudtaget rätt och fel i sådana här situationer? Kanske är det enda rätta att försöka följa sin inre röst och göra så gott man kan och orkar och hinner? (Fant, 1988, s. 106).*

## Ny livssituation

### Rollförändring

De närstående beskrev att de genomgått en rollförändring. Att ständigt finnas till hands bidrog till att de tappade bort en del av sig själva (Alsterlund, 2010; Bohman, 1991; Fant, 1988; Isaksson, 1994; Nylander, 2003). Bohman (1991) beskrev att hans hustru hade ett större hjälpbehov vilket resulterade i att han var tvungen att träda in som vårdare. Nylander (2003) menade att han var tvungen att sätta sig in i sjukdomen för att på bästa sätt kunna ta hand om sin hustru. Isaksson (1994) beskrev sig själv som ”Roboten” som handlade utan känslor. Fant (1988) skrev att hennes mamma behövde mycket hjälp och i och med detta inträdde de båda automatiskt i nya roller. Alsterlund (2010) menade att hon bara fanns till för att hjälpa sin man genom hans sjukdom.

*Jag fick i allt större utsträckning inträda som vårdare, något som den friska Gunnel kategoriskt skulle ha avvisat men nu fann helt naturligt. Jag valde kläder och smycken och möttes även då av en ödmjuk och stillsam tacksamhet av min eljest mycket självständiga hustru (Bohman, 1991, s. 55).*

*Bästa förutsättningen för att kunna sköta uppgiften som sjukvårdare och göra tillvaron dräglig för min vän var att jag visste vad det ytterst handlade om. Första stegen var alltså att sätta sig in i böckernas värld och läsa in mig (Nylander, 2003, s. 97).*

### Sorg

Sorg beskrevs av alla närstående. De beskrev en sorg över att en epok i livet var slut. Sorg över att tvingas lämna sin fru/man eller mamma på ett boende eller att inte längre kunna hantera situationen var märkbart i självbiografierna. Samtidigt som det upplevdes som en lättnad över att ha blivit av med det stora ansvaret kändes det som en sorg att behöva skiljas från sin kära (Alsterlund, 2010; Bohman, 1991; Isaksson; Nylander, 2003). Nylander (2003) beskrev en sorg över att hans fru skulle flytta till ett boende även om han insåg att detta var nödvändigt.

*Samtidigt som budskapet kom som en lättnad, var den dominerande känslan att jag och hela familjen stod inför ett definitivt slut på en femtioårig gemenskap (Bohman, 1991, s. 89).*

*Några veckor senare fick jag beskedet att Clary kunde flytta in på heltid /.../ Jag mottog beskedet med lättnad över att få nödvändig hjälp och sorg för att vi måste skiljas (Nylander, 2003, s. 188).*

Det upplevdes också som en sorg att se sin näras personlighet tyna bort. Fant (1988) beskrev att det var smärtsamt och sorgligt att bevittna det sönderfall och den nedbrytning av personen som skedde. Isaksson (1994) beskrev en sorg över att känslorna mellan henne och hennes man hade förändrats under sjukdomens gång.

*E:s känslor är döda, jag är död för honom – han är inte längre min man. Också mina känslor är förändrade, fast jag inte vill erkänna det* (Isaksson, 1994, s. 207).

Isaksson (1994) beskrev även att hon var sorgsen över sig själv, att hon var den personen hon var och att hon inte orkade med allting.

*Jag vet, att jag gjorde så mycket jag förmådde – jag kunde inte mer. Men jag sörjer över att vara den jag är – utan tålamod. Min kärlek övervann just inte mycket! Det är inte precis skuld jag känner men en skarp sorg över att inte ha orkat hela vägen* (Isaksson, 1994, s. 152).

## Ensamhet

De närstående beskrev en upplevelse av att vara ensamma. De kände att de var enskilda i sin sorg eftersom deras partner/förälder var passiv och saknade sjukdomsinsikt. De såg den sjukes person försvinna från dem och de lämnades ensamma kvar att bemästra sjukdomen. Det sociala försvann och den närstående kunde inte längre prata med sin partner/förälder om sådant de tidigare brunnit för (Alsterlund, 2010; Bayley, 1999; Bohman, 1991; Isaksson, 1994; Nylander, 2003). Bayley (1999) och Nylander (2003) beskrev att de saknade de äventyr som de tidigare delat med sina fruar men som de inte längre kunde genomföra.

*Inte bara våra seglingar var borta, hela hennes liv var utsuddat och kvar fanns i stort sett bara tomhet”* (Nylander, 2003, s. 176).

Att ha lämnat sin partner på ett sjukhem gav en känsla av ensamhet. Det blev en bekräftelse på att de närstående nu var ensamma kvar i det hus de delat med sin livspartner. Isaksson (1994) beskrev sin makes flyttning som en skilsmässa och ett slut på deras ”verklighet”. Trots att sjukdomen skiljt dem åt var det ändå något som de haft gemensamt men nu kom andra människor in i bilden. Detta bidrog till att hon kände sig ensam. Hon upplevde även att det blev svårt att skilja tid och rum efter flyttningen eftersom deras rutiner försvann.

*Dateringarna upphör helt, ja tiden själv tycks upphävd. Så var det för oss båda, för E på sjukhuset och för mig i min ensamhet: dagar och stunder flöt samman i månader och år”* (Isaksson, 1994, s. 142).

Det fanns dock ett behov att få ensamtid för att samla sina tankar och fylla på med energi. Att komma bort en stund och få andrum gav kraft att klara av vardagen. De närstående var utmattade och en stund av egentid kunde lindra detta. Önskan efter andrum blev påtagligare ju längre tiden gick (Alsterlund 2010; Bayley, 1999; Fant, 1988; Nylander, 2003; Isaksson, 1994). Isaksson (1994) berättade om hur hon brukade smyga ut medan hennes man

fortfarande sov. Bayley (1999) upplevde att han behövde en fristad där Alzheimer inte existerade.

*Jämfört med mitt tidigare så totalt fria liv var det svårt att tvingas leva med denna bundenhet (Alsterlund, 2010, s. 46).*

*För var dag ökade behovet av ensamhet, samtidigt som jag fick förnimmelse av att lägenheten krympte och jag fick andningsvårigheter. Att få tid enbart för mig själv var en ny upplevelse som dag för dag blev allt påtagligare (Nylander, 2003, s. 135) .*

## Vanmakt

### Irritation

Att konstant behöva upprepa samma sak gång efter gång upplevdes som irriterande. Detta förvärrades av att den sjuke var passiv och inte gav gensvar på det som den närstående sade. Irritationen var inte bara riktad mot den Alzheimerdrabbade utan även mot de närstående själva eftersom det var frustrerande att inte ha kapacitet att få den sjuka att förstå (Alsterlund, 2010; Bayley, 1999; Fant, 1988; Isaksson, 1994). Alsterlund (2010) kände en irritation över sin makes ständiga frågor.

*Irriterad som när mamma började fråga om och om. Samma saker med bara några minuters mellanrum. Lyssnade hon inte på svaren? (Fant, 1988, s. 48).*

*Till sist, när jag kände hur irritationen var på väg att koka över, kunde jag tröttna och fräsa: - Nu är frågelådan stängd ett tag (Alsterlund, 2010, s. 47).*

### Ilska

De närstående beskrev att de kunde känna en ilska över den Alzheimerdrabbade personens uppförande. Trots att de var medvetna om att den sjuka inte kunde rå för sitt uppträdande var det ändå omöjligt för dem att kontrollera ilskan (Bayley, 1999; Fant, 1988; Isaksson, 1994; Bohman, 1991). Vreden bidrog till att det blev svårt att se det ljusa i vardagen eftersom den ständigt fanns där under ytan. Isaksson (1994) upplevde att det var skrämmande att inte kunna kontrollera sin ilska och beskrev sin vrede som en skamlig sjukdom. Bohman (1991) beskrev att trots att han förstod att hans fru inte kunde hjälpa att hon betedde sig annorlunda kunde han ändå känna en stark ilska mot henne och ibland visade denna ilska genom att skrika och ryta. Bayley (1999) var förundrad över hur förvandlad han blev av sin vrede och i samma stund som han exploderade tog han avstånd från sitt agerande.

*Jag kunde ingenting göra för att hindra Vreden. Gud vet att jag försökte! Men jag rådde inte över den mer än en kattunge som slängs i en mörk säck. Ett par felsagda ord från E, ett par omtagningar för mycket och jag slängdes in i Vredens mörker (Isaksson, 1994, s. 20).*

*Men jag hade hunnit bli otålig, rutit och skrikit åt henne, vilket gjorde saken ännu värre. Jag begrep ju själv att jag bar mig illa åt. Men jag hade uttömt alla möjligheter att få kontakt med henne (Bohman, 1991, s. 72).*

## Skuldkänslor

I biografierna berättade de närstående att de ofta hade dåligt samvete. De kände att de inte räckte till för att hjälpa den drabbade. De kunde bli arga eller irriterade över något som den sjuke personen sagt eller gjort. Det var handlingar som personen med Alzheimers inte förstod eller kunde hjälpa att de gjorde och därför kände de närstående skuld över att de blivit arga (Bohman, 1991; Isaksson, 1994; Fant, 1988).

Nylander (2003) skrev att det kändes som ett svek att lämna sin fru på ett boende för demenssjuka. Han tyckte att det bästa vore att hon fick vistas hemma med friska människor men insåg ändå att det var omöjligt att ta hand om henne själv. Även Alsterlund (2010) kände en skuld över att hennes man skulle behöva flytta. Fant (1988) beskrev att hon hade för lite tid för att ta hand om sin sjuka mamma då hon hade fullt upp med sitt eget liv.

*Ibland önskar jag att hon fick dö – det skulle hon helst själv, säger hon. Då får jag ännu värre skuldkänslor: Önska livet ur sin egen mor! Att jag inte skäms! Men jag skäms ju redan, över att inte räcka till, över att jag ibland blir arg och irriterad på henne, över att jag har så dåligt tålamod och så liten tid... (Fant, 1988, s. 17).*

## Skam

De närstående kunde ibland känna skam över den sjukes handlingar. De fick uppleva en annan sida av den sjuke som de inte kände igen. Den sjuke gjorde då saker de antagligen inte skulle gjort innan de drabbades av Alzheimers sjukdom. Den Alzheimerdrabbade kunde även säga och göra saker som var generande för den närstående. Detta resulterade i att de närstående skämdes (Alsterlund, 2010; Bayley, 1999; Fant, 1988; Isaksson, 1994). Bayley (1999) tog upp ett tillfälle då han fru störde de andra passagerarna på bussen. En närstående kunde vara med om händelser där hon blev anklagad av den sjuke inför andra människor (Fant, 1988).

*Så pinsamt, men samtidigt så otroligt hjärtskärande att se sin blyge älskling, som alltid varit så fin och korrekt, uppträda så här (Alsterlund, 2010, s. 178).*

*Du uppförde dig gräsligt på bussen. Jag skämdes (Bayley, 1999, s. 262).*

*Trots att det var en helt ärlig transaktion så kände jag mig förödmjukad och blev rasande på mamma för att hon utsatte mig för en sådan nesa. Borta var all förståelse, medkänsla och medlidande med henne (Fant, 1988, s. 59).*

## Diskussion

Syftet med studien var att belysa upplevelser av att vara vårdande närstående till en person med Alzheimers sjukdom.

## Metoddiskussion

Metoden bygger på Dahlborg-Lyckhages (2006) beskrivning av narrativ analys. Dahlborg-Lyckhage menar att analys av biografier ger information om hur människan upplever sitt liv, därför valdes denna metod för att ge en djupare inblick i de närståendes upplevelser. En annan metod hade varit att analysera vetenskapliga artiklar men det finns då en risk att upplevelserna redan arbetats om av skribenterna till artikeln. Upplevelserna i självbiografierna blir mer personliga eftersom de inte är tolkade av någon annan författare. En nackdel med att analysera självbiografier är att det finns en risk att läsaren engagerar sig för mycket i handlingen istället för att koncentrera sig på syftet. Detta undveks genom att ständigt ha syftet i åtanke under läsningen. Citat användes för att belysa de olika teman som arbetats fram. Enligt Dahlborg-Lyckhage (2006) ska citat illustrera teman och fånga dess innehåll på ett grundligt sätt.

Böckerna var skrivna mellan åren 1988-2010. Upplevelser är något som aldrig blir gammalt. Däremot kan kunskap, samhällssyn och resurser ändras över åren vilket kan påverka upplevelserna och detta bör tas i beaktande. En av författare var engelsman, vilket inte ansågs vara något problem eftersom denne beskrev sina upplevelser på liknande sätt som de svenska författarna. En fundering kan dock vara om dennes upplevelser översatts på korrekt sätt. Tre av böckerna var skrivna av maken, två böcker var skrivna av frun och en bok var skriven av dottern. Nackdelen med detta kan vara att de närstående har olika perspektiv på sjukdomens yttringar. Detta ansågs dock vara en fördel eftersom resultatet kunde visa en bredare syn på upplevelserna. Analys av sex självbiografier bedömdes som tillräckligt för att få en variation av upplevelserna. Det är dock inte tillräckligt för att kunna dra några generella slutsatser av resultatet. Fler självbiografier hade kunnat inkluderas men eftersom det fanns en tidsram begränsades antalet böcker.

En av de självbiografiska böcker som exkluderades belyste en makes upplevelser av att ha sin hustru på ett demensboende. Denna biografi ansågs ej som tillräcklig eftersom den inte svarade på syftet om upplevelsen av att vara vårdande närstående i hemmet. Biografien skriven av dottern inkluderades trots att hon inte bodde under samma tak som sin mamma. Detta på grund av att hon spenderade en stor del av sin vardag i sin mammas hem. En av självbiografierna var skriven på engelska, det fanns dock en svensk översättning som valdes i stället.

Enligt Dahlborg-Lyckhage (2006) är det av stor vikt att förhålla sig med öppenhet gentemot texten. I denna studie diskuterades inte hypoteser av vad resultatet skulle kunna visa innan självbiografierna lästs och analyserats. Detta för att undvika förutfattade meningar som kunde påverka resultatet. Det fanns en stor samstämmighet i vilka meningsbärande enheter som framkom i självbiografierna. Av denna anledning fanns det inga svårigheter i att finna teman samt underteman.

## Resultatdiskussion

Diskussionen utgår utifrån de valda temana; Ängslan, Ny livssituation och Vanmakt.

### Ängslan

Resultatet visar att de närstående upplevde en rädsla över att hamna i situationer som inte var hanterbara. De kände en ständig oro över att behöva lämna sina kära ensamma. De var oroliga över att något skulle hända den Alzheimerssjuke men det fanns även en oro över att något skulle hända dem själva som skulle resultera i att den sjuke blev ensam. I en annan studie framkommer på liknande sätt att närstående som vårdar Alzheimerssjuka ofta drabbas av oro. Oron kretsar kring funderingar om de kan tillgodose den Alzheimerssjukes behov. Den bristande kunskapen om sjukdomens innebörd leder också till en oro (Croog, Burlison, Sudilovski och Baume, 2006). Att ständigt känna oro och rädsla för vad som skulle kunna hända påverkade dem negativt. En tidigare studie nämner att oro hos de närstående kan leda till att de får svårt att hantera de stressade situationer som kan uppkomma tillsammans med den Alzheimerssjuke (Fisher och Laschinger, 2001). Efter att ha analyserat upplevelserna i självbiografierna går det att utläsa att oron och rädslan bidrog till att de blev mer stresskänsliga. Att inte kunna hantera stressiga situationer bidrog i sin tur till en oro och på detta sätt bildades en ond spiral. Studien av Conde-Sala et al, (2010) visar att när vårdande närstående känner en stark oro finns det en risk att de utvecklar en depression.

Enligt Friedman (1992) drabbas hela familjen när en familjemedlem blir sjuk. Familjebaserad omvårdnad fokuserar inte bara på att undvika sjukdom utan även på hälsofrämjande åtgärder som är avsedda till att förbättra livskvalitet och välbefinnande för hela familjen. I arbetet som sjuksköterska bör detta beaktas. För att förbättra livskvalitet och välbefinnandet hos den närstående ska sjuksköterskan fokusera på problemet, i detta fall rädslan och oron. Det är även viktigt att denna oro tas på allvar för att förhindra en depression hos den närstående. I biografierna beskrev de närstående en rädsla och oro över att lämna den Alzheimerssjuke ensam av fasa över vad som skulle kunna hända. I detta fall är det viktigt att sjuksköterskan bekräftar den rädslan och oron samt informerar om att det finns avlastning. Enligt Socialtjänstlagen (SOL, SFS 2001:453) har närstående rätt till detta. I resultatet går att utläsa att flera av de närstående hade behov av avlastning. Om de däremot skulle neka till avlastning är det viktigt att som sjuksköterska informera om säkerhetsåtgärder i hemmet. För att undvika skador kan exempelvis vassa föremål tas undan och möbleringen ses över.

De närstående beskrev en oro över att inte veta hur de skulle hantera sjukdomen. Sjuksköterskan kan här informera om sjukdomens olika symtom och att dessa kan yttra sig olika från person till person. Sjuksköterskan kan även fråga den närstående om i vilka situationer som oron uppkommer och utifrån det informera om vad den närstående kan tänka på. Den närstående kan exempelvis känna en oro över att inte längre kunna hantera den Alzheimerssjukes medicinintag, sjuksköterskan kan då komma med andra förslag på hur detta kan göras.

## Ny livssituation

Studien visar att personen med Alzheimers sjukdom behövde hjälp med sin omvårdnad vilket bidrog till att den närstående trädde in i en roll som vårdare. Rollförändringen innebar en ny livssituation för dem. Att ständigt finnas till hands som vårdare bidrog till att de tappade bort en del av sig själva. Robinson, Clare och Evans (2005) menar att det innebär en omfattande process för de närstående att genomgå den rollförändring som uppstår i samband med partners sjukdom. Det kan vara svårt att anpassa sig till den nya livssituationen och att överta ansvaret för den Alzheimerssjukes omvårdnad.

Enligt Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (2005) bör sjuksköterskan handla på ett respektfullt, lyhört samt empatiskt sätt. Av denna anledning är det viktigt att sjuksköterskan har en förståelse för den närståendes livssituation för att kunna ge ett så bra bemötande som möjligt. Detta stöds av Mattila et al. (2009) som i sin studie påpekar vikten av att sjuksköterskan ska ta hänsyn till hela familjen.

Som vårdpersonal kan det kännas frustrerande när närstående har åsikter om vårdandet. Det är då viktigt att agera på ett respektfullt sätt och ta i beaktande att de trätt in i en vårdande roll. En roll som innebär ett stort ansvar eftersom de vill att den Alzheimerssjuke ska få den bästa möjliga vård. Att vara lyhörd för de närståendes åsikter kring vårdandet är av stor vikt för att etablera en god relation. Det är även betydelsefullt att lyssna till den närståendes uppfattningar om vad som är bäst för den sjuke eftersom de har den närmaste kontakten med varandra. Samtidigt som de ska vara delaktiga är det viktigt att de inte ska bära en för stor börda i vårdandet. En rollförändring innebär att de förlorat en del av sig själva och inte alltid tagit hänsyn till sin egen hälsa. Som sjuksköterska är det här viktigt att träda in tidigt och informera den närstående om vikten att ta hand om sig själv för att orka med situationen. Det kan vara problematiskt att som sjuksköterska fånga upp de närstående på grund av brist på resurser och tid. Det är dock viktigt att viljan finns där.

De närstående beskrev en sorg över den nya livssituationen och att en epok i livet var slut. Några av dem upplevde en lättnad när den Alzheimerssjuke flyttade in på ett boende men även en sorg över att behöva skiljas från sin kära. Redan år 1994 påvisade en studie att det är en smärtsam process att behöva flytta sin nära till ett boende (Wuest, Ericson & Stern, 1994). En sjukdom drabbar hela familjen och det är viktigt att se till helheten (Friedman, 1992). Ibland kan det bästa för alla vara att flytta den Alzheimerssjuke till ett boende eftersom allas välbefinnande påverkas. Sjuksköterskan kan då påpeka för de närstående att det inte är ett misslyckande. Istället kan sjuksköterskan påvisa att det är ett modigt beslut att lämna över ansvaret till främmande personer.

En Alzheimersjuk person kan uppfattas som ointresserad av sin omgivning på grund av att hjärnan inte reagerar på intryck. Även kommunikationen blir begränsad (Ekman et al., 2007). De närstående upplevde ofta en ensamhet i sin sorg eftersom deras partner/förälder saknade sjukdomsinsikt. De kände sig ensamma i situationen och de saknade den gemenskap de haft tillsammans innan sjukdomen. Den sociala kontakten till varandra försvann alltmer. Det finns en risk för att sjukdomsbilden kan skada den sociala kontakten med vänner. Att dessa drar sig undan och inte tycker att de är så givande att träffas mer.

Det fanns även ett behov till att få ensamtid och att hämta kraft på grund av att de var utmattade. En tidigare studie bekräftar att de närstående kan känna sig socialt isolerade samt att det är viktigt att de får egen tid för sig själva (Annerstedt, Elmståhl, Ingvad & Samuelsson,



2000). Enligt kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (2005) ska sjuksköterskan ha förmåga att stödja, undervisa och informera. Undervisningens syfte är att främja hälsa och förebygga ohälsa. Som tidigare nämnts ska detta göras på ett lyhört, respektfullt samt empatiskt sätt. Att vara lyhörd och ha empati som en grund i vårdandet och i varje möte är av stor vikt för att sjuksköterskan ska kunna ta till sig den närståendes upplevelser av ensamhet. Sjuksköterskan kan informera om stödgrupper för anhöriga men även fråga om vänner och andra närstående finns i närheten. Att uppmuntra personen till att göra något roligt och ta sig egentid är också något sjuksköterskan kan göra för att personen ska kunna hämta kraft.

## Vanmakt

Studien visade att de närstående upplevde okontrollerad ilska. Det upplevdes irriterande att gå på gång behöva upprepa samma svar och att inte få något gensvar. Det var frustrerande att inte ha kapacitet att få den sjuke att förstå. Ekman et al. (2007) hävdar dock att upprepade ord och frågor är en del av sjukdomsbilden. Croog et.al (2006) menar att ilska är ett välkänt fenomen hos vårdande närstående till Alzheimerssjuka och att ilskan kan leda till en ohälsosam situation som tär på både den sjuke och den närstående. När de närstående i självbiografierna blev arga och irriterade över något den Alzheimerssjuke sagt eller gjort kände de en skuld över att de inte hade förmåga att hantera dessa känslor. De upplevde även en skuld över att placera den Alzheimerssjuke på ett boende. På liknande sätt visar en tidigare studie att närstående känner en skuld över att de blir irriterade på den Alzheimerssjukes uppträdande samt en skuld när deras nära tvingas flytta till ett annat boende (Sanders, Ott, Kelber & Noonan, 2007).

Enligt Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom (2010) ska sjuksköterskan informera om olika typer av stöd som finns att tillgå. När de närstående upplever vanmakt kan sjuksköterskan upplysa om vikten av att tala med andra i samma situation. Även om sjuksköterskan ska finnas som ett stöd kan det upplevas mer givande att få möta någon som upplevt samma sak. I dessa möten kan de närstående utbyta strategier att hantera prövande situationer. Det kan bidra till att de känner en större säkerhet i sitt vårdande och får lättare att kontrollera sina känslor. Sorensen, Waldorff och Waldemars (2007) studie visar att stödgrupper är stimulerande för närstående eftersom deras självförtroende ökar och de får hjälp att klara av de utmaningar sjukdomen medför.

Sjuksköterskan kan även råda den närstående att ta ett andrum när tålamodet tryter. Den närstående skulle kanske må bättre av att lämna rummet för en stund och samla sina tankar. Irritationen kan smitta av sig på den Alzheimerssjuke vilket kan göra situationen ännu mer frustrerande. I en tidigare studie fick familjemedlemmar till Alzheimerpatienter rådgivning för att kunna kontrollera den Alzheimerssjukes uppförande. Efter att fått hjälp att förstå sjukdomen kunde de närstående hantera vardagen bättre (Mattila et al., 2009).

## Praktiska implikationer och konklusion

När en person drabbas av Alzheimers sjukdom drabbas hela familjen. I denna situation kan många känslor uppkomma hos den närstående. Att vara närstående till en person som drabbas av Alzheimers sjukdom innebär en stor livsförändring eftersom han/hon då får bära ett stort

ansvar. Upplevelserna av detta ansvar kan leda till ohälsa. Här är det viktigt att som sjuksköterska ha kompetensen att fånga upp dessa upplevelser. Sjuksköterskan ska inte bara se till patienten utan även till människorna i patientens omgivning. Att stödja de närstående kan leda till att den Alzheimersjukets välbefinnande ökar eftersom den närståendes känslor påverkar vårdandet. Ju bättre den vårdande mår desto längre orkar hon/han vårda sin nära hemma, vilket bland annat kan resultera i lägre kostnader för samhället. Ett hinder för att hjälpa den närstående på bästa sätt är att det tyvärr saknas resurser i vården. Denna studie visar dock att den närstående är en viktig del av den Alzheimersjukets liv, därför är det viktigt att vårdpersonal även ser till de närståendes upplevelser av sjukdomen. Vidare utbildning krävs av vårdpersonal för att på bästa sätt stödja de närstående i deras situation. En önskan hade varit att det i utbildningen av sjuksköterskor lagts en större vikt på vården av dementa personer och dess närstående. Det vore även till en fördel att dokumentera om familjens situation eftersom hela familjen påverkas när en medlem är sjuk. Ett alternativ hade varit att familjesituationen skulle ha en egen rubrik i omvårdnadsplanen. En empirisk studie i form av kvalitativa intervjuer vore ett förslag på vidare forskning eftersom det då finns chans till att ställa följdfrågor. Detta kan leda till en djupare förståelse för de närståendes upplevelser.

## Referenser

Alsterlund, E. (2010). *Den längsta rondan*. Stockholm: Bokförlaget Forum.

Annerstedt, L., Elmståhl, S., Ingvad, B. & Samuelsson, S-M. (2000). Family caregiving in dementia – An analysis of the caregiver's burden and the "breaking-point" when home care becomes inadequate. *Scandinavian Journal of Public Health*, 28, 23-31.

Bayley, J. (1999). *Iris – En sorgesång*. Stockholm: Albert Bonniers Bokförlag.

Bohman, G. (1991). *Sagan om Gunnel – I Alzheimers skugga*. Stockholm: Albert Bonniers Bokförlag.

Conde-Sala, J-L., Garre-Olmo, J., Turro´-Garriga, O., Vilalta-Franch, J. & Lo´pez-Pousa, S. (2010). Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: An exploratory comparative design. *International Journal of Nursing Studies*, 47, 1262–1273.

Croog, S.H., Burleson, J.A., Sudilovski, A. & Baume, R.M. (2006). Spouse caregivers of Alzheimer patients: problem responses to caregiver burden. *Aging & Mental Health*, 10(2), 87-100.

Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O. & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

Dahlborg-Lyckhage, E. (2006). Att analysera berättelser (narrativer). I F. Friberg (Red). *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.139-148). Lund: Studentlitteratur.

Ekman, S., Eriksdotter, M., Fratiglioni, L., Graff, C., Jansson, W., Robinson, P., Tjernberg, L. & Wahlund, L-O. (2007). *Alzheimer*. Karolinska institutet University Press.

Fant, M. (1988). *Att bli mamma till sin mamma*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur.

Fisher, P.A., Laschinger, H.S., (2001). A relaxation training program to increase self-efficacy for anxiety control in Alzheimer family caregivers. *Holistic nursing practice*, 15(2), 47-58.

Friedman, M.M. (1992). *Family Nursing – Theory and Practice*. Connecticut: Appleton & Lange.

Isaksson, U. (1994). *Boken om E*. Stockholm: Albert Bonniers Bokförlag.

Marcusson, J., Blennow, K., Skoog, I. & Wallin, A. (2003). *Alzheimers sjukdom och andra kognitiva sjukdomar*. Stockholm: Liber.

Mattila, E., Leino, K., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. (2009). Nursing intervention studies on patients and family members: a systematic literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 23, 611-622.

Nylander, T. (2003). *Stiltje*. Stockholm: Nautiska Förlaget AB.

Powell, L. & Courtice, K. (1990). *Alzheimers – De anhörigas sjukdom*. Stockholm: Bokförlaget Prisma.

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

Sanders, S., Ott, C.H., Kelber, S.T., & Noonan, P. (2008). The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimers disease and related dementia. *Death Studies*, 32(6), 495-523.

SFS 1960:729. *Lag om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk*. Hämtad December 8, 2010, från <http://www.riksdagen.se>

SFS 2001:453. *Socialtjänstlagen*. Hämtad November 3, 2010, från <http://www.riksdagen.se>

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad November 3, 2010, från <http://www.socialstyrelsen.se>

Socialstyrelsen. (2004). *Termbank*. Hämtad December 12, 2010, från <http://www.socialstyrelsen.se>

Socialstyrelsen. (2010). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010 – stöd för styrning och ledning*. Hämtad November 3, 2010, från <http://www.socialstyrelsen.se>

Sorensen, L., Waldorff, F. & Waldemar, G. (2007). Early counselling and support for patients with Alzheimer's disease and their caregivers: A qualitative study on outcome. *Aging & Mental Health*, 12(4), 444-450.

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

## Bilaga I

Författare/år	Titel	Handling
Ahlsterlund, Edna/2010	Den längsta rondan.	Ednas upplevelser av maken Ingemar ”Ingo” Johanssons Alzheimersjukdom och hennes kamp för att hålla sjukdomen hemlig.
Bayley, John /1999	Iris – En sorgesång.	Efter nästan fyrtio års äktenskap får John bevittna sin Alzheimerdrabbade fru Iris personlighet sakta men säkert förändras.
Bohman, Gösta/1991	Sagan om Gunnel.	Göstas beskrivning av tiden tillsammans med sin Alzheimersjuka fru Gunnel.
Fant, Maj/1888	Att bli mamma till sin mamma.	Maj lägger ner mycket tid på att hjälpa sin Alzheimerdrabbade mamma och önskar att det fanns mer resurser i samhället att tillgå.
Isaksson, Ulla/1994	Boken om E.	Ullas upplevelser av att vårda sin Alzheimersjuka make Erik i hemmet.
Nylander, Torsten/2003	Stiltje.	Torstens beskrivning av livet på sin båt och på fastlandet med sin Alzheimersjuka fru Clary.



Högskolan Väst  
Institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur  
461 86 Trollhättan  
Tel 0520-22 30 00 Fax 0520-22 30 99