

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
2008:28

”De anhörigas sjukdom”
- Anhörigas upplevelser av att leva med en person som har Alzheimers
sjukdom

Hanna Arturén
Patricia Rotter Snygg



HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Uppsatsens titel: ”De anhörigas sjukdom”
- Anhörigas upplevelser av att leva med en person som har
Alzheimers sjukdom

Författare: Hanna Arturén
Patricia Rotter Snygg

Ämne: Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad

Nivå och poäng: Kandidatnivå, 15 högskolepoäng

Kurs: SSK27A

Handledare: Katarina Karlsson

Examinator: Lars Sandman

Sammanfattning

Med stigande ålder sker biologiska förändringar som innebär förlust av förmågor. Detta brukar kallas det normala åldrandet. Demens däremot innebär inte ett normalt åldrande. Alzheimers sjukdom är den vanligaste formen av demens och orsakar förändringar i hjärnan som medför minnesproblematik och i sin tur påverkar de intellektuella funktionerna. Sjukdomsförloppet är av nedbrytande art. Detta gör att anhöriga till personer med Alzheimers sjukdom tvingas stå bredvid och se på när deras familjemedlem sakta bryts ned. Då de anhörigas liv påverkas och de utsätts för ett lidande är det viktigt att som sjuksköterska ha kunskap om deras reaktioner och därmed hjälpa dem att bemästra situationen. De anhöriga vårdar ofta den sjuke i hemmet och de utsätts för en enorm stress genom att ständigt ha det övergripande ansvaret för den som är sjuk. Syftet med denna studie är att belysa anhörigas upplevelser av att leva med en person som har Alzheimers sjukdom. Detta är en litteraturstudie som baserades på fyra biografier. Resultatet visade att då de anhöriga ställdes inför en stor förändring som var mycket krävande upplevde de sorg, stress, skuld och maktlöshet. I diskussionen ställdes resultatet mot vetenskapliga artiklar. Gemensamt var att sorgen och stressen var det som påverkade de anhöriga mest. Den stress de upplevde ledde till att de glömde sig själva och ägnade all sin tid åt den sjuke. De uttryckte en sorg över att trots att personen fortfarande levde var det ändå inte samma person som de kunde dela minnen och upplevelser tillsammans med.

Nyckelord: demens, Alzheimers sjukdom, anhöriga, upplevelser, sjuksköterska

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Normalt åldrande	1
Alzheimers sjukdom	2
Sjuksköterskans roll gentemot anhöriga	4
Att vara anhörig	5
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	5
METOD	5
Litteratursökning	5
Analys	6
RESULTAT	6
Att stå inför en ny verklighet	7
Från förnekelse till insikt	7
Sorgens olika ansikten	8
Att inte bemästra livssituationen	9
Stress och utmattning	9
Skuld- och pliktkänslor	10
Att vara åskådare	11
Ovisshet rörande sjukdomsförloppet	11
Att stå maktlös	12
DISKUSSION	12
Metoddiskussion	12
Resultatdiskussion	13
REFERENSER	16

INLEDNING

Vi har valt att skriva om Alzheimers sjukdom ur anhörigas perspektiv, då vi genom tidigare arbete och praktik uppmärksammat att det inom vården råder en brist på kunskap om hur anhöriga till personer med Alzheimer erfar sin situation. Som sjuksköterska möter vi denna patientgrupp i många olika vårdkontext. Det ställs därmed stora krav på sjuksköterskan att kunna bemöta och ha förståelse för den börda som läggs på anhöriga. Även privat upplever vi att de flesta förr eller senare kommer i kontakt med någon som har sjukdomen. För att lyfta fram dessa problem valde vi att fördjupa oss inom området.

BAKGRUND

Normalt åldrande

Dehlin, Hagberg, Rundgren, Samuelsson och Sjöbeck (2000) skriver om de biologiska förändringar som tillhör åldrandet som ofta kallas det normala åldrandet, vilket inte är orsakat av sjukdom. Detta normala åldrande innebär en naturlig förlust av förmågor. Försämrade psykisk förmåga och långsammare psykomotorik är rubbningar som följer med hög ålder.

Enligt Larsson och Rundgren (2003) är åldrandet en process som inte går att undvika. Det kan skildras ur olika aspekter. Dehlin, et al. (2000) menar att den kronologiska åldern fastställer hur länge en person har levt men säger inget om funktionsförmågan. Den sociala åldern beskriver hur personer i olika åldrar fungerar i samhället, exempelvis som vuxen i arbetslivet. Den sociala åldern beskriver även hur de sociala rollerna förändras under livets gång. Utifrån ett biologiskt perspektiv anges en persons fysiologiska funktionsförmåga i relation till personens möjliga livslängd. Det handlar om hur kroppens organ fungerar. Slutligen görs skildringen av ålder utifrån ett psykologiskt perspektiv. Den psykologiska åldern anger hur en person anpassar sig till skilda krav från omgivningen. Minne, intelligens, personlighet och inlärningsförmåga är viktiga delar när den psykologiska åldern ska bedömas. Enligt Larsson och Rundgren (2003) leder det psykologiska åldrandet till att den psykiska uppfattningsförmågan minskar, det vill säga hur fort en person reagerar i en situation. Långsamheten kan visa sig genom att den äldre tar längre tid på sig när det gäller att göra olika val. Intelligensen hålls relativt oförändrad. Det som visat sig är att det tar lite längre tid att lära sig nya saker och komma ihåg dessa. Minnesfunktionerna förändras annars relativt lite. Författarna påvisar en tydlig skillnad mellan hur åldern påverkar minnet och hur demens gör det:

”Åldersbetingad glömska: Svårigheter att minnas detaljer i en händelse. Demensglömska: Händelsen kan inte alls memoreras” (Larsson & Rundgren, 2003, s. 43).

Personligheten förändras endast till en liten del. De mönster som kan ses är ökad inåtvändhet, ökad passivitet, ökad vanebundenhet och ökad försiktighet (Larsson & Rundgren, 2003).

Alzheimers sjukdom

Alzheimers sjukdom är den vanligaste demensformen och är efter hjärt- kärlsjukdomar, cancer och stroke den fjärde vanligaste dödsorsaken i västvärlden. I och med att befolkningen idag blir äldre och lever längre ökar antalet insjuknade (Alzheimerföreningen, 2008; Ekman, et al. 2007). Det var den tyske läkaren Alois Alzheimer som 1907 beskrev det första fallet. Alzheimers sjukdom betraktades fram till 1970-talet som en ovanlig demenssjukdom som debuterade före 65 års ålder. Det fanns inte så mycket kunskap om demens. Att bli förvirrad och glömsk ansågs ofta vara en del av ett normalt åldrande (Marcusson, Blennow, Skoog & Wallin, 2003).

Fröling (2005) konstaterar att det idag inte räcker med att förklara Alzheimers sjukdom med enbart glömska och förvirring. Gemensamt för alla typer av demens är att de orsakas av förändringar i hjärnan. Nervceller och nervbanor i hjärnan som är viktiga för människans intellektuella funktioner skadas och blir permanenta. Idag finns en hypotes om hur sjukdomen uppstår, dock är inte orsaken helt klarlagd. Hypotesen innebär att det sker en onormal nedbrytning av ett äggviteämne. Detta protein finns i alla cellväggar i hjärnan och normalt bryts det ner och transporteras bort, men vid Alzheimers sjukdom blir det något fel i denna process. Istället blir det en ansamling av nedbrytande ämnen som tros ha en giftig inverkan på nervcellerna. Detta leder till att nervcellerna dör och det i sin tur medför att hjärnan skrumprar. Det finns ett antal faktorer som i studier anses öka risken för Alzheimers sjukdom. Dessa är hög ålder (risken att få sjukdomen ökar efter 65 års ålder), arvsanlag, låg utbildning och Downs syndrom. Förändringarna medför minnesproblematik och påverkar därmed de intellektuella funktionerna.

Alzheimers sjukdomsförlopp är av nedbrytande karaktär och utvecklas från 5-15 år från de första symtomen till total hjälplöshet och död. Sjukdomsförloppet delas in i olika faser. Initialfasen innebär att sjukdomen debuterar långsamt och diffust med symtom som kommer smygande. Därför tar det ofta några år innan diagnosen fastställs (Fröling, 2005). Då den drabbade i många fall fortfarande arbetar, är det vanligt att de första tecknen på sjukdom visar sig i samband med arbetet, där det ställs stora krav på förmåga att planera och organisera. Tidiga tecken på sjukdomen är att närminnet försämras. Det blir svårt att komma ihåg händelser som nyligen har inträffat, exempelvis vad som sades på nyheterna dagen innan eller att inbokade möten glöms bort. Andra symtom som kan komma tidigt är brist på förmågan att avgöra vad olika föremål har för innebörd, till exempel svårigheter att lägga ett pussel eller att duka ett bord. I början hittar den drabbade ofta olika sätt för att maskera minnesstörningarna, ett försök att kompensera problemen och dölja det för sin omgivning, men sjukdomen tar till slut över och det blir ohållbart att klara vardagen (Ekman, et al. 2007).

Den första fasen benämns som mild demens. Minnesstörningen är nu så uttalad att den orsakar ett handikapp för den drabbade. Störningen blir nu också tydlig för anhöriga då upprepade frågor ställs och uppenbara svårigheter att föra ett resonemang visas från den drabbade. Det blir svårt att hitta ord och detta kan medföra att den drabbade drar sig undan på grund av känslor av mindervärdighet och otillräcklighet. Svårigheter visas också när det gäller praktiska moment såsom att använda fjärrkontrollen. Den andra fasen, medelsvår demens, innebär att minnesstörningen nu är ännu mer uttalad. Detta leder till att den drabbade har problem att uttrycka sig på ett begripligt sätt. Det blir

svårt att hitta i sin omgivning som tidigare varit bekant. Den drabbades personlighet är i stort sett som tidigare och förutom för de anhöriga kan en social fasad fortfarande visas utåt. I det här stadiet krävs det mycket hjälp hemma av anhöriga. Under den tredje fasen, svår demens, blir samtliga symtom förvärrade. Den drabbade kan inte längre komma ihåg sina anhörigas namn och har även problem med att känna igen dem. Det blir svårt att urskilja om det är dag eller natt. Den drabbade får svårt att ta av och på sina kläder och att äta själv. I slutet av sjukdomen försämras hela kroppen och den drabbade går ofta bort av sekundära sjukdomar till demensen såsom lunginflammation eller andra infektioner (Fröling, 2005; Marcusson, et al. 2003).

Sedan doktor Alois Alzheimer beskrev det första fallet av Alzheimers sjukdom har forskningen gått framåt. Läkemedel har tagits fram, dessa botar inte sjukdomen men kan lindra symtomen och bromsa sjukdomsförloppet under några år. Forskare är enade om att de i framtiden kommer att hitta svaret på Alzheimers sjukdom. Det pågår försök att ta fram vaccin som ska bromsa sjukdomsförloppet. Det är av stor betydelse att forskning kan bedrivas då Alzheimers sjukdom förändrar både den drabbade och anhörigas livssituation på ett dramatiskt sätt (Ekman, et al. 2007; Fröling, 2005).

Forskning visar att när sjuksköterskor möter demenssjuka på olika boendeformer påvisas vikten av att skapa en miljö som är hemlik. En atmosfär som är familjär med värme och trygghet bidrar till välbefinnande för patienterna. Det har också visat sig att dessa patienter mår bäst i en miljö som är tyst och fridfull (Kalis, Schermer & van Delden, 2005).

I ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (2005, s. 7) står det att yrkesutövande sjuksköterskor och ledare *"Ger omvårdnad som respekterar mänskliga rättigheter och tar hänsyn till människors värderingar, vanor och tro"*. Vårdandet innebär att som sjuksköterska se till patientens individuella behov. En person som drabbas av en demenssjukdom blir mycket sårbar på grund av de språkförändringar som kommer med sjukdomen. De blir också sårbara på det viset att de har svårt att komma ihåg tidigare händelser och de har problem att minnas personer som står dem nära (Ekman, et al. 2007). Dahlberg, et al. (2003) talar om den subjektiva kroppen, genom vilken människan lever. Förändras kroppen förändras också tillgången till livet.

Wiklund (2003) poängterar vikten av en god relation mellan patient och sjuksköterska och talar om en vårdrelation som ett samspel. Den mellanmänskliga kontakten innebär att vi växer som människor. Edberg (2002) och Ekman, et al. (2007) menar att det är en krävande och svår uppgift att skapa en god relation med en patient som har en demenssjukdom. Den stora utmaningen för sjuksköterskan ligger i svårigheterna att nå fram till patienten men också svårigheten det innebär för patienten att nå fram till sjuksköterskan. Att som sjuksköterska ha kunskap om demenssjukdomen och dess olika faser är nödvändigt för att utveckla och anpassa förhållningssättet gentemot patienten. Kunskaper om viktiga händelser i patientens liv, betydelsefulla personer och intressen kan också underlätta för att nå patienten. För att skapa en god vårdrelation med ett fungerande samspel krävs det att sjuksköterskan bygger upp ett förtroende som inger tillit och trygghet. Detta för att samspelet mellan sjuksköterskan och patienten ska bli så bra som möjligt. Som sjuksköterska är det viktigt att stödja de funktioner som fortfarande finns hos patienten så att de kan bibehålla sina förmågor. Detta kan bidra till

att öka patientens välbefinnande i och med att självkänslan stärks. I ett senare skede av sjukdomen blir hjälpen mer konkret på det viset att de får hjälp med praktiska göromål, såsom att ta på sig kläder (Cars & Zander, 2006). I relationen gentemot patienten är det också av stor betydelse att som sjuksköterska tänka på sitt sätt att tala och vara. Att tala med mjuk och låg röst inger lugn gentemot patienten. Det underlättar också att som sjuksköterska framföra sitt budskap med enkla korta meningar (Armanius Björlin, et al. 2002). När sjuksköterskan möter patienten fastslår hälso - och sjukvårdslagen (SFS 1982:763, §3) att *"En god vård innebär att relationen bygger på att respekt visas för patientens integritet och självbestämmande"*. Detta kan vara problematiskt och medföra olika etiska dilemman då bland annat patienternas kommunikationsproblem gör att de inte alltid kan uttrycka sin vilja. Därför är det viktigt att som sjuksköterska vara medveten om olika etiska aspekter i vården med dessa patienter (Armanius Björlin, et al. 2002).

Sjuksköterskans roll gentemot anhöriga

För att anhöriga ska klara av alla de förändringar som sjukdomen medför är det viktigt att sjukvården i ett tidigt stadium erbjuder de anhöriga utbildning, stöd och avlösning. Genom utbildning kan de få den kunskap som behövs för att kunna bemästra och skapa strategier vid olika situationer. Då sjukdomsförloppet ändras och därmed skapar nya problem och frågor är det viktigt att utbildningen fortsätter under sjukdomens gång (Almberg & Jansson, 2002). I Socialtjänstlagen (SFS 2001:453, §10) står det att: *"Socialnämnden bör genom stöd och avlösning underlätta för dem som vårdar närstående som är långvarigt sjuka eller äldre eller som har funktionshinder"*. Det innebär en stor påfrestning att som anhörig vårda en familjemedlem. Alzheimers sjukdom kallas ofta "de anhörigas sjukdom" då ansvaret för den sjuke är så stort att de anhörigas egna liv kommer i skymundan (Ekman, et al. 2007). Som sjuksköterska är det därför viktigt att se till hela de anhörigas livsvärld (Almberg & Jansson, 2002; Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003). Wiklund (2003) beskriver livsvärlden som den verklighet som erfars av var och en. En persons verklighet är inte den andra lik. Dahlberg, et al. (2003) och Almberg och Jansson (2002) menar att för att som sjuksköterska kunna se till de anhörigas livsvärld måste de våga fråga hur de anhöriga upplever sin situation. De bör uppmuntra dem till att visa sina känslor och därmed bekräfta att det är tillåtet.

Ekman, et al. (2007) och Caron, Ducharme och Griffith (2006) skriver att när anhöriga inte orkar vårda sina nära hemma längre, måste de ta ett beslut om att den sjuke ska flytta till ett särskilt boende. Det är ett stort ansvar som vilar på de anhöriga och de upplever att detta är det svåraste beslutet att ta. Anhöriga är då i stort behov av sjuksköterskors och annan vårdpersonals stöd då detta ofta upplevs som oerhört traumatiskt både av anhöriga och av den som är sjuk. Sjuksköterskans uppgift är att uppmärksamma de anhöriga och försöka lindra deras lidande samt så småningom hjälpa dem till välbefinnande. Det är viktigt att som sjuksköterska arbeta tillsammans med de anhöriga och integrera dem i vården kring den sjuke. Deras unika erfarenheter och kunskaper är viktiga att ta till vara på och de anhöriga bör ses som resurser istället för hinder.

Att vara anhörig

När en person drabbas av Alzheimers sjukdom påverkas inte bara den som är sjuk utan det innebär även ett lidande för de anhöriga. Wiklund (2003) beskriver att lidande inte bara är något som syns utåt, det handlar också om en inre process. Hon skriver vidare att lidandet kan beskrivas som känslor av kränkning, hot och förlust av kontroll. De anhöriga utsätts för en enorm stress genom att ständigt ha det övergripande ansvaret för sina nära. De kan uppleva känslor av sorg, vrede och dåligt samvete. Det infinner sig också en känsla av ängslan och oro över vad framtiden ska föra med sig (Samuelsson, Annerstedt, Elmståhl, Samuelsson & Grafström, 2001). Som anhörig är det därför viktigt att i denna påfrestande situation försöka ta hand om sig själv. Ibland är anhöriga så inriktade på att uppfylla den sjukes behov att de helt glömmer av sig själva. Vad som är rimligt att orka med kan därför många gånger vara svårt för anhöriga att avgöra. De har långsamt vuxit in i en vårdarroll utan att reflektera över den. Många söker därför inte hjälp förrän sjukdomen är långt gånge (Cars & Zander, 2006). Regeringen (2008) har lagt fram ett förslag om att tydliggöra socialtjänstlagen rörande anhörigvård. Detta innebär att anhöriga i framtiden *ska* få, istället för som i nuläget *bör* få, ytterligare stöd för att förebygga den psykiska och fysiska påfrestning det innebär att vårda en person med demens.

PROBLEMFORMULERING

Alzheimers sjukdom är den vanligaste demensformen. Sjukdomen orsakar förändringar i hjärnan och påverkar därmed minnesfunktionerna. Antalet insjuknade ökar med åldern och i takt med att befolkningen blir äldre kommer fler drabbas i framtiden. Förutom för den drabbade innebär det ett lidande att se sin familjemedlems personlighet förändras. Det är en stor påfrestning för anhöriga som ofta får ta på sig en roll som vårdare i hemmet. Diagnosen brukar benämnas som "de anhörigas sjukdom", då anhöriga ofta upplever ett eget lidande och själva uppslukas av sjukdomen. Detta innebär att de ofta får sätta sina egna liv åt sidan. Som anhörig kan det till en början vara svårt att skilja på normalt åldrande och demens. Att uppmärksamma anhörigas upplevelser av att leva med en person som fått diagnosen Alzheimers sjukdom är av stor vikt för att öka sjuksköterskors och annan vårdpersonals förståelse.

SYFTE

Syftet är att belysa anhörigas upplevelser av att leva med en person som har Alzheimers sjukdom.

METOD

Litteratursökning

Litteratur har sökts i bibliotekskatalogen vid Högskolan, Stadsbiblioteket och Sjukhusbiblioteket i Borås, samt på Biomedicinska biblioteket i Göteborg. I bibliotekskatalogen användes sökordet Alzheimers sjukdom och därigenom hittades biografier. Av tio biografier som hittades valdes fyra stycken ut. Inklusionskriterierna var att biografierna skulle beskriva anhörigas upplevelser av att leva med en person som

har Alzheimers sjukdom och att de inte skulle vara äldre än tio år. Resten exkluderades på grund av att de var äldre eller att de var skrivna av personer som själva hade sjukdomen. Tre av böckerna är skrivna av män, vars fruar har Alzheimers sjukdom och den fjärde boken är skriven av en dotter till en Alzheimerssjuk kvinna.

Biografin ”Maria vill fara hem” (2000) består av 160 sidor och är skriven av Marias make Rickard Larsson. Han berättar på ett känslomässigt sätt om deras sista år tillsammans. Nästa valda biografi ”Stiltje” (2003) består av 191 sidor och är skriven av Clarys make Torsten Nylander. Paret är seglare och han beskriver på ett gripande sätt hur sjukdomen påverkar deras liv till havs. Nästkommande biografi ”Iris-en sorgesång” (1999) består av 283 sidor och är skriven av Iris make John Bayley. I biografien berättar han om deras liv som författare och om hur de efter fyrtio år som gifta ställs inför en stor förändring i och med sjukdomen. Dessa tre biografier skildras av pensionerade män. Den sista biografien ”Du tror du vet allting” (2004) består av 192 sidor och är skriven av dottern Maria Peterson. Hon beskriver livet med mamman på ett underhållande sätt, men betonar ändå allvaret.

Analys

Analysens tillvägagångssätt har sin grund i Jonssons, Heuchemers och Josephssons (2008) beskrivning av narrativ analys, med vilken en bearbetning görs av en text. I ett första skede ses texten som en helhet, därefter läggs fokus på textens delar för att slutligen sammanställa en ny helhet. Fyra biografier valdes ut för analys. Först lästes biografierna utav var och en i sin helhet för att få en inblick i innehållet. Därefter togs meningsbärande enheter ut som svarade mot syftet och skrevs upp på enskilda lappar. Från fyra böcker valdes 200 meningsbärande enheter ut. Sju stycken togs bort då dessa inte svarade mot syftet. Lapparna med meningsbärande enheter markerades med olika färger för att urskilja vilken bok dessa togs ifrån. Lapparna lades ut på ett bord för att få en överblick och delades in i passande rubriker. Detta resulterade i 18 rubriker som beskrev innehållet. Kriterierna var att innebörden i de meningsbärande enheterna skulle svara mot syftet och att innebörden i dessa skulle återkomma och likna varandra i biografierna. De rubriker som bildades var: *ovisshet, skuld, ohållbart, stress, positivt, frustration, maktlöshet, sorg, insikt, förnekelse, kontroll, behövd, oro, ilska, hopp, ensamhet, skenet uppe* och *samma person nu som då*. Av dessa gjordes en ytterligare indelning för att se vilka rubriker som i stort hörde ihop och liknade varandra innehållsmässigt. Utifrån detta skapades teman med tillhörande subteman.

RESULTAT

Analys av de fyra biografierna resulterade i tre teman med tillhörande subteman. Det första temat *Att stå inför en ny verklighet* delades in i följande subteman: *Från förnekelse till insikt* och *Sorgens olika ansikten*. Det andra temat *Att inte bemästra livssituationen* delades in i följande subteman: *Stress och utmattning* och *Skuld – och plikt känslor*. Det tredje och sista temat *Att vara åskådare* delades slutligen in i följande subteman: *Ovisshet rörande sjukdomsförloppet* och *Att stå maktlös*.

Att stå inför en ny verklighet

Från förnekelse till insikt

Biografierna beskriver gemensamt hur anhöriga förnekar tidiga tecken av sjukdomen och försöker rättfärdiga de beteenden som upplevs avvikande. De söker logiska förklaringar och försöker övertyga sig själva att det handlar om exempelvis depression eller normalt åldrande. När vänner reagerar och ställer frågor om det förändrade tillståndet hos den sjuke bortförklaras detta till en början av anhöriga. Att söka professionell hjälp är något som skjuts på framtiden för att inte få sina misstankar bekräftade om att det skulle röra sig om eventuell minnesproblematik (Bayley, 1999; Larsson, 2000; Nylander, 2003; Peterson, 2004).

Jag hade tidigare sett hennes sinnesstämning förändras, och även om detta var underligare skulle det säkert gå över nu också – något annat kunde jag inte föreställa mig. Men när jag stod där... insåg jag för första gången att någonting var rejält på tok. Jag "insåg" det men utan att känna mig orolig, för jag var på något sätt övertygad om att allt skulle fortsätta precis som vanligt (Bayley, 1999, s. 220).

Även i ett senare skede när diagnosen är fastställd framgår det att anhöriga förnekar allvaret i sjukdomen för att orka med situationen (Bayley, 1999; Larsson, 2000; Nylander, 2003; Peterson, 2004). Larsson (2000) uttrycker att han förstod sjukdomens utgång men att han, trots information från vården, slog ifrån sig detta för att han inte ville ta in det. Nylander (2003) beskriver hur han till fullo planerade dagarna för att slippa tänka på alla problem sjukdomen medförde.

Anhöriga tycker på många sätt att familjemedlemmen är samma person nu som hon var förr, trots sjukdomen. Därför har de svårt att se att de skulle gå samma tragiska öde till mötes som andra med samma diagnos. De vill gärna se sin egen situation som annorlunda (Bayley, 1999; Larsson, 2000; Peterson, 2004).

Maria hade blivit litet bättre, faktiskt mer medveten, gladare. Skulle det inte kunna bli ett undantag från regeln, någon kunde bli bra – kanske inte helt bra, men nästan. Kunna återfå talet och minnet. Kunna hitta tillbaka och genom vård och kärlek komma igen (Larsson, 2000, s. 29).

Efter att anhöriga länge har förnekat tidiga tecken blir "tillfälligheterna" till slut för många för att kunna blunda för. Det räcker inte med depression eller normalt åldrande som förklaring till den sjukes beteende. De tvingas till insikt och klandrar sig själva för att inte tidigare ha förstått allvaret i den sjukes beteende och därmed sökt hjälp tidigare. Det framkommer att anhöriga har ett stort behov av att leta efter en början då sjukdomen debuterade. Genom att rannsaka tidigare händelser kunde de anhöriga försöka få alla "bitar på plats" (Bayley, 1999; Larsson, 2000; Nylander, 2003; Peterson, 2004). När sjukdomen var ett faktum beskriver Nylander (2003) att han vid den tidpunkten förstod att vägen till slutet skulle bli väldigt lång och smärtsam.

Sorgens olika ansikten

När sjukdomen är ett faktum talar anhöriga om den sorg som infinner sig (Bayley, 1999; Larsson, 2000; Nylander, 2003; Peterson, 2004). Larsson (2000) och Nylander (2003) belyser särskilt sin sorg över att ha blivit berövad möjligheten att tillsammans minnas och även tillgången till det liv som en gång var. Samtliga anhöriga beskriver känslor av smärta över att veta att deras nära kommer att dö (Bayley, 1999; Larsson, 2000; Nylander, 2003; Peterson, 2004).

Den människa som dagligen varit min följeslagare, som jag varit djupt förälskad i, som har varit min börda och min vrede, min sol och glädje, den som jag mötte varje morgon och kväll, den som fött våra barn... Hur skulle jag kunna leva om hon inte finns? Jag kan inte – jag vill inte! (Larsson, 2000, s. 32).

Även fast sorgen infinner sig när sjukdomen konstateras beskriver de anhöriga att det är svårt att börja sitt sorgearbete på grund av att personen fortfarande lever. Den känslomässiga förlusten kan därför inte bearbetas fullt ut. Det finns inget utrymme att tillåta sig att uttrycka sin sorg då den sjuke är i behov av ständigt stöd och själv behöver bli tröstad (Bayley, 1999; Larsson, 2000; Nylander, 2003; Peterson, 2004).

Man frågar mig: "varför arbetar du inte med sorgen så du kommer igenom?" Jag vet inte. Gör jag inte det? Jag kanske inte kan, kanske jag inte vill? En "normal" sorg måste ju snart vara avslutad säger man. ... Hon lever fastän jag inte alltid kan nå henne (Larsson, 2000, s. 43).

Anhöriga talar också om en annan slags sorg. Sorgen över att inte längre kunna nå personen som förr. Det utbyte som tidigare fanns, med riktiga tankar och ord, att föra ett samtal och få svar, är nu förbytt mot en kommunikation som går ut på att anpassa dialogen efter den som är sjuk och som anhörig försöka förstå innehållet i det som sägs (Bayley, 1999; Larsson, 2000; Nylander, 2003; Peterson, 2004). Bayley (1999) berättar om hur han och frun fortfarande samtalar med varandra, men att det ofta känns meningslöst då dialogen fungerar dåligt.

Larsson (2000) tar särskilt upp den ensamhet han upplever över att stå själv i sin svåra situation. Den är bland annat svår på så sätt att andra inte kan föreställa sig hur livet med en person som har Alzheimer kan se ut. Att stå ensam inför alla beslut och med alla frågor rörande fruns framtid. Han uttrycker också ensamhet över att inte längre kunna dela vardagen tillsammans med frun. Allt detta som han före insjuknandet tog för givet.

Mitt i all sorg uttrycker de anhöriga ändå stunder eller dagar av glädje när personen minns och kan återberätta händelser. Det blir på något sätt en illusion om hur livet var förr. För att som anhörig hantera situationen beskriver de att det är viktigt att acceptera sjukdomens negativa påverkan. Genom att göra det finner de goda möjligheter att i relationen kunna mötas på ett nytt sätt där sjukdomen får styra förutsättningarna (Bayley, 1999; Larsson, 2000; Peterson, 2004).

Maria var insvept i glömska. Men inte alltid. Ibland gick hon genom "minnesöar" och då kunde något komma tillbaka, vi kunde träffas i en "glänta i skogen" Det var ofta en vandring tillsammans i ett sökande efter en försvunnen värld (Larsson, 2000, s. 9).

Trots all den sorg anhöriga upplever finner de ändå paradoxalt nog en viss tillfredsställelse i att känna sig behövda. De upplever en glädje över att kunna bidra med trygghet och till en viss del kunna hjälpa till. Detta gör att de mitt i all sorg finner en viss mening i sin tillvaro (Bayley, 1999; Larsson, 2000; Nylander, 2003; Peterson, 2004).

...i början av hennes sjukdomshistoria var besöken dikterade av handfasta behov. Omvärlden skulle tolkas och redas ut... Det var inget sällskapande utan ett ständigt fixande. Mamma som någon beroende av andra var en helt ny erfarenhet och jag var både lockad och smickrad av att känna mig behövd (Peterson, 2004, s. 143).

I biografierna framkommer även att det uppstår ett slags medberoende då den friske blir beroende av den sjuke (Bayley, 1999; Larsson, 2000; Nylander, 2003; Peterson, 2004). Bayley (1999) uttrycker att han behöver närheten lika mycket som sin fru, han känner att de i och med sjukdomen blivit sammansvetsade. Samtidigt som känslan är skrämmande beskriver han den ändå som tröstande. Larsson (2000) hävdar att det är svårt att urskilja vem som egentligen är beroende av vem.

Jag vet inte om det är sant att Maria inte behöver mig lika mycket som förr. Kanske det inte alls är sant, kanske det är tvärt om. Vad jag vet är att jag behöver henne, att för mig kan det kännas otroligt viktigt att ta till vara alla möjligheter att få vara med henne (Larsson, 2000, s. 33).

Att inte bemästra livssituationen

Stress och utmattning

Gemensamt upplever de anhöriga att det innebär en ständig stress att vårda en person med Alzheimer. Det är nödvändigt att hämta kraft och energi för att orka, men det finns ingen möjlighet till andrum då behovet av att vara tillgänglig och uppmärksam är så stort. Nylander (2003) belyser detta när han talar om den påfrestning det innebär att alltid behöva vara på sin vakt. Inte nog med att den psykiska pressen är stor så vilar dessutom alla de praktiska göromålen på en part (Bayley, 1999; Larsson, 2000; Nylander, 2003; Peterson, 2004). Larsson (2000) och Nylander (2003) redogör för hur de som anhöriga får psykosomatiska symtom, detta relaterar de till den stress som upplevs. Anhöriga upplever att sjukdomen inte bara drabbar den sjuke utan även styr deras tillvaro (Bayley, 1999; Larsson, 2000; Nylander, 2003; Peterson, 2004).

Har jag varit med mamma en hel dag är jag så trött att jag blir stum... Jag har varit tolkningsapparat, stödminne, uppslagsbok, orienterat i tid och rum, avstyrat katastrofer och misstag, upprepat allt tusen gånger och tagit hand om den allmänna praktiska ordningen (Peterson, 2004, s. 71).

Anhöriga beskriver att det som bland annat ligger till grund för den stress som upplevs är alla frågor som ställs och som dessutom ideligen upprepas. Det var inte bara frågorna i sig som var stressande utan också svårigheten att kunna tolka och förstå innebörden i dem (Bayley, 1999; Larsson, 2000; Nylander, 2003; Peterson, 2004). Bayley (1999) upplever att han oftast kan förstå vad hans fru säger, och därmed uppfylla hennes önskemål, men många gånger tycker han att det är tidskrävande och att det tar mycket energi.

I samtliga biografier talar de anhöriga om den oro som den drabbade upplever och som är relaterad till sjukdomen. Denna oro smittar lätt av sig från den sjuke till människorna runt omkring. Ett annat skäl till oro är anhörigas upplevelser av att ha det yttersta ansvaret för en annan människas liv, vilket för dem innebär en stor påfrestning (Bayley, 1999; Larsson, 2000; Nylander, 2003; Peterson, 2004).

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? Jag kan inte skaka av mig den vanmäktiga känslan... (Bayley, 1999, s.263).

Skuld- och plikt-känslor

Anhöriga berättar om hur situationen till slut blir övermäktig och ohållbar. Att aldrig kunna lämna hemmet på grund av den ständiga tillsynen som krävs blir till slut för mycket. Att ta till hjälp utifrån ses som en sista utväg. Ett svårt beslut som anhöriga gärna skjuter på framtiden (Bayley, 1999; Larsson, 2000; Nylander, 2003; Peterson, 2004).

Jag hade svårt att acceptera tanken, jag slog ifrån mig och sökte efter andra utvägar som i praktiken endast var nödlösningar... Med tungt hjärta bestämde jag att vi måste flytta ifrån varandra. Jag såg ingen annan utväg (Nylander, 2003, s. 181).

För att klara situationen uttrycker de anhöriga ändå ett behov av avlastning. Detta tycker de känns som ett misslyckande och skuldkänslor väcks av tanken att behöva ”lämna bort” sin familjemedlem, trots vetskapen om att familjemedlemmen skulle vara i goda händer. Det är ett stort ansvar att som anhörig behöva ta ett beslut som förändrar en annan människas liv. De beskriver en känsla av skuld då beslutet att ta till professionell hjälp ofta sker mot den sjukas vilja. De beskriver också att de känner en plikt att regelbundet se till att den sjuke har det bra, dels av egen vilja men också för att lätta på sina skuldkänslor över att ha överlåtit ansvaret till någon annan (Larsson, 2000; Nylander, 2003; Peterson, 2004).

...den 15 februari, klockan tio på förmiddagen, körde jag Clary till hennes nya hem. Jag såg till att hon blev installerad och åkte sedan därifrån medan jag fortfarande kunde kontrollera min sinnesstämning. Dagen blev ett enda långt helvete. Samvetet läxade upp mig för att jag svikit min plikt och fallit för den lättaste lösningen (Nylander, 2003, s. 181).

Det är min plikt. Det är självklart att jag ska hälsa på henne, något annat vore helt otänkbart. Hon behöver hjälp. Hon är sjuk och nära relationer är viktiga, de håller ihop tillvaron (Peterson, 2004, s. 90).

Att vara åskådare

Ovisshet rörande sjukdomsförloppet

I biografierna framgår det att anhöriga lever i ovisshet på så sätt att de inte vet hur fort sjukdomen ska avveckla minne och färdigheter hos den drabbade. Ovissheten grundar sig också i att aldrig veta vad som händer med den som är sjuk, att sällan veta vad nästa dag kommer att innebära. Det handlar bara om att bevittna en förändring och sedan utgå och anpassa sig efter den. Även fast anhöriga har insikt om sjukdomens nedbrytande påverkan kommer det perioder då sjukdomen tycks förbättras (Bayley, 1999; Larsson, 2000; Nylander, 2003; Peterson, 2004). Detta beskriver Larsson (2000) som en tillvaro fylld med "up's and down's".

En syn på sjukdomen som en stadig progressiv förändring där varje trappsteg innebär en försämring och en oåterkallelig förlust. Ingenting går att bärga, inget kan räddas. Och vi tycker också att mamma blir sämre tills hon överrumplar oss med att bli bättre igen (Peterson, 2004, s. 29).

Peterson (2004) berättar om den kunskap gällande sjukdomen som hela tiden måste revideras för att den är så föränderlig. När hon äntligen upplever en känsla av förståelse i sin mammas beteende byter den skepnad för att ta en ny vändning. Hon beskriver det som en känsla av att ständigt få börja om.

En annan typ av ovisshet för anhöriga är att inte veta hur den drabbade upplever sin sjukdom. Långt ifrån alla har sjukdomsinsikt men många får ändå stunder där de förstår att något är fel. Det som är återkommande i böckerna är de anhörigas undran om hur mycket de sjuka förstår och om de upplever situationens smärta lika mycket som de själva. De anhöriga beskriver det som att de tolkar en yta men vet inte vad som rör sig innanför (Bayley, 1999; Larsson, 2000; Nylander, 2003; Peterson, 2004). Larsson (2000) upplever ovissheten som tärande på så vis att han ständigt kastas mellan hopp och förtvivlan.

Jag sitter bredvid henne och försöker fånga hennes ögon... Det ser ut som hon ser något som inte jag kan se. Hela tiden gnager det i mig: Vad tänker hon? Känner hon sig ensam? (Larsson, 2000, s. 32).

Att stå maktlös

Anhöriga upplever en maktlöshet över att inte kunna påverka sjukdomsförloppet. Då sjukdomen hela tiden successivt avvecklar färdigheter, tvingas de hjälplöst stå bredvid och se på hur det för varje dag försvinner en bit av den person de håller kär. Detta väcker ett enormt medlidande. De beskriver en känsla av smärta, att vilja hjälpa men inte kunna. Samtidigt som nedbrytningen är så påtaglig för de anhöriga ter det sig ändå ofattbart för dem att en sjukdom kan vara så grym (Bayley, 1999; Larsson, 2000; Nylander, 2003; Peterson, 2004). Peterson (2004) inser att det inte finns något mer hon kan göra för att få sin mamma att bli bättre och att hon därmed är tvungen att släppa taget. Larsson (2000) beskriver det som att anhöriga är förvisade att åse hur familjemedlemmen andligen och kroppsligen monteras ner.

Hon har mist all förmåga att tala, men helt klart inte viljan att tala. Att uppleva denna oförmåga att uttrycka sig och då hon mot sin vilja dras längre och längre in i tystnaden är nästan outhärdligt. Att bara kunna stå bredvid och se hennes kamp, hennes gråt, hennes ohyggliga ångest... (Larsson, 2000, s. 59).

Frustration blir lätt ett uttryck för den maktlöshet som anhöriga upplever. Ofta kan sjukdomen kännas som en större börda för de anhöriga än för den som är sjuk. Genom att den som vårdar dagligen måste bevittna en kär familjemedlems försämring, medans den som är sjuk i senare skeden av sjukdomen inte har någon sjukdomsinsikt. Det som för den anhöriga upplevs som en börda måste inte vara något som avspeglas utåt. Den kognitiva förmågan kan i tidiga skeden av sjukdomen maskeras av den som är sjuk och då sjukdomen inte yttrar sig med fysiska symtom är det lätt att omgivningen inte bidrar med den förståelse närstående önskar (Bayley, 1999; Larsson, 2000; Peterson, 2004).

En vild önskan att skrika i hennes öra: "Det är värre för mig. Mycket värre" (Bayley, 1999, s. 255).

Bayley (1999) och Nylander (2003) beskriver särskilt hur frustrationen uttrycker sig genom en oförväntad ilska. Då pressen blir för stor går det ibland inte att behärska humöret. Frustrationen handlar dels om att inte kunna påverka sjukdomens negativa följder men också över känslan av övergivenhet, att deras makar inte minns och inte längre verkar bry sig om dem eller sin omgivning. De menar att detta naturligtvis är en frustration över all den sorg de upplever att se sin älskade sakta försvinna bort.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Avsikten med denna studie var att analysera biografier som handlar om anhörigas upplevelser av att leva med en person som har Alzheimers sjukdom. Vi anser att biografier på ett djupare sätt beskrev dessa upplevelser då de är skrivna av anhöriga och inte tolkade av någon annan. Ett annat tillvägagångssätt hade kunnat vara att analysera vetenskapliga artiklar. Då dessa är analyserade och sammanställda av någon annan finns en risk att vi i vår tur kommer långt ifrån den ursprungliga informationen anhöriga har

uppgett. Efter att ha läst fyra biografier ansåg vi att det fanns tillräckligt med meningsbärande enheter som svarade mot vårt syfte och utifrån dessa kunde en analys göras.

En biografi är skriven av en amerikan. Då vi läste och jämförde biografiernas innehåll konstaterade vi dock att detta inte skulle påverka resultatet, då upplevelser togs upp och svarade mot syftet. Något som skulle kunna ses som en nackdel var att då biografierna är skrivna av tre makar och en dotter skildras upplevelserna ur olika perspektiv. Detta ser vi dock inte som något negativt då det snarare ger en bredare förståelse. Vårt syfte var aldrig att belysa huruvida genus och familjeförhållanden skulle påverka upplevelser. Vi kan samtidigt inte utesluta att dessa faktorer skulle kunna påverka resultatet. En annan reflektion vi gjorde var att biografierna skildrades på olika sätt beroende på vilken relation de anhöriga hade till den sjuke. De som hade en kärleksfull relation till varandra uttryckte sig på ett känslomässigt sätt, medan andra var mer sparsamma i sitt sätt att beskriva sina upplevelser. Detta kan ha speglat av sig på våra teman och subteman. Hade alla biografier varit lika känslomässigt beskrivande hade eventuellt teman och subteman sett annorlunda ut. En fundering vi hade under studiens gång var om det fanns några gemensamma drag hos författarna som gjorde att de valde att skriva en biografi om sina upplevelser. De slutsatser vi drog var att författarna till samtliga biografier visade sig vara utåtriktade och drivande som personer. I två av biografierna hade författarna i det tidigare yrkeslivet arbetat som journalist respektive författare. Detta tror vi var en bidragande orsak till att biografierna skrevs, då författarna var vana att uttrycka sig i skrift. Vi tror dock att vårt resultat är representativt även för andra typer av personligheter då resultatet bygger på upplevelser. I resultatet använder vi oss av många citat, det finns dock en risk att det blir för många. Vi har ändå valt att göra detta för att lyfta fram anhörigas upplevelser så som de själva uttrycker sig.

Resultatdiskussion

Utifrån vårt resultat har vi valt ut några områden vi tycker är intressanta att diskutera. Dessa är stress/utmattning, sorg och glädje. Vi kommer att jämföra några vetenskapliga artiklars resultat med de resultat biografierna har visat, för att på så sätt kunna visa på både likheter och skillnader.

Resultatet redogör för den konstanta stress och utmattning anhöriga upplever av att vårda en Alzheimerssjuk, över att ständigt vara uppmärksam, tillgänglig och själv behöva sköta hela hushållet. Även artiklarna skrivna av Butcher, Holkup och Coen Buckwalter (2001) och Sanders (2005) talar om hur anhöriga känner sig överväldigade över att själva behöva vårda sin nära, med alla krav detta för med sig. Det blir långa dagar med många ”måsten” relaterat till daglig omvårdnad och de upplever att de inte hinner med att sköta om både den drabbade och samtidigt hinna med alla övriga dagliga sysslor. De anhöriga ser inget slut på vårdandet. Då familjemedlemmens insjuknande förändrar hela de anhörigas livsvärld anser vi att det med stor sannolikhet är en stor omställning från det liv de levde innan. I tre av böckerna är författarna pensionärer, detta tänker vi kan påverka situationen än mer då de själva kan vara tröttare och i sämre fysisk kondition relaterat till åldern. Då påfrestningen på anhöriga är stor är risken att de inte prioriterar sig själva och därmed inte ser till sina egna behov. Även fast vi inser att detta kan vara svårt anser vi ändå att det är nödvändigt för att kunna återhämta sig och

för att orka med att vårda sin familjemedlem fortsättningsvis. I artiklarna framgår det att anhöriga känner att de ”flätas samman” med den sjuke och att de gör ”allt” tillsammans. Detta leder till att de anhöriga upplever att all tid går till den sjuke och att deras egen frihet blir inskränkt (Persson & Zingmark, 2006; Sanders, 2005). I resultatet framgår det att de anhöriga drar sig för att be om hjälp. De vill ta sitt ansvar och klara av situationen själva så långt som det är möjligt. Vi anser ändå att om de skulle vara mer öppna gällande den börda de upplever skulle de få mer hjälp från vänner. Riskerna finns att anhöriga inte alltid känner till vilka rättigheter de har till avlastning. Detta gör att de kanske behöver utstå mer stress än de egentligen skulle behöva.

Resultatet tar upp sorg på ett eller annat sätt. Anhöriga talar bland annat om sorgen över att inte längre kunna nå varandra som förr och att inte längre kunna minnas tillsammans. Detta tror vi skapar ett stort lidande för de anhöriga då deras liv påverkas dramatiskt. Vi anser därför att det är viktigt att som sjuksköterska ge stöd och bekräftelse för att därmed tillåta de anhöriga att sörja. Att lindra en människas lidande är en utav sjuksköterskans viktigaste omvårdnadsuppgifter. Det blir därmed påtagligt vilket ansvar sjuksköterskan har gentemot anhöriga och inte bara mot patienten. Artiklarna redogör också för det stora lidande och den sorg det innebär att se en familjemedlem successivt bli sämre och sämre av Alzheimers sjukdom. Anhöriga saknar förhållandet som tidigare fanns mellan dem, de sörjer att personligheten har förändrats och att de inte längre kan kommunicera som de gjorde förr (Butcher, et al. 2001). I resultatet talar de anhöriga om den ensamhet de upplever trots att familjemedlemmen fortfarande lever. Persson och Zingmark (2006) menar att anhöriga känner sig ensamma och övergivna när de är tillsammans med sin familjemedlem. Beroende av hur relationen mellan den anhörige och den sjuke sett ut uttrycks sorgen i biografierna olika. I resultatet framkommer hur svårt det är att sörja någon som ännu inte är död och att det oftast inte ges något utrymme att sörja. Vi tror att detta bland annat kan bero på brist på förståelse från omgivningen. Det kan vara svårt för utomstående att förstå den sorg och förlust som anhöriga upplever. Vid ett dödsfall är det lättare att förstå sorgen och omgivningen kan då ge tröst.

Artiklarna belyser både positiva och negativa aspekter av att leva med en person som har Alzheimers sjukdom. I biografierna beskrevs det positiva mycket sparsamt. Det resultat vi presenterar kan därför se relativt dystert ut och vi antar att det är ganska logiskt att utfallet ter sig på detta sätt. En orsak till detta kan vara att när de anhöriga skriver en bok om sina upplevelser gör de säkerligen detta av en anledning. Att ”skriva av sig” skulle kunna förklaras som ett sätt att bearbeta allt det svåra. Om de anhöriga inte hade upplevt livssituationen som problematisk tror vi att behovet av att skriva en biografi inte hade varit lika uttalat. Gemensamt för artiklarna och biografierna är dock att de talar om glädjen över att kunna bidra till att den sjuke har det bra. Att se sig som behövd anser vi ger anhöriga en bekräftelse på att de fyller en viktig funktion och därmed kan bringa mening i en annan så kaotisk situation. Butcher, et al. (2001) och Sanders (2005) styrker detta genom att skriva att de flesta anhöriga trots den dystra situationen upplever att de har utvecklats som människor på ett sätt som de annars inte hade gjort om familjemedlemmen varit frisk. Sanders (2005) skriver vidare att de anhöriga känner sig stolta över att relativt ensamma lyckas ta hand om den sjuke och dessutom göra det på ett skickligt sätt. Anhöriga finner att sjukdomen fört dem samman och att de känner en ny typ av närhet till varandra.

Då Alzheimers sjukdom ofta kallas ”de anhörigas sjukdom” vill vi med grund i vår studie belysa vilken hjälp de anhöriga kan behöva för att deras situation ska underlättas. Eftersom anhöriga ofta vårdar i hemmet står de under stor press under en lång tid. Det är en tillvaro som innebär att sätta sig själv åt sidan och hela tiden utgå från den sjuke. Vår förhoppning är att dessa praktiska implikationer ska kunna förbättra sjuksköterskors vårdarbete.

Då de anhöriga drabbas av en förändrad livssituation i och med sjukdomen är det av stor vikt att sjuksköterskan visar förståelse för de känslor de anhöriga uttrycker och därmed bekräftar dessa. Eftersom sjukdomen genomgår olika faser är det viktigt att sjuksköterskan informerar de anhöriga om sjukdomsförloppet för att de bättre ska kunna hantera kommande situationer. Genom att som sjuksköterska ta sig tid och från början bygga upp en bra kontakt med anhöriga ges goda möjligheter för ett fortsatt bra samarbete. Sjuksköterskan bör också se till att de anhöriga förstår betydelsen av att de är delaktiga i vården av den sjuke. Som anhörig är det lätt att ta ett steg tillbaka och känna sig överflödig, därför är det viktigt att de anhöriga förstår att de är en resurs och inte något hinder. Då det i vårt resultat framgår att stressen är så framträdande är det viktigt att som sjuksköterska informera om det stöd kommunen ifråga har att erbjuda de anhöriga i form av avlösning.

REFERENSER

- Almberg, B., & Jansson, W. (2002). Att vara anhörig till en person med demenssjukdom. Ingår i A-K. Edberg (red.), *Att möta personer med demens* (s. 61-81). Lund: Studentlitteratur.
- Alzheimerföreningen (2008). *Typer av demenssjukdomar*. Hämtad 2008-12-02 från http://www.alzheimerforeningen.se/alzheimers.php?select=meny2_1
- Armanius Björilin, G., Basun, H., Beck-Friis, B., Ekman, S-L., Englund, E., Eriksdotter Jönhagen, M., Gustafson, L., Lannfelt, L., Nygård, L., Sparring Björkstén, K., Terzis, B., Wahlund, L-O., & Wimo, A. (2002). *Om demens*. Stockholm: Liber AB.
- Bayley, J. (1999). *Iris - en sorgesång*. Stockholm: Albert Bonniers Förlag.
- Butcher, H.K., Holkup, P.A., & Coen Buckwalter, K. (2001). The experience of caring for a family member with Alzheimer's disease. *Western Journal of Nursing Research*, 23(1), 33-55.
- Caron, C.D., Ducharme, F., & Griffith, J. (2006). Deciding on institutionalization for a relative with dementia: The most difficult decision for caregivers. *Canadian Journal on Aging*, 25(2), 193-205.
- Cars, J., & Zander, B. (2006). *Samvaro med dementa. Råd till anhöriga och personal om bemötande*. Stockholm: Förlagshuset Gothia AB.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Dehlin, O., Hagberg, B., Rundgren, Å., Samuelsson, G., & Sjöbeck, B. (2000). *Gerontologi. Åldrandet i ett biologiskt, psykologiskt och socialt perspektiv*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Edberg, A-K. (red.). (2002). Att möta personer med demens. Ingår i Edberg (red.), *Att möta personer med demens*. (s. 13-27). Lund: Studentlitteratur.
- Ekman, S-L., Eriksdotter Jönhagen, M., Fratiglioni, L., Graff, C., & Jansson, W., Robinson, P., Tjernberg, L., & Wahlund, L-O. (2007). *Alzheimer*. Stockholm: Karolinska institutet University Press.
- Fröling, K. (2005). *Ett minne för livet. Boken om Alzheimers sjukdom*. Stockholm: Brombergs Bokförlag AB.
- ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (2005). *Sjuksköterskan och allmänheten*. Hämtad 2008-12-09 från <http://www.icn.ch/icncodeswedish.pdf>

- Jonsson, H., Heuchemer, B., & Josephsson, S. (2008). Narrativ analys. Ingår i M. Granskär, & B. Höglund-Nielsen (red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 189-203). Lund: Studentlitteratur.
- Kalis, A., Schermer, M., & van Delden, J. (2005). Ideals regarding a good life for nursing home residents with dementia: Views of professional caregivers. *Nursing Ethics*, 12(1), 30-42.
- Larsson, M., & Rundgren, Å. (2003). *Geriatriska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.
- Larsson, R. (2000). *Maria vill fara hem. Glädje och sorg under demenssjukdomens sista år*. Stockholm: Demensförbundet.
- Marcusson, J., Blennow, K., Skoog, I., & Wallin, A. (2003). *Alzheimers sjukdom och andra kognitiva sjukdomar*. Stockholm: Liber AB.
- Nylander, T. (2003). *Stiltje*. Stockholm: Nautiska Förlaget AB.
- Persson, M., & Zingmark, K. (2006). Living with a person with Alzheimer's disease: Experiences related to everyday occupations. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 13(4), 221-228.
- Peterson, M. (2004). *Du tror du vet allting*. Stockholm: Alfabeta Bokförlag AB.
- Samuelsson, A.M., Annerstedt, L., Elmståhl, S., Samuelsson, S-M., & Grafström, M. (2001). Burden of responsibility experienced by family caregivers of elderly dementia sufferers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15(1), 25-33.
- Sanders, S. (2005). Is the glass half empty or half full? Reflections on strain and gain in caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Social Work in Health Care*, 40(3), 57-73.
- Stöd till anhöriga som vårdar och stödjer närstående* (2008). Stockholm: Fritzes. Ds. departementserien (2008:18).
- Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.