

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
2011:42

”HAN ÄR PÅ VÄG BORT FRÅN MIG OCH JAG VET
INTE HUR JAG SKALL KUNNA HÅLLA HONOM
KVAR!”

Att vårda och leva med en anhörig med Alzheimers sjukdom

Mika Forss
Janice Jonsson



HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Uppsatsens titel: ”HAN ÄR PÅ VÄG BORT FRÅN MIG OCH JAG VET INTE HUR JAG SKALL KUNNA HÅLLA HONOM KVAR!”
– Att vårda och leva med en anhörig med Alzheimers sjukdom

Författare: Mika Forss och Janice Jonsson

Ämne: Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad

Nivå och poäng: Kandidatnivå, 15 högskolepoäng

Kurs: SSK03B

Handledare: Ulrica Hantilson

Examinator: Gunilla Carlsson

Sammanfattning

Alzheimers sjukdom är en form av demenssjukdom och innebär en onormal nedbrytning av hjärnvävnad och nervceller. Detta visar sig genom nedsatt minnesfunktion och andra kognitiva försämringar. Den sjuke är i stort behov av total omsorg vilket innebär att anhöriga ofta får ta ett stort ansvar i den gemensamma vardagen. I och med att vården förläggs mer och mer i hemmet så ökar risken för att en stor belastning läggs på de anhöriga. Vårt syfte är att beskriva hur personer som lever med och vårdar en Alzheimer sjuk anhörig upplever sin situation. För att göra detta valdes en kvalitativ analysmetod (narrativ analys) och biografier som analysmaterial. I resultatet framkom att anhöriga genomgår olika stadier i sina upplevelser, dessa sorterades in i 3 olika teman: *Livet förändras*, *Sorgens skepnader* samt *Försoning med dåtid, nutid och framtid*. I det initiala skedet förändras livet på många sätt och ofta förnekas symtom på sjukdomen. Med tiden genomgår de anhöriga olika faser av sorg som för de flesta sedan utmynnar i försoning med hur livet har blivit. För sjuksköterskans del är det viktigt att kunna se och bekräfta anhöriga. Dels för att de ska komma till någon slags ro i sin situation och dels för att bättre kunna hantera sina upplevelser och känslor. Sjuksköterskan har även en viktig funktion och kan fungera som en bro mellan hemmet och vården och stötta anhöriga att kunna ta steget att ta hjälp från utomstående.

Nyckelord: Alzheimers sjukdom, anhörig, upplevelser, livsvärld, sjuksköterskan, biografier, kvalitativ analys

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Vad är Alzheimers sjukdom?	1
Anhörig och anhörigvårdare	2
Sjuksköterskans roll i mötet med anhöriga	3
PROBLEMFÖRMULERING	3
SYFTE	4
METOD	4
Datainsamling	4
Analys	5
RESULTAT	6
Livet förändras	6
Sorgens skepnader	9
Försoning med dåtid, nutid och framtid	11
DISKUSSION	13
Metoddiskussion	13
Resultatdiskussion	14
Vidare forskning	16
Slutsats	17
Kliniska implikationer	17
REFERENSER	18

INLEDNING

Att arbeta inom äldreomsorgen har alltid legat oss varmt om hjärtat. Under årens lopp har vi mött många personer som drabbats av Alzheimers sjukdom och deras familjer både inom hemtjänst och särskilt boende. Det är med dessa erfarenheter i åtanke som vi valt att engagera oss i hur de anhöriga upplever sin situation och hur vi som blivande sjuksköterskor kan bidra till deras välbefinnande.

1992 infördes ädelreformen som innebar att vårdansvaret flyttades över från landstingen till kommunerna, i samband med denna infördes kvarboendepincipen. Denna princip innebar att äldre ska ha rätt och möjlighet att bo kvar hemma livet ut. I och med denna reform och en allt större och äldre befolkning spås mer av vården att förläggas till hemmiljön och med stor sannolikhet kommer mer ansvar då att falla på anhöriga (Wånell, 2004). Med tanke på den samhälleliga förändringen som detta innebär är det viktigt för sjuksköterskan att ha god kompetens om detta område och ökad kunskap om upplevelser av att leva med och vårda anhöriga i hemmet.

BAKGRUND

Vad är Alzheimers sjukdom?

Alzheimers är den vanligaste formen av demenssjukdom. Det är fortfarande inte helt klarlagt vad det är för processer som sker i hjärnan vid Alzheimers sjukdom. I dagsläget tror forskarna att det sker en onormal nedbrytning av hjärnvävnad och nervceller. Det finns olika faktorer som kan påverka sannolikheten att drabbas av Alzheimers såsom hög ålder och ärftlighet. På senare år har undersökningar kring vad livsstil och insjuknande har för samband gjorts och dessa visar på att faktorer som kronisk stress och högt blodtryck kan öka risken för insjuknande (Ekman, Eriksdotter Jönköping, Fratiglioni, Graff, Jansson et. al, 2007).

Alzheimers sjukdomsförlopp kan delas in i olika faser. Från lätt kognitiv problematik med relativt lätta symtom till svår demens där symtomen tagit över hela vardagen och sjukdomsinsikten försvunnit. Det tydligaste och kanske mest kända symtomet vid Alzheimers sjukdom är minnessvårigheter, det är framförallt det episodiska minnet som drabbas. Detta innebär att man lätt glömmer händelser som hänt nyligen. Den sjuke kan till exempel glömma bort möten eller vad som åts till frukost. Vidare i sjukdomen får patienten svårigheter att hantera vardagen, patienten kan uppleva svårigheter att hantera stress och utföra olika uppgifter som tidigare. Detta blir ofta märkbart hos yrkesverksamma personer som insjuknar (Ekman et al, 2007). Även den intellektuella förmågan försämras och personer med alzheimer kan ha svårt att hänga med i diskussioner eller följa associationsbanor. Till Alzheimers sjukdom hör också en försämring av förmågan att orientera sig och hitta, även i välkända miljöer. Försämring av denna förmåga kan också göra att den drabbade får svårt att till exempel veta hur ett bord ska dukas. Språket kan också påverkas, den sjuke får svårt att sätta ord på saker och kan även prata helt obegripligt, säga ord och meningar utan innebörd (Ekman et. al, 2007).

Den Alzheimerdrabbade får i regel förändringar i personligheten och i sitt beteende, de kan uppleva misstänksamhet mot sin omgivning, hallucinera och bli förvirrade. Ökad ångest och rastlöshet samt sömnproblem är också vanliga följder. Sjukdomen innebär att den sjuke behöver tillsyn mer eller mindre dygnet runt även i ett tidigt skede av sjukdomen (Frank, 2008).

Längre in i sjukdomsförloppet kan Alzheimerdrabbade ofta bli mer och mer passiva och ha svårt att koppla stimuli till handling, till exempel att svara i en telefon då den ringer. Sjukdomsförloppet varierar från person till person men brukar vara aggressivare för de som insjuknar i unga år. Medellivslängden efter diagnos sägs vara mellan åtta till tio år. Den sjuke avlider sällan av Alzheimers sjukdom i sig utan av andra sjukdomar de drabbas av, exempelvis hjärtsvikt, lungemboli, lunginflammation, infektion eller av hög ålder (Fröling, 2009).

Diagnos ställs genom att utesluta andra tänkbara diagnoser för de symtom patienten uppvisar. En vanlig testmetod som används för att diagnostisera Alzheimers sjukdom är ett Mini Mental Test där den kognitiva förmågan testas. Testet ger bland annat en bild av patientens orienteringsförmåga i tid och rum samt uttryckningsförmåga. Även neuropsykologiska undersökningar är av vikt. Hjärnröntgen och EEG kan också ge en bild av funktionen i hjärnan (Ekman et al, 2007).

Anhörig och anhörigvårdare

I uppsatsen har vi valt att använda oss av begreppen anhörig och anhörigvårdare. Anhörig definieras som en person inom familjen eller den närmaste släkten. Att vara anhörigvårdare är ett mångfacetterat begrepp som kan innefatta allt ifrån att vårda deltid till heltid, partner eller barn, psykiskt eller fysiskt sjuk samt med funktionsnedsättning. Ett annat vanligt begrepp är närstående. Definitionen för begreppet närstående som till skillnad från anhörig innebär en person som den sjuke anser tillhör den närmaste kretsen (Johansson, 2007).

Kommunerna i dagens Sverige kan i de flesta fall erbjuda olika typer av hjälp till familjer som drabbats av någon form av demenssjukdom. Avlastning i och utanför hemmet, dagverksamhet för den sjuke, samtalsgrupper för anhöriga samt i vissa fall ekonomisk ersättning (Johansson, 2007). Som anhörigvårdare finns möjlighet att bli anställd av kommunen vilket är på samma villkor som en vanlig anställning. En anhörig kan även få ett månatligt vårdbidrag baserat på den vård denne utför och det vårdbehov den sjuke har. Det gäller dock inte berörda parter i denna studie, eftersom de anhöriga som studerats är informella vårdare och således inte får ekonomisk ersättning för sitt arbete. (Sand, 2002)

Forskning kring anhöriga och deras situation har tidigare gjorts ur olika perspektiv. Den fokuserar ofta på de negativa och svåra upplevelser som anhöriga som vårdar en person med demenssjukdom kan erfaras. Känslor av oro, depression och sorg har tidigare framkommit och även olika strategier de anhöriga använder för att hantera dessa och sin tillvaro (Söderlund, 2004). Hellström (2005) menar att känslor av ensamhet och utsatthet är vanliga men det finns även upplevelser av tillfredställelse och känsla av att

göra gott. Tidigare forskning har påtalat betydelsen av att anhöriga känner sig bekräftade av sin omgivning som en viktig del för att de ska kunna hantera sin situation. De negativa aspekterna av att vara anhängvårdare har stort utrymme i dagens forskning vilket kan göra den ensidig. En del forskare är av uppfattningen att forskningen idag, trots att den har varit ganska bred gällande antal, inte alltid håller måttet vad gäller studiernas djup och tillförlitlighet och att mer finns att tillföra (Söderlund, 2004).

Sjuksköterskans roll i mötet med anhöriga

I dagens Sverige arbetar sjuksköterskan inom en bred variation av verksamhetsområden och möter i sitt arbete dagligen anhöriga. I sjuksköterskeyrket ingår att kunna kommunicera med både patienter och anhöriga. Sjuksköterskan ska ha ett förhållningssätt som genomsyras av respekt och lyhördhet gentemot de möter. En viktig uppgift för sjuksköterskan är att främja delaktighet i vården, detta gäller både anhöriga och patienter. Genom att vägleda, undervisa och stödja patienter och anhöriga efter deras individuella behov kan sjuksköterskan bidra till ökad delaktighet. Som grund för sjuksköterskeyrket ligger den humanistiska människosynen, där fokus ligger på att respektera och värdesätta patientens autonomi och integritet. Sjuksköterskan ska sträva efter att se hela patienten och dennes sammanhang. I de flesta fall har anhöriga en stor och betydande roll för patientens sammanhang (Socialstyrelsen, 2005).

PROBLEMFÖRMULERING

Alzheimers sjukdom är den vanligaste demenssjukdomen i Sverige idag (Fröling, 2009). I dagens Sverige lever det ungefär 90 000 personer med Alzheimers sjukdom. Denna siffra spås att fördubblas fram till år 2050 (Ekman, et al, 2007).

Hemmet har blivit en viktigare del av vården av personer med Alzheimers sjukdom och allt mer vård som tidigare var förlagt till sjukhus och äldreboenden kan nu ske i hemmet. I takt med att mer vård förläggs i hemmet finns också en risk att ökat ansvar läggs på anhöriga i den sjukes omgivning. Alzheimers sjukdom har ofta kallats ”de anhörigas sjukdom” (Ekman et al, 2007). Att vårda en anhörig med denna sjukdom med innebär stort ansvar på den anhörige samt ett sorgearbete över att se sin nära tyna bort.

Enligt International Council of Nurses, ICN (2007), sjuksköterskans etiska kod, har denne olika huvudområden i sin profession. Bland annat att lindra lidande och främja hälsa. Det är viktigt att sjuksköterskan ska vårda den enskilde men också se till dennes familjs välbefinnande. Som sjuksköterskor kommer vi i framtiden att möta anhöriga som vårdar i hemmet vart vi än kommer att arbeta. Med tanke på att vården i allt större utsträckning flyttas till hemmiljön tror vi också att anhängvårdarens roll kommer bli mer viktig. Vi vill därför bredda vår kunskap inom detta område och få en djupare förståelse för upplevelsen av att vårda en anhörig med Alzheimers sjukdom.

SYFTE

Att beskriva upplevelsen av att vårda och leva med en anhörig som har Alzheimers sjukdom.

METOD

Metoden författarna har använt sig av är kvalitativ analys av berättelser (narrativer), i detta fall biografier enligt Dahlborg Lyckhage (2006). För att kunna beskriva och tydliggöra anhörigas upplevelser har vi valt att använda oss av begreppet livsvärld under arbetets gång. Livsvärld är ett vårdvetenskapligt begrepp med filosofisk utgångspunkt. Det kan förstås som hur varje människa uppfattar sig själv, sin omvärld, andra människor och ting (Dahlberg et al, 2010). Svanström (2009) beskriver livsvärlden som varje individs upplevda verklighet. Vi delar livsvärlden med andra samtidigt som den är unik för varje människa. När något oförutsett inträffar, som exempelvis när ens anhörig blir sjuk, förändras våra erfarenheter och sättet att förhålla oss till vår livsvärld (Dahlberg et al, 2010).

Datainsamling

Genom att söka i Göteborgs stadsbiblioteks databas, Högskolan i Borås bibliotekskatalog samt besökt Alzheimerföreningens hemsida efter litteratur kring Alzheimers sjukdom fick vi inspiration och idéer till biografier att läsa. Sökorden vi använde var Alzheimer och Alzheimers sjukdom. Inklusionskriterier för biografierna var att författaren själv skulle ha vårdat och levt med en anhörig med Alzheimers sjukdom i det egna hemmet. Gemensamt för samtliga är att de är make/maka till den sjuke och att de vårdar den sjuke under en längre period utan att vara anställd av kommun.

Totalt har sju olika böcker lästs för att bredda bilden av litteraturen som finns inom detta område. Vi har av dessa valt ut fyra biografier passande för analys, de utvalda böckerna skildrar beskrivande upplevelser av att vårda en anhörig med Alzheimers sjukdom. För att få en jämförbar bild av upplevelsen av att vårda sin anhörig var hälften av böckerna skrivna av män respektive kvinnor. De övriga tre biografierna svarade inte på syftet för att de inte beskrev hur det är att vårda och leva med en Alzheimersjuk anhörig.

I första boken skildrar Alsterlund (2010) sitt liv tillsammans med boxarlegenden Ingemar Johansson. Läsaren får inblick i deras tjugotre år tillsammans varav de sista präglades av hans Alzheimersjukdom och om hennes upplevelse av att vara anhörigvårdare. Paret träffades i Florida 1979 och levde därefter tillsammans ett liv pendlande mellan sina boenden i Florida, Mallorca och Dalarö. Denna bok har innehållit stor mängd känslomässiga beskrivningar och varit lätt att inhämta beskrivande citat från.

Den före detta moderata partiordföranden Bohman (1990) beskriver sitt händelserika liv tillsammans med sin hustru Gunnel som insjuknande i Alzheimers under sent sjuttioal. Bohman (1990) beskriver sin hustru som ”*Chef de la famille*”, familjens viktiga nav, men också som en framgångsrik yrkeskvinna. I sina beskrivningar skildrar Bohman (1990) hustruns sjukdomsförlopp på ett värdigt sätt men inte alltid med många känslouttryck.

Nylander (2003) gjorde ett antal världsomseglingar och levde tillsammans med sin hustru Clary ombord på sin segelbåt i nära trettio år. Ett liv fyllt av spännande erfarenheter och lust till livet. Nylander (2003) skildrar hela förloppet när Clary insjuknar i Alzheimers sjukdom och hur deras tillvaro förändras drastiskt. Läsaren får en inblick i hur Nylander går från seglare till anhängvårdare vilket beskrivs på ett utförligt och värdigt sätt. Även denna biografi var stundtals svår att identifiera utförliga känslubeskrivningar i.

Författaren Isaksson (1994) beskriver öppet och utlämnande hennes upplevelser och känslor när maken Erik, i boken kallad E, drabbas av Alzheimers sjukdom. Isaksson (1994) och Erik har levt ett aktivt liv tillsammans och bland annat skrivit böcker ihop. Hon skildrar deras liv tillsammans fyllt med samhörighet, resor, författarskap men också hur sjukdomen sakta men säkert gör sig gällande och till slut tar över hela deras tillvaro. Isaksson (1994) är väldigt känslös i sina beskrivningar och det har nästan varit svårt att kunna fånga upp alla hennes tankar och känslor i analysprocessen.

Analys

I berättelser i form av biografier får läsaren ta del av anhängas livsvärld beskriven med deras egna ord. Som Dahlborg Lyckhage (2006) skriver ska kvalitativ analys av berättelser kännetecknas av textens helhet, textens delar och ny helhet. Med denna analysprocess ville vi komma närmare det de olika texterna och det personerna försöker berätta. Inledningsvis har vi läst de utvalda biografierna en gång vardera för att få en helhetsbild av texternas innehåll. Efter denna bekantgörande fas börjar själva analysen, vilket har inneburit att biografierna har lästs om igen för att få en djupare förståelse för dess innehåll. När biografierna lästes en andra gång under analysen kunde vi se nya innebörder och uppfatta mer subtila känslouttryck. Texterna har bearbetats genom att använda färgmarkörer i form av klisterlappar med en färg för varje bok. Detta för att inte blanda ihop biografierna och för att underlätta den kommande analysprocessen. Under processen har vi identifierat meningar och ord som beskriver textens innehåll och djupare meningar utifrån upplevelsen av att vara anhäng till en person med Alzheimers sjukdom. Dessa har i sin tur skrivits ner på respektive klisterlapp med sidnummer och korta ord. För att fördjupa förståelsen för texterna, har de delats in i mindre delar och sattes sedan ihop för att få en ny helhet. Liknande tankar och känslor från respektive bok fördes ihop med varandra till olika grupper, nya helheter. Till en början identifierades femton olika grupper som under arbetets gång sorterades till tre övergripande teman.

Hela analysprocessen skall genomsyras av öppenhet och medveten reflektion för att få ett resultat som inte påverkats av vår egen förförståelse (Dahlborg, Lyckhage, 2006). För att ha ett öppet synsätt krävs en genuin vilja att förstå det texterna berättar. Att ta in texterna på ett djupare och öppnare plan krävdes tålamod från vår sida. Vi har aktivt försökt att inte stressa analysprocessen utan låtit den ta sin tid och innebörderna i texterna har kunnat visa sig på olika sätt. Under hela processen har det funnits en medvetenhet hos oss om att tidigare erfarenheter och tankar kring ämnet kan påverka synsättet. Det har krävts att vi fått behärska oss och se på texterna med nya ögon och bortsett från tidigare vetenskap. Genom kontinuerlig gemensam diskussion och reflektion har vi strävat efter ett öppet och opåverkat förhållningssätt gentemot analysmaterialet.

RESULTAT

TEMAN
Livet förändras
Sorgens skepnader
Försoning med dåtid, nutid och framtid

Livet förändras

Redan innan tydliga symtom på att något inte står rätt till hos partnern kan de anhöriga retrospektivt minnas någon form av molande föräning eller magkänsla. Vid den tidpunkten gick det dock inte att sätta ord på eller lokalisera vad känslan bottnade i. Flera anhöriga beskriver hur deras partner plötsligt börjat få ett ökat intresse för alkoholhaltiga drycker. Andra märkte små beteendeförändringar som de i stunden inte kunde se visade på begynnande demenssjukdom. Men med facit i hand var det just vid dessa tillfällen som sjukdomen först började yttra sig.

När jag fem år senare fick diagnosen, att Ingemar drabbats av Alzheimers sjukdom, rannsakade jag mig själv. Grundligt. När kunde jag ha märkt en förändring? Borde jag anat något tidigare?
(Alsterlund, 2010, s. 28)

Till en början är förändringarna små och knappt märkbara men med tiden blir de tydligare. Ofta bortförklaras sjukdomens tidiga tecken som vanlig ålderdom, eller som kopplat till yttre omständigheter. Tidiga symtom förklarades som verkningarna av sorgen efter en förälder eller tecken på annan sjukdom. Många gånger rannsakar de sig själva och frågar sig när de första symtomen kom.

Jag sitter här med ett vittnesbörd från den tid då marken började mjukna under E:s fötter, då han började undra och famla efter sig själv. Jag kan bara ana hur svårt han hade det då. Varför såg jag det inte? (Isaksson, 1994, s.201)

När de begynnande tecknen börjar visa sig på att något inte är som det ska, beskriver alla författarna någon form av förnekelse. Hur länge den varar varierar från person till person och kan för en del vara i flera år. Det är smärtsamt för de anhöriga att inse förändring och försämring hos sin partner. Att behöva inse att relationen inte längre är den samma och aldrig kommer bli som den varit igen.

E stirrar på mig, men han sträcker inte ut sin hand. Det är väl det som gör mest ont. Vi har alltid sett varandras glädje och sorg- nu är det bara jag som ser. Och jag vill inte se det jag ser! (Isaksson, 1994, s.59)

En kvinnlig anhörig minns ett samtal med sin makes mor i sjukdomens tidiga skede innan diagnos hade blivit ställd. Hon berättar att svärmodern under deras samtal uttryckt tacksamhet för att hon tar hand om hennes son och hur hon sett att det blivit tydligt att han är beroende av kvinnans hjälp. Den smygande förändring som svärmodern hade märkt var för kvinnan svår att märka och kunna sätta ord på. Hon var så invand sin tillvaro att hon inte kunde se det andra närstående kunde.

Visst skulle han klara sig själv, tänkte jag med förtrytelse. Fast det visade sig ju sen att de hade uppfattat något som jag ännu inte kunde se. (Alsterlund, 2010, s.35)

Sjukdomens följder innebär oundvikligen påtagliga förändringar för dem kring en Alzheimersjuk person. För att klara av denna omställning krävs att de anhöriga anpassar sig efter livets nya villkor. En anpassning till den förändrade livssituationen som innefattar både en ny vardag och till partners nya beteende. Indirekt anpassar de även sig själva när livet inte blir som de tänkt.

Sjukdomen kräver att man hela tiden anpassar sig till den sjukes nivå, vilket gör att man ganska snart utvecklar en lyhördhet utöver det vanliga. (Alsterlund, 2010, s. 226)

Alla anhöriga skriver i biografierna om hur de i största möjliga utsträckning försöker upprätthålla en vardag såsom de tidigare känt den. Ett återkommande beteende är att de anhöriga medvetet eller omedvetet börjar ta över och täcka upp för sin partners bristande förmågor. Detta kan ses som en strategi för att upprätthålla den tillvaro som i och med sjukdomens inträde i vardagen satts i gungning. Genom att täcka upp för partners bristande funktioner kan de upprätthålla den tillvaro som på sikt kommer att förändras radikalt.

När Ingemar åkte iväg på jobb hade han alltid ett gult kort med sig som jag hade textat åt honom. Där fanns alla tänkbara detaljer som flygnummer, tider, hur och var han skulle hämtas, namn på chaufför, hotellnamn och telefonnummer till de viktigaste kontaktpersonerna. Plus en lista med telefonnummer till hans mor och far och alla barnen. (Alsterlund, 2010, s 33)

När sjukdomen fortskrider tar den sakta upp mer och mer av det gemensamma livet. Allt mer i vardagen måste anpassas efter den sjuke. De anhöriga beskriver i böckerna hur gamla roller och livsmönster suddas ut för att finna nya och obevandrade vägar. De försöker i det längsta skydda sin partner på olika sätt, allt från att hålla sin älskade i handen vid promenader till att kontakta vänner innan de åker på besök om sin partners problematik.

Det var nu jag började hålla Clary i handen när vi var ute och promenerade. Det hade jag gjort många gånger förut, skillnaden var att det nu var en hjälpåtgärd istället för en ömhetsbetygelse. (Nylander, 2003, s.75)

Jag fann det nödvändigt att på förhand orientera de blivande vårdarna om den hänsyn de måste visa Gunnel om hon över huvud taget skulle kunna delta. (Bohman, 1990, s.69)

Den nya vardagen innebär att den sjukas behov tar över tillvaron. De anhörigas vardag kretsar kring partnern. Små detaljer i vardagen utvecklas till större och större områden som tas över av de anhöriga. Det kan innefatta allt från övertagande av hushållssysslor till att behöva assistera vid toalettbesök. Den sjuke kan inte lämnas ensam mer än någon enstaka minut och omsorgen tar upp nästan alla dygnets timmar för de anhöriga. De anhöriga som fortfarande är yrkesverksamma då sjukdomen avancerar slutar arbeta för att kunna stanna hemma med sin partner på heltid. I böckerna beskrivs ett flertal radikala livsförändringar som de anhöriga gör. Efter att ha levt i flera decennier på en segelbåt tvingas en anhörig att sälja deras hem och flytta i land för att kunna vårda sin hustru. Ett beslut som påverkar hela hans livsvärld.

Jag sålde inte för att jag ville utan för att omständigheterna inte medgav något annat alternativ, och gudarna vet att jag i tankarna hade prövat de flesta. (Nylander, 2003, s.130)

Sakta ökar den sjukas behov av omvårdnad allt mer. I biografierna beskrivs den process de genomgår för att lära sig en ny roll i relationen, som vårdare, inte längre som älskare. Den nya rollen väcker blandade känslor. För en del anhöriga blir rollen som vårdare konfliktfylld. Det kan till exempel vara svårt att inse att partnern inte längre kan sköta sin hygien och konsekvent vägrar hjälp. Andra uttrycker tillfredsställelse över att kunna hjälpa till.

Jag fick i allt högre 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 då av en ödmjuk och stillsam tacksamhet av min eljest mycket självständiga hustru. (Bohman, 1990, s.56)

Att byta blöjor på ungarna när de var små skulle aldrig ha fallit mig in. På något vis kändes det här som en gottgörelse. (Nylander, 2003, s.134)

Flera av de anhöriga upplever att de är ensamma och utelämnade i sin nya roll som vårdare. De anhöriga har svårt att hitta tid för återhämtning och rekreation, något som är nödvändigt för att kunna orka vårda. Samtidigt beskriver de en balansgång mellan att vilja få hjälp och att kunna ta emot den hjälp som erbjuds.

Sorgens skepnader

Något som de anhöriga återkommer till i sina biografier är sorgen och dess olika skepnader med tidens gång. Sorgen visar sig på olika sätt och förändrar sig med tiden. Med sjukdomens framfart blir sorgen mer påtaglig för de anhöriga. Sorg över ett liv som inte blev som tänkt, sorg över att långsamt förlora sin partner, den man älskar och även sorg över att förlora sig själv. Sorgen är stundvis smärtsam och tar sig uttryck i ångest och panik. Insikten att partners förändring är oåterkallelig väcker starka känslor.

HAN ÄR PÅ VÄG BORT FRÅN MIG OCH JAG VET INTE HUR JAG SKALL KUNNA HÅLLA HONOM KVAR! (Isaksson, 1994, s.55)

I ett brev till en väninna beskriver en anhörig den ångest och sorg som drabbar henne efter att ha läst Boken om E (Isaksson, 1994) och då börjat inse hur Alzheimers kan komma att präglade hennes framtid.

Jag läste på nätterna så mycket jag klarade. Avslutade med att gå in i mitt badrum, spola vatten och gråta. Minns så speciellt "Boken om E", för när jag läst sista sidan skar jag sönder mina ben. Fattar du? Självstympning, nåt som jag aldrig begripit mig på tidigare när jag hört om det. Jag skar långa revor i skinnet med rakblad så blodet rann och det kändes behagligt, sött liksom. (Alsterlund, 2010, s.153)

I ett tidigare skede i livet har maken/makan symboliserat trygghet, någon att luta sig mot i svåra stunder och nu när de går igenom sitt livs största prövning finns inte den personen kvar i samma skepnad. Återkommande beskrivs en ledsenhet över att inte kunna dela sin sorg och svåra stunder med sin partner på samma sätt som tidigare. En anhörig berättar hur hon isoleras mer och mer från deras tidigare sociala liv och hur den nya vardagen gör att hon känner sig totalbunden dag som natt. Vid upprepade tillfällen beskriver de anhöriga att de upplever sig som ensamma och utelämnade i den

kaosartade situation som uppkommit när deras partner blivit sjuk, men trots många motgångar finns sällan tankar på överge partnern.

”I grunden ligger nog något så enkelt som kärlek. Om du verkligen älskar någon, då är det på liv och död” (Alsterlund, 2010, s. 158)

Parallellt med sorgen upplever de anhöriga en frustration över sin livssituation som kan uttryckas sig på olika sätt. Under perioder uttrycker en anhörig stor bitterhet gentemot den lott som livet tilldelat henne och hennes frustration kan stundvis gå ut över partnern. Tålamodet kan tryta när det inte går att kommunicera med sin partner som förut. Stundtals är det lätt att förtränga sin partners sjukdom och det blir svårt att hålla sin vrede och frustration inom sig. Ilska blandas med dåligt samvete, det är svårt att behärska sitt temperament även om de anhöriga är medvetna om att de inte handlar rationellt.

Men vreden undgår han inte! För minsta småsak som går snett ryar och skriker jag som ett bränt barn i närheten av spisen. Och skäms så förskräckligt efteråt... (Isaksson, 1994, s. 72)

Med tidens gång övergår sorgen från att ha präglats av maktlöshet och tröstlöshet till att bli mer accepterande och insiktsfull sorg. Sorgen visar sig även genom en längtan och saknad efter det gamla och personen de håller på att förlora. Partnern försvinner mer och mer in i sin sjukdom och tappar anknytningen till omvärlden och sin partner.

Efter frukosten somnade hon ett par timmar, vaknade och tittade oförstående på mig. ”Vem är du?” Jag visste att en dag skulle frågan komma, ändå kändes det som ett hugg i bröstet. (Nylander, 2003, s. 169)

Alzheimers sjukdomsförlopp kan beskrivas som att sakta tyna bort, en långsam sjukdom och död. Även när partnern fått sin diagnos upplever de anhöriga svårigheter att förstå innebörden av sjukdomen och hur den kan komma att inverka på deras liv framöver. Det kan vara en lång process för de anhöriga att ta till sig sin partners sjukdom.

Sakta började jag förstå vilken fruktansvärd sjukdom Alzheimers är. Jag visste det i teorin men som alltid ger praktiken den riktiga kunskapen. Jag insåg att vägen till slutet är ohyggligt lång och svår. (Nylander, 2003, s.144)

När sorgen börjar te sig mer insiktsfull och accepterande kan tydas att den anhörige börjar närma sig känslan av att försonas med livet. Från att ha upplevt tung och skärande sorg finns nu en saknad efter de personer de varit och den relation de tidigare haft. Med sorg ser en anhörig tillbaka på sitt liv och sitt äktenskap och saknar hur han och hans partner tidigare varit två självständiga individer fulla med åsikter som alltid lett till skratt och diskussioner.

Försoning med dåtid, nutid och framtid

Efter många år som präglats av sorg börjar de anhöriga sakta men säkert lära sig att hitta ljusglimtar i vardagen. Sorgen leder så småningom fram till att de anhöriga med nya perspektiv kan se tillbaka och minnas sina liv tillsammans med sin partner. Genom att minnas och glädjas bearbetas allt som hänt och de anhöriga kan utvecklas och gå vidare. För att kunna få uppleva positiva stunder behöver de försonas med hur livet har blivit. De anhöriga utvecklar olika former av strategier för att hantera livet på egen hand men också tillsammans med sin partner. Att kunna hitta oaser där de kan mötas för en stund är värdefullt och kan innefatta allt från att plocka blommor, titta på gamla fotografier eller att gå ut i naturen tillsammans.

De enstaka ögonblick då, när hans gamla personlighet glimmar igenom demensens tröga dimma, då älskar jag honom lika starkt som någonsin och är lycklig att jag får vara med just då. (Alsterlund, 2010, s.159)

En anhörig hittar nya krafter i sina husdjur, i relationen till hundarna kan även makarna mötas och vara tillsammans på ett för dem kravlöst sätt och vara ett glädjeämne för båda. För en del blir livet och vardagen mer hanterbar genom att hitta stunder och platser som genomsyras av lugn och trygghet. Där kan den sjukes välbefinnade öka och på så sätt minska stressen för den anhörige. Som nämnts ovan är känslan av ensamhet och utsatthet ofta påtaglig för många anhöriga. En anhörig finner stort stöd i en anhöriggrupp hon hittar via nätet där får hon möjlighet att känna samhörighet med andra i samma situation som kan förstå och relatera till hennes innersta tankar.

Vilken fantastisk känsla det var att upptäcka att jag trots allt inte var helt ensam i hela världen. Här fanns arton andra anhörigvårdare, typiskt nog sjutton kvinnor och en man, som i stort sett levde i samma helvete dagarna igenom som jag. Jag anmälde mig som medlem i "Spouses of Early Onset Dementia" och nu hade jag ett andningshål. Ett forum där man orkade lyssna och förstod. (Alsterlund, 2010, s.91)

Alla anhöriga beskriver olika sätt genom vilka de försöker hitta försoning men också återhämta sig de tillfällen då livet känns tungt. Återkommande tydliggörs vikten av att få gråta. För en del blir gråten förlösande och de kan få utlopp för den sorg som de känner och lever med. Att gråta är för en anhörig är återkommande och hon funderar på hur mycket tårar en människa har i sig. Gråten kan även vara en ventil när frustrationen och ilskan blir för stor och det inte går att hålla emot känslorna längre.

Jag har alltid varit dålig på att gråta. Jag lärde mig nu att det är ett alldeles utmärkt sätt för att åter komma i balans. Ju intensivare jag kunde låta tårarna flöda, desto mer återhämtade jag mig och kunde fungera som vanligt (Nylander, 2003 s.145)

De anhöriga kan med tiden lättare hantera och förhålla sig till hur livet blivit. Genom att för en stund tänka tillbaka på tiden som varit, på den partnern de älskat och levt med kan de uppleva meningsfull samvaro tillsammans igen. Samtidigt som de kan tänka tillbaka på sina liv med vemod över det förgångna upplever de även en bitterljuv känsla när de minns livets vackra stunder. När de vandrar tillbaka i tiden kan de i minnet för en stund möta den personen de har förlorat.

Det är många vemodiga tankar och minnen som väcks när jag sitter vid Gunnels rullstol med hennes hand i min och försöker krama fram ett leende eller en glimt av igenkännande. Ibland lyckas jag. Ibland svarar hennes hand som förr i tiden. Någon gång lyfter hon huvudet, ögonen får liv och granskande riktar hon blicken mot mig som tycks hon vilja ställa den fråga som hon förr i tiden ibland ansåg sig vilja rikta till sin make: Vem är du egentligen? (Bohman, 1990, s. 100)

I alla biografierna kommer de anhöriga till en punkt när deras partner är för sjuk för att kunna bo kvar hemma. En del i den processen är när de söker hjälp då de upplever att situationen inte längre är hållbar. Ett steg är att kunna ta emot hjälp och låta sig hjälpas av utomstående. Det kan ta flera år innan de når den acceptans och försoning över att slutet på deras gemensamma liv närmar sig. En del anhöriga behöver stöd från sin omgivning för att kunna ta ett beslut om att flytta partnern till ett särskilt boende och då överlåta ansvar på en utomstående part. Samtidigt som det är med viss lättnad de lämnar över en del ansvaret till någon annan är det ett konfliktfyllt beslut. Känslan av lättnad blandas med en känsla av att inte ha räckt till och skuld över att ge upp deras gemensamma tillvaro.

Till detta kom en viss motvilja att "lämna bort henne", beroende på orsaker som jag inte kunde förklara ens för mig själv. Kanske känslan av ett misslyckande, att överlåta ansvaret till någon annan. (Nylander, 2003, s 146-147)

Av olika skäl känner de att vården inte räcker till, att det saknas resurser och kompetens för att de ska kunna känna sig trygga och släppa taget. Tanken på att lämna sin partner ifrån sig väcker skuld känslor, de vill inte vara den som överger eller ger upp för enkelt.

Hela tiden molar samvetet på. Som tandvärk. Har jag verkligen gjort mitt yttersta för honom? (Alsterlund, 2010, s.263)

Att kunna hitta tillbaka till den person de anhöriga var innan sjukdomen kom in i livet tar sin tid. För att hitta tillbaka till den person de tidigare varit används olika strategier. En anhörig rensar ut sin lägenhet och möblerar om, hon beskriver det som att städa ut det gamla och mentalt öppna upp sig för en nystart. För en annan anhörig tar det flera år att kunna gå utanför hemmet utan att vara på spänn, kroppen har länge varit i ständig beredskap och det tar tid att slappna av. Andra anhöriga upplever att livslusten funnits hela tiden, medan den hos andra blivit kvävd av allt kring sjukdomen. När de försonas

med det som varit och livet som det är i nuet kommer också livslusten tillbaka.

Det vill jag fortfarande, men denna morgon känner jag att jag också vill leva här ännu en liten tid! Leva och var litet glad. E skulle vilja det! (Isaksson. 1994, s. 243)

I takt med att de hittar tillbaka till sin egen tillvaro släpper de också taget allt mer av sin partner. Partnern är nu för de flesta i ett sådant skede att de knappt har någon kontakt med yttvärlden. Även om det är smärtsamt att inse hur slutet närmar sig för partnern blir det samtidigt en form av lättnad. För alla de anhöriga har livet förändrats för alltid och kommer aldrig att bli det samma.

Men orden når honom inte längre. Jag står i dörren och hans ögon tittar på mig utan minsta skiftning. Han sitter så tålig med fritt buret huvud och väntar på döden på alldeles samma opretentiösa sätt som han levat. Resfärdig. (Isaksson, 1994, s.253-254)

DISKUSSION

Metoddiskussion

Av de fyra biografier som analyserats har hälften varit skrivna av kvinnor och hälften av män. Det har varit ett medvetet val att i största utsträckning ha ett brett och jämställt perspektiv. Alla biografier utspelar sig i Sverige och speglar hur anhöriga upplever sin vardag här. Vi har aktivt valt att analysera fyra böcker för att kunna få en djupgående bild och överblick av varje berättelse under det givna tidsintervallet för uppsatsen.

Det finns ett långt tidsintervall mellan de valda biografierna, den äldsta är skriven 1990 medan den senaste publicerades 2010. Under resans gång har det reflekterats kring tidsintervallet mellan biografierna och huruvida det kan ha påverkat deras upplevelser. Resultatets tillförlitlighet påverkas inte nödvändigtvis av när biografierna är skrivna, personliga upplevelser är inte tidsbundna. Däremot kan deras upplevelser präglats av hur vården har förändrats genom åren. Det kan också tilläggas att samtliga av de biografier som analyserats har varit skrivna av människor som levt ett liv utöver det vanliga. En högt uppsatt politiker, en journalist gift med en boxarlegend, en jordenruntseglare samt en känd författare. Vi är medvetna om denna aspekt men anser att varje människas situation är unik. Samtidigt finns det gemensamma mänskliga drag i biografierna som gör att vissa generella slutsatser kan dras.

I uppsatsen ämnades ta del av anhörigas upplevelser av att leva med och vårda en Alzheimersjuk partner. För att kunna göra det på ett bra sätt valdes metoden analys av berättelser i form av biografier. I biografierna har de beskrivit med egna ord hur de upplever sin situation vilket gör att läsaren tillåts att komma nära deras livsvärld. Med det perspektivet i åtanke anser vi att vi har valt en lämplig analysmodell.

Vi har i stora drag försökt identifiera upplevelser som beskrivs av de anhöriga även om det inte går att få ett identiskt svar på ett så komplext område. Varje situation är unik och det går aldrig att generalisera en persons enskilda upplevelse. Däremot kan vi genom analys se att de anhöriga går igenom liknade processer i sina upplevelser.

De valda biografierna har olika längd och varierande sätt att berätta och beskriva vilket har inneburit att förutsättningarna att hämta information från böckerna har sett olika ut. Vi upplever att det har gått att finna tillräcklig mängd information från alla böckerna. Inledningsvis uppkom ett större antal grupper som med tidens gång bildats om till tre huvudteman. De tre temana har haft många olika arbetsnamn och det har varit en process att hitta passande rubriker.

Resultatdiskussion

I resultatet framkom tre teman, upplevelse av att livet förändras, upplevelse av sorgens olika faser och upplevelse av försoning med dåtid, nutid och framtid. Under arbetets gång har vi reflekterat kring hur anhörigas roll kan stödjas av professionella. I dagens vård ligger stort fokus på den som är sjuk och mindre finns att erbjuda för anhöriga. Det finns ingen lag på att kommunerna måste stödja anhängvårdare, däremot finns det riktlinjer och policys gällande stöd. Som nämnts i bakgrunden finns olika former av stöd att tillgå för de anhöriga i form av samtalsgrupper, dagverksamhet för den sjuke och ekonomisk ersättning (Johansson, 2007).

Har inte haft en ledig dag sen den 13 september. Saknar jag helt rättigheter? (Alsterlund, 2010, s. 149)

Resultatet visar på att de anhöriga inte känner att dessa typer av stöd har varit tillräckliga eller passande för deras individuella situation. Det visas tydligt att de anhöriga inte känner att de kan lita på vården och att de inte fått tillräckligt med information. Somliga upplever att de har fått kämpa och bråka för att få adekvat upplysning angående deras rättigheter som anhörig. Av flera anledningar har de svårt att släppa taget och i de flesta fall finns ingen tilltro till att vården klarar av att uppfylla de behov deras partners har. Winslow (2003) beskriver i sin forskning att det finns olika uppfattningar bland anhöriga varför de väljer att ta emot hjälp eller inte. De som inte tog emot hjälp från kommunen angav blandade skäl. En av de vanligaste orsakerna till att anhöriga inte tar emot hjälp beror på att den sjuke har uttryckt motvilja till insatser i hemmet eller annan form av avlastning. I rädsla för att kränka den sjukas önskan och integritet väljer de således att tacka nej till hjälp utifrån. En annan avgörande orsak var misstanke huruvida vårdens kvalitet är tillräcklig både ur ett vårdperspektiv men även om det fanns kompetent personal. Några anhöriga uppgav att det inte fanns några utomstående orsaker till att de tackat nej till hjälp utan att de uppfattade att det var deras plikt att vårda den sjuke till slutet (Winslow, 2003).

Här finns en viktig aspekt för vården att ta till sig. En utmaning för sjuksköterskan är att få anhöriga att kunna känna tillit och tro till vården, detta är en förutsättning för att de ska kunna känna sig trygga med att söka och ta emot hjälp. Vi tror att det är av största

vikt att sjuksköterskan kan etablera kontakt i ett tidigt skede med de familjer som drabbats av Alzheimer. Det är viktigt att kunna se människan i sitt sammanhang och att den enskildes livsvärld påverkas av den kontext hon befinner sig i. Genom att bekräfta den anhöriges tankar och känslor kan sjuksköterskan bidra till att de känner sig sedda och hörda (Wiklund, 2003). En tidig och fortlöpande kontakt med sjuksköterskan kan bidra till att omställningen inte blir för omvälvande när ett särskilt boende är sista utvägen.

Att vårda en anhörig med Alzheimer kan väcka starkare känslor än att vårda en anhörig med annan form av långvarig sjukdom. Sjukdomen innebär att den sjuke, som ofta är fysiskt frisk och närvarande, sakta går emot en psykosocial död. Det kan ses som ett adjö utan avsked, det går aldrig att veta när den sjuke tappar kontakten med omvärlden (Frank, 2008). I resultatet kan skönjas hur relationen mellan makarna förändras under sjukdomens gång. Frank (2008) menar att alla känslor som uppkommer påverkar förmågan att vårda och förhålla sig till sin anhörig. När en partner insjuknar får detta ofta följd för rolldynamiken i förhållandet. Den anhörige går från att vara älskare till vårdare, en övergång som inte alla vill göra. Det är viktigt att anhöriga aldrig ska behöva känna sig tvingade till att vårda sin partner utan att det finns andra alternativ att tillgå. Om sjuksköterskan kan förhindra att vården ser den anhörige som enbart en vårdresurs är detta gynnande för bägge parter. Det kan finnas en stor vinst i att sjuksköterskan främjar relationen mellan paret och ser personerna bakom rollerna som uppkommit. Detta kan bidra till att den sjuke likväl som den anhörige känner sig sedda och bekräftade för personerna de är och inte rollerna de fått under sjukdomstiden.

Frank (2008) har kommit fram till att känslor av förlust och sorg är vanliga hos personer som vårdar anhöriga med Alzheimers sjukdom. Sorgen tar sig olika uttryck som till exempel ledsenhet och längtan samt oro och känsla av isolering och ensamhet. Dessa känslor är frekvent återkommande i de böcker som vårt resultat baseras på. Andra känslor som anhöriga upplever präglas ofta av oro, ångest skuld och frustration. Sjuksköterskan kan genom att bekräfta och finnas där för de anhöriga när de behöver hjälp att bearbeta känslorna, låta dem komma till insikt. Genom att bekräfta att deras känslor är normala kan de lättare gå vidare och fokusera på det positiva och gå vidare med sina liv (Söderlund, 2004).

De negativa upplevelserna har stort utrymme såsom sorgen, men det finns även positiva delar. En del anhöriga kan uppleva det som meningsfullt och tillfredställande att få vårda sin anhörig. Många anhöriga känner sig uppskattade för den insats de gör för sin partner. Positiva aspekter av att vara anhörigvårdare framkommer i vårt resultat. Dock är det de negativa och sorgliga aspekterna som är överhängande. Det finns inte många ljusa kapitel i böckerna men vi kan skönja att de anhöriga tar vara på de små ljusglimtarna i vardagen och upplever tillfredställelse. Att vara tillsammans, prata gamla minnen eller klappa djur, att helt enkelt leva här och nu. Även om det är den svåraste tiden i livet verkar det inte som ett alternativ att överge sin älskade.

Det är viktigt att sjuksköterskan tar fasta och uppmuntrar de positiva upplevelserna för alla parter skull. Genom att uppmuntra till att den sjuke håller sig aktiv och får stimulans i relationen kan relationen mellan paret främjas och göras meningsfull. Trots att den friska parten tar ett stort ansvar och relationen ändrats kan den sjuke bidra med

omsorg på olika sätt, att hjälpa till med disken eller att tvåla in sin partner med tvål i duschen. På så sätt kan en miljö skapas där en meningsfull relation kan stärkas och där båda parterna kan känna det positiva i sin egen situation (Hellström, 2005).

För de anhöriga i vårt resultat är sorgen det svåra i situationen, inte själva vårdarrollen. Den partner de valt att leva med finns inte längre, den person som nu existerar är bara en spillra av sitt forna jag. Borta är de gemensamma intressena och dagliga samvaron där de varit en enhet. Att det är något som många anhöriga känner bekräftar Frank (2008) som menar att svårigheten inte är de dagliga vårduppgifterna utan sorgen och ovissheten om hur framtiden kan te sig som. I Franks (2008) studie kände de anhöriga att det de saknade mest var den sociala kontakten och stödet i relationen. Det var många som upplevde att det var svårt att försonas och komma vidare när partnern försvunnit in i demensen. Här kan sjuksköterskan försöka hjälpa den anhörige att hantera sina känslor, genom stödjande samtal kan denne öka känslan av sammanhang och försoning. Idag är de stödresurser som finns för anhörigvårdare främst av praktisk karaktär, kanske bör framtida resurser läggas mer på att öka deras psykiska och emotionella välbefinnande.

I resultatet kunde skönjas en form av lättnad hos de anhöriga när deras partner flyttar till ett boende. Huruvida lättnaden bottenar sig i att någon annan tar över vårdansvaret för partnern eller om denne kommit till det stadiet i sjukdomen när kontakten med omvärlden blir ytterst liten är svårt att säga. I vår tolkning är överlämnandet av ansvaret en definitiv brytpunkt för den tillvaro de haft under sjukdomstiden. De måste helt enkelt gå vidare med sina liv på ett eller annat sätt. I samband med brytpunkten kan de anhöriga bearbeta och komma vidare i sin sorg.

Etiska bekymmer kan uppstå då den anhörigas och den sjukes behov och önskemål ställs emot varandra. När en anhörig söker hjälp för att denne inte längre klarar av belastningen som sjukdomen medför kan detta inte alltid ges utifrån den anhöriges behov. Hjälpen ges i första hand till den sjuke, och den sjuke har ofta svårigheter att inse sådana behov. Vems behov ska man till exempel utgå från när en anhörig upplever att hemsituationen inte längre är hållbar för den anhörige medan den Alzheimersjuke inte kan tänka sig en annan lösning än den nuvarande? Det är viktigt att hitta en balans där de anhöriga och de sjuka får lika stort utrymme. Grundtanken att den Alzheimerssjuke ska vara delaktig i sin vård är självklar och det är av stor vikt att deras röst blir hörd. Med detta i beaktning finns en risk att de anhörigas röst eventuellt blir mindre lyssnad på. I sin profession ska sjuksköterskan ha god etisk kunskap och bör beakta alla parter bästa (ICN, 2007). Det är en svår balansgång att kunna avgöra vems behov som ska prioriteras och just därför frågan viktig att diskutera.

Vidare forskning

De anhöriga vars upplevelser vi analyserat beskriver sina relationer som lyckliga och givande, detta är inte en självklarhet i många fall. En tanke som följt oss under arbetet är hur anhöriga vars relationer varit mindre lyckliga och till och med olyckliga upplever sin situation som anhörigvårdare. Detta perspektiv hade varit intressant att få ökad kunskap om. I framtida forskning kan det även vara intressant att fokusera ytterligare på positiva aspekter av att vara anhörigvårdare för att få en bredare och mer kunskap om

alla spektrum av upplevelsen. Antalet Alzheimerssjuka spås öka i takt med ökande och åldrande befolkning vilket innebär att fler familjer kommer att drabbas. I och med ökat antal sjuka behövs mer forskning kring Alzheimers sjukdom och hur anhöriga upplever det i en tid när mer och mer vård förläggs till hemmet. Det skulle även vara av intresse att jämföra studier innan ädelreformen och efter för att se eventuella skillnader.

Slutsats

Vi tror att vården av Alzheimers sjuka kommer att behöva omorganiseras och förbättras avsevärt när nya generationer blir äldre. Vi finner det svårt att acceptera hur det ser ut på många boenden idag eller hur hemtjänsten är utformad. I dagens vård har vi upplevt att det finns tidspress och ekonomiska prioriteringar, något som påverkar hela systemet. Som vårdpersonal har vi känt att det har varit svårt att ge tillräcklig tid och uppmärksamhet till vårdtagarna. Hur ska dagens vård då hinna se den anhörige? Dessa tankar och resonemang har inte en unison lösning i ett färdig paket, men vi skulle vilja se att anhörigas perspektiv och rätt uppmärksammas mer.

Kliniska implikationer

- Ökad kunskap hos sjuksköterskor om Alzheimers sjukdom och andra former av demens för att kunna ge både den som är sjuk och anhöriga en god omvårdnad
- Se och uppmärksamma anhöriga kring vården av den sjuke
- En ökad etisk medvetenhet hos sjuksköterskan som kan bidra till en bättre vård
- Lyssna på och bekräfta både den som är sjuk och den som vårdar
- Uppmuntra och stötta anhöriga att ta emot hjälp i ett tidigt skede

REFERENSER

- Alsterlund, E. (2010). *Den längsta rondan - Om kärlek, demenssjukdom och anhörigvård*. Forum
- Bohman, G (1990). *Sagan om Gunnel – i Alzheimers skugga*. Bonniers
- Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Studentlitteratur: Lund
- Dahlborg Lyckhage, E. (2006). Att analysera berättelser (narrativer). Ingår i Friberg F (red), *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten i vårdvetenskap (139-147)*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K, Segersten, K (2010) *Hälsa & vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur
- Ekman, S-L., Eriksson Jönhagen, M., Fratiglioni, L., Graff, C., Jansson, W., Robinson, P., Tjernberg, L., Whalund, L-O. (2007). *Alzheimer*. Karolinska Institutet University Press
- Friberg, F. (2006). Att utforma ett examensarbete. Ingår i Friberg F (red), *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten i vårdvetenskap. (71-84)* Lund: Studentlitteratur
- Frank, B, J. (2008). Evidence for Grief as the Major Barrier Faced by Alzheimer Caregivers: A Qualitative Analysis. *American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias*, 22 (6), 516-527
- Fröling, K. (2009). *Ett minne för livet -boken om Alzheimers sjukdom*. Stockholm: Gothia Förlag.
- Hellström, I. (2005). *Exploring 'Couplehood' in Dementia: - a constructivist grounded theory study*. Linköping: Linköping University Medical Dissertations
- ICN (2007). *ICN's Etiska Kod*. Hämtad 2011-05-05 från: <http://www.swenurse.se/PageFiles/2582/SSF%20Etisk%20kod%20t%20webb2.pdf>
- Isaksson, U. (1994). *Boken om E*. Bonnier
- Johansson, L. (2007). *Anhörig – omsorg och stöd*. Studentlitteratur
- Nylander, T. (2003). *Stiltje. En berättelse om segling, kärlek, och Alzheimers sjukdom*. Nautiska förlaget.
- Sand M, A-B. (2002). *Anhörigvård. Arbete, ansvar, kärlek, försörjning*. Studentlitteratur

Socialstyrelsen (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 2011-04-20 från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf

Svanström, R.(2009). *När livsvärldens mönster brister-erfarenheter av att leva med demenssjukdom*. Växjö: Växjö University Press

Söderlund, M. (2004). *Som drabbad av en orkan. Anhörigas tillvaro när en närstående drabbas av demens*. Åbo akademis förlag

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Natur och Kultur

Winslow, W B. (2003) Family caregivers' experiences of community services: A qualitative analysis *Public health nursing volume 20(5)*, 341-348

Wånell, S-E. (2004). ” Bo på äldre da’r” i *Att åldras tillsammans. En bok om åldrandet och äldreomsorgen*. Äldrecentrum/PRO: Stockholm