

Anhörig till en anhörigas sjukdom

En kvalitativ intervjustudie om hur anhörigas mående och vardag förändras samt önskat stöd när en närstående insjuknar i Alzheimers.

Cecilia Back

Examensarbete för (YH)-examen inom social- och hälsovård

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa 2022

EXAMENSARBETE

Författare: Cecilia Back

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Sirkku Säätelä

Titel: Anhörig till en anhörigas sjukdom - En kvalitativ intervjustudie om hur anhörigas mående och vardag förändras samt önskat stöd när en närstående insjuknar i Alzheimers

Datum: 21.04.2022 Sidantal: 24

Bilagor: 3

Abstrakt

Detta examensarbete behandlar hur anhörigas vardag och mående påverkas när en närstående drabbats av Alzheimers sjukdom samt vilken information och stöd de får samt önskar få. Syftet med detta examensarbete är att kunna bidra med mer kunskap om hur det är att vara anhörig till en person med Alzheimers. I detta arbete har jag tre frågeställningar, Hur förändras den anhörigas vardag när en närstående diagnostiseras med Alzheimers? Hur förändras den anhörigas mående när en närstående diagnostiseras med Alzheimers? Hur kan anhöriga stödas av vårdare i denna situation?

Genom intervjuer med semistrukturerade intervjufrågor har jag fått ta del av anhörigas erfarenheter och upplevelser om ämnet, resultatet har därefter analyserats med en kvalitativ innehållsanalys. I intervjun deltog sju kvinnor som alla på ett eller annat sätt var kopplade till en person med Alzheimers. Som teoretisk utgångspunkt har Lazarus copingteori använts.

Resultatet visar att anhörigas vardag och mående förändras både när den närstående drabbas av Alzheimers samt flyttar in på ett boende. Informationen som ges är delvis bristfällig och anhöriga upplever att de inte får tillräckligt med stöd från vårdare. Slutsatsen är att det finns saker som vårdare kan utveckla genom att ge anhöriga mer och bättre information och stöd samt ta sig tiden att sätta sig ner för prata och diskutera, eftersom anhöriga ofta känner att de har frågor de vill få svar på.

Språk: svenska

Nyckelord: minnessjukdom, anhöriga, stöd

OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Cecilia Back

Koulutus ja paikkakunta: Sairaanhoidaja, Vaasa

Ohjaaja(t): Sirkku Säätelä

Nimike: Muistisairaana omainen - Laadullinen haastattelututkimus omaisten mielialojen ja arjen muuttumisesta ja toivotusta tuesta, kun lähisukulainen sairastuu Alzheimerin tautiin.

Päivämäärä 21.04.2022 Sivumäärä 24

Liitteet 3

Tiivistelmä

Tässä opinnäytetyössä tarkastellaan, miten läheisten arkeen ja tunnelmiin vaikuttaa se, että lähisukulainen on sairastunut Alzheimerin tautiin ja mitä tietoa ja tukea he saavat ja haluavat saada. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on saada lisää tietoa siitä, millaista on olla Alzheimerin tautia sairastavan henkilön sukulainen. Tässä työssä minulla on kolme kysymystä, Miten läheisen arki muuttuu, kun läheisellä diagnosoidaan Alzheimerin tauti? Miten sukulaisen mieliala muuttuu, kun sukulaisella diagnosoidaan Alzheimerin tauti? Miten hoitajat voivat tukea omaisia tässä tilanteessa?

Haastattelujen kautta puolistrukturoidulla haastattelukysymyksillä olen päässyt ottamaan osaa omaisten kokemuksiin, jonka tulokset on analysoitu kvalitatiivisella sisällönanalyysillä.

Haastattelussa oli mukana seitsemän naista, jotka kaikki olivat tavalla tai toisella yhteydessä Alzheimerin tautia sairastavaan henkilöön. Lasaruksen selviytymisteoriaa on käytetty teoreettisena lähtökohtana.

Tulokset osoittavat, että omaisten arki ja mieliala muuttuvat sekä lähisukulaisen sairastaessa Alzheimerin tautia että muuttaessa palvelukotiin. Annetut tiedot ovat osittain puutteellisia ja omaiset kokevat, että he eivät saa riittävästi tukea hoitajilta. Johtopäätös on, että on asioita, joita hoitajat voivat kehittää antamalla omaisille enemmän ja parempaa tietoa ja tukea sekä varaamalla aikaa jutella ja keskustella, sillä usein omaiset kokevat, että heillä on kysymyksiä, joihin he haluavat vastauksen.

Kieli: Ruotsi

Avainsanat: muistihäiriö, sukulaisia, tuki

BACHELOR'S THESIS

Author: Cecilia Back

Degree Programme: Nursing, Vasa

Supervisor(s): Sirkku Säätelä

Title: Relatives of a relative's illness - A qualitative interview study on how the relatives' mood and normal day changes and the desired support when a related person falls ill with Alzheimer's.

Date 21.04.2022 Number of pages 24

Appendices 3

Abstract

This exam deals with how relatives' normal day and moods are affected when a related person is diagnosed with Alzheimer's disease and what kind of information and support they receive and wish to receive. The purpose of this exam is to be able to contribute with more knowledge about what it is like to be a relative of a person with Alzheimer's. In this work, I have three questions, How does the relative's normal day change when a related person is diagnosed with Alzheimer's? How does the relative's mood change when a related person is diagnosed with Alzheimer's? How can relatives be supported by careers in this situation?

Through interviews with semi-structured interview questions, I have been able to take part of relatives' experiences and experiences on the subject, the results have then been analyzed with a qualitative content analysis. The interview involved seven women who were all in one way or another connected to a person with Alzheimer's. Lazarus' coping theory has been used as a theoretical starting point.

The results show that the relatives' normal day and moods change both when the related person suffers from Alzheimer's and moves into a nursing home. The information provided is partly incomplete and relatives feel that they do not receive sufficient support from careers. The conclusion is that there are things that careers can develop by giving relatives more and better information and support and take the time to sit down to talk and discuss, because relatives often feel that they have questions they want answered.

Language: Swedish

Key words: memory disorders, relatives, support

Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
2	Bakgrund.....	2
2.1	Vad är en minnessjukdom.....	2
2.2	Alzheimers sjukdom.....	2
2.2.1	Initialfasen.....	3
2.2.2	Första fasen.....	3
2.2.3	Andra fasen.....	3
2.2.4	Tredje fasen.....	4
2.3	Ärftlighet.....	4
2.4	Behandling.....	4
2.5	Minnessjukdomens påverkan på anhöriga.....	5
2.6	Vuxna barn till en person med en minnessjukdom.....	6
2.7	Anhörigas erfarenheter.....	6
2.8	Sorgen hos anhöriga till en person med Alzheimers.....	6
3	Teoretisk utgångspunkt.....	7
4	Syfte och frågeställning.....	8
5	Metod.....	8
5.1	Urval av informanter.....	8
5.2	Datainsamlingsmetod.....	9
5.3	Dataanalysmetod.....	9
5.4	Etiska överväganden.....	10
6	Resultat.....	11
6.1	Vardagen.....	11
6.1.1	Tidskrävande.....	11
6.1.2	Oro.....	12
6.1.3	Begränsad.....	12
6.2	Måendet.....	13
6.2.1	Sorg.....	13
6.2.2	Lättnad.....	14
6.2.3	Samvete.....	15
6.3	Stöd.....	15
6.3.1	Information.....	15
6.3.2	Stöd som erhållits.....	16
6.3.3	Önskat stöd.....	17
7	Diskussion.....	18
7.1	Metoddiskussion.....	19

7.2	Resultatdiskussion.....	19
8	Slutsats	22
9	Litteraturförteckning.....	23

1 Inledning

År 2009 konstaterades att runt 10 miljoner människor i Europa led av en minnessjukdom. Minnessjukdomar har inte bara en inverkan på den drabbade utan även på den drabbades släktingar och vänner. Alla påverkas personligt, ekonomiskt, emotionellt och socialt av denna sjukdom. Okunskapen om denna sjukdom är ett världsomfattande problem och mera kunskap om hur den gör intryck på anhöriga och sjukvården skulle vara till stor nytta för att närma sig problemen som finns. (Madsen & Birkelund, 2012)

Minnessjukdomar hör till en av Finlands folksjukdomarna (THL, 2021) och varje år insjuknar ungefär 14 500 finländare i en minnessjukdom och en tredjedel av alla personer som är över 65år anses sig ha problem med minnet. Men det är inte bara minnessjukdomar som orsakar problem med minnet, även stress, trötthet och depression kan orsaka att en person får svårt att komma ihåg saker. Av alla personer som lider av en minnessjukdom har 70% av dessa Alzheimers sjukdom, detta gör Alzheimers till den vanligaste minnessjukdomen. (Tarnanen, Rosenvall, & Finska Läkarsällskapet, 2017)

Som tidigare nämnts hör minnessjukdomar till folksjukdomar och kallas även för den anhörigas sjukdom (Hjärnfonden, 2022), därför tycker jag det är viktigt att mera kunskap och förståelse fås över hur anhöriga upplever situationen när deras närstående drabbas av en minnessjukdom och i detta fall Alzheimers. Genom att ta reda på hur anhörigas mående och vardag är samtidigt som de tar hand om sin sjuka närstående, får man som vårdare en bättre uppfattning om hur man kan hjälpa och stöda anhöriga.

Jag har valt att skriva om hur anhöriga påverkas av att en närstående drabbas av en minnessjukdom, eftersom det är ett ämne som intresserar mig och jag har själv minnessjuka i släkten. Varför jag tycker att detta ämne är viktigt är eftersom nästan alla har en närstående med en minnessjukdom, eller känner någon som har en närstående med en minnessjukdom. Jag vill därför undersöka mera om hur anhörigas vardag och mående förändras efter att någon i deras familj diagnostiserats med en minnessjukdom, och med detta arbete kunna bidra till att ge en bättre insikt och öka kunskapen om detta ämne. Eftersom minnessjukdomar är ett brett område med flera olika typer av minnessjukdomar har jag valt att inrikta mig på Alzheimers patienter och dess anhöriga för att få en helhet i studien.

2 Bakgrund

I bakgrunden kommer jag att börja med att kort beskriva vad en minnesjukdom är och sedan fördjupa mig i Alzheimers och dess faser samt ifall det finns en ärftlighet för Alzheimers. Därefter kommer jag att skriva om vad anhörigas del i sjukdomen är, samt redogöra för tidigare forskning som gjorts om ämnet. I arbetet kommer begreppet närstående antyda på den drabbade och anhöriga på de personer som finns närmast den drabbade. Jag har valt att enbart fördjupa mig om en minnesjukdom eftersom området är väldigt brett och jag vill kunna göra ett bra arbete, och tror att ett arbete som skulle omfatta alla minnesjukdomar skulle bli för ytligt och rörigt. Jag valde just Alzheimers eftersom det är den minnessjukdom som är vanligast och intresserar mig mest eftersom det finns i min släkt.

2.1 Vad är en minnessjukdom

Med minnessjukdom syftar man på en sjukdom där förmågor som att minnas saker, orientera sig och uträtta vardagliga aktiviteter försämras. Slutligen kommer en minnessjukdom utvecklas till demens. Det är följdriktigt att tillämpa ordet minnessjuk för en person med en minnessjukdom och inte dementiker, eftersom ordet demens är ett samlingsnamn för flera minnes symtom.

Det finns flera olika typer av minnessjukdomar bland annat blodkärlsrelaterad minnessjukdom, Lewykropp-sjukdom, Alzheimers sjukdom, minnessjukdom som är kopplad till Parkinsons sjukdom och minnessjukdomar som är kopplade till förändring i pann- och tinningloben. Till den vanligaste minnessjukdomen hör Alzheimers sjukdom och utgör hela 70% av alla minnessjukdomar som orsakar demenssymtom. (Koski, 2014)

2.2 Alzheimers sjukdom

Alzheimers upptäcktes 1906 av den tyske läkaren Alois Alzheimers (Alzheimer fonden) och är en hjärnsjukdom där nervcellerna i hjärnan dör för tidigt, och onormala proteinlagringar bildas i hjärnan. Dessa proteinlagringar utgörs av proteinet amyloid som visar sig i form av långa trådar, dessa benämns fibriller. Det finns inte en förklaring på varför nervcellerna bryts ner, men en hel del tyder på att beta-amyloid och tau som är ett protein har någon form av delaktighet i det hela. Det vanligaste symtom för Alzheimers är att närminnet drabbas vilket gör det svårt att minnas vad som nyligen skett, andra saker som drabbas är lokalsinnet, förmågan att uttrycka sig och den drabbade får oftast en förvrängd verklighetsuppfattning. (Hjärnfonden, 2021)

Symtom hos en person behöver inte vara de samma som för en annan person, symtom kan variera och uppkommer i en smygande och jämn takt över en längre period, vilket gör det klurigt att exakt kunna fastställa när sjukdomen fått sin början. Att drabbas av sjukdomen är en sorlig händelse inte minst för den drabbade men även för anhöriga är detta ett mycket tufft besked att få. Levnadsättet efter att en person drabbas förändras och flera andra delar i livet behöver omprioriteras och anpassa sig till det nya livet, inte bara för personen i fråga utan även för anhöriga till personen med en minnessjukdom. (Alzheimers fonden)

2.2.1 Initialfasen

Alzheimers kan delas in i olika faser, till den inledande fasen som är initialfasen hör symtom som glömska, man börjar glömma vad man precis sa, tänkte eller gjorde. Det vill säga att närminnet försämras. Exempelvis så kan man börja glömma bort var man lagt vissa saker, vad man skulle göra eller vad man ätit till lunch. Denna fas kan pågå i allt från enstaka år upp till tio år. (Alzheimer fonden)

2.2.2 Första fasen

Till den första fasen hör mild demens och innebär att minnet blivit så dåligt att det utgör ett handikapp för personen som drabbats, det blir också mera uppenbart för vänner och bekanta att minnet sviker när den drabbade glömmar bort planerade träffar och börjar upprepa frågor. Andra symtom i denna fas är att den drabbade får svårare att använda sig av mobiltelefonen, svårare att hitta orden vid en diskussion och orienteringsförmågan på nya platser försämras. Denna fas pågår vanligen i ett till fyra år. (Alzheimer fonden)

2.2.3 Andra fasen

Med den andra fasen syftar man på medelsvår demens, i detta skede har minnet försämrats ytterligare och även uppgifter som är lätta blir svåra att hålla i minnet. Den drabbade har nu även svårt med att kunna rita och återskapa en figur på ett papper med en penna, språket blir sämre, problem med att klä på sig och orientera sig i sitt eget hem. Den drabbade har svårt för att räkna, hitta lösningar på vardagliga problem, klara av att tänka logiskt och den egna förståelsen över sjukdomen blir mindre vilket gör att kraven på att anhöriga ska hjälpa till blir högre. I denna fas klarar inte den drabbade av att arbeta mera och en person som bor själv behöver hjälp för att klara sig. I slutet av denna fas har de flesta flyttat till ett boende eftersom förhållandena hemma har blivit för ohållbara. Denna fas pågår vanligen i två till fem år. (Alzheimer fonden)

2.2.4 Tredje fasen

Den tredje och sista fasen klassas som svår demens, i detta skede känner inte den drabbade igen sina anhöriga och inte heller vad de heter, saknar helt och hållet orienteringsförmågan och saknar tidsuppfattning. Den drabbade får även svårare för att klara av att äta själv och till sist blir personen inkontinent och säng eller rullstolsbunden. I detta skede tar inte heller kroppen åt sig lika bra av näringen som tillförs och andningen blir sämre. Denna fas pågår vanligen i ett till fyra år. (Alzheimer fonden)

2.3 Ärftlighet

I allmänhet är inte Alzheimers en ärftlig sjukdom men man är medveten om att det i väldigt sällsynta fall finns genetiska faktorer som orsakar Alzheimers. I sådana fall har sjukdomen sin start redan innan 60-65 års ålder. På befolkningsnivå testar man inte för att söka efter dessa genetiska defekter men ifall en familj i flera generationer haft personer som i ung ålder drabbats av en minnessjukdom, kan man söka sig till ärftlighetsmedicinska enheterna så som universitetssjukhusen eller Rinnekoti stiftelsens Norio-center, där kan man ta tester föra att se ifall det finns en genetisk defekt i släkten. (Härmä & Juva, 2013)

Det finns dock genetiska riskfaktorer som gör att vissa har större benägenhet att insjukna än andra, exempelvis proteinet ApoE4 är en form av ett fettbindande protein med namnet ApoE och är en riskgen som ungefär 30% av alla finländare bär på. Andra riskfaktorer för att insjukna i Alzheimers är en för hög kroppsvikt, rökning, för mycket stillasittande och högt blodtryck. Men man kan inte med säkerhet säga vilken livsstil eller hur man ska göra för att undvika att drabbas av Alzheimers eftersom det än idag är ett mysterium varför man drabbas av denna sjukdom. (Härmä & Juva, 2013)

2.4 Behandling

I nuläget finns det inget som kan bota Alzheimers men det finns läkemedel som kan reducera nedbrytningen av nervcellerna. Dessa läkemedel är acetylkolinesterashämmare som donepezil, rivastigmin och galantamin. De kan i bästa fall bromsa förloppet och se till så att den drabbades förmågor förbättras och upprätthålls för en tid. (Segernäs Kvitting, 2019)

För tillfället har behandling av Alzheimers ingen effekt på sjukdomens tillväxt eller sjukdomens orsak, men med behandling så kan man förbättra den drabbades livskvalitet. Genom att förbättra den egna fysiska hälsan genom att äta en hälsosam kost och röra på sig

regelbundet samt se till sin mentala hälsa så kan man skjuta upp symtom på Alzheimers. (McGirr, Venegas, & Swaminathan, 2020)

2.5 Minnessjukdomens påverkan på anhöriga

En minnessjukdom har inte bara inverkan på den drabbade utan den inverkar även på hela familjen. Relationen som en anhörig har till den drabbade förändras i takt med att minnessjukdomen utvecklas och den drabbade blir i allt större behov av hjälp för att klara av vardagen. Som anhörig är det inte ovanligt att få ta emot misstankar, bli obefogat anklagad och inte igenkänd av sin närstående med minnessjukdom. Detta känns oftast både ledsamt och sårande att vara med om, och av den anhöriga krävs det ett bra tålamod och förmåga att kunna sprida positiv stämning. (Koski, 2014)

För att som anhörig orka med i vardagen är det viktigt att man är skonsam mot sig själv och låter sig själv vila emellan och hämta andan, spendera tid på saker som är betydelsefulla och få utbyta tankar om sina händelser med någon annan. Det är även viktigt att man inte gräver ner sig i tankarna om att de liv man hade förväntat att få spendera med sin närstående inte blev som man tänkt, utan att man tar vara på de möjligheter som finns kvar och fokuserar på det man fortfarande kan uppleva tillsammans och de minnen man fortfarande kan skapa. (Koski, 2014)

Som anhörig till en person med en minnessjukdom är det viktigt att komma ihåg sitt eget mående, meningen är inte att belastningen skall öka på den anhöriga för att den väljer att hjälpa sin närstående. Genom att som anhörig upprätthålla en bra livskvalité hos sig själv ökar man sin energi och på så vis orkar man bättre och kan förbättra sin närståendes hälsa. (Koski, 2014)

Anhöriga som enbart tagit hand om sin närstående en kortare tid innan personen flyttade till ett boende kände en större påfrestning efter att flytten ägt rum. Detta eftersom de är oerfarna och nya i sin roll som vårdare av sin närstående, och efter flytten är de tvungna att ta en ny roll och ett ansvar som de tidigare inte hade. Det samma gällde personer som själva ansåg sig vara mycket inblandad i den praktiska vården av den närstående, samt hade låga förväntningar på boendet. När den närstående flyttar till boende kan det även minska den belastning som anhöriga känner, detta eftersom stressen av att vara den huvudsakliga vårdaren av personen med minnessjukdom då avtar. Lättnaden gäller främst familjemedlemmar som under en längre tid tagit hand om sin närstående vilket skapat mycket stress med tiden. (Tornatore & Grant, 2002)

2.6 Vuxna barn till en person med en minnessjukdom

I Kjällman-Alms forskning som undersöker vad det betyder att vara ett vuxet barn var syftet att ta reda på vad den meningen innebär för att kunna specificera behoven, stöden och informationen som ges åt de vuxna barnen. (Kjällman-Alm, Norbergh, & Hellzen, 2013)

Resultatet de kom fram till var att när ens förälder insjuknar i en minnessjukdom blir man ett vuxet barn, detta innebär att man behöver byta roller och bli förälder över sin egen mor eller far. Som ett vuxet barn sörjer man sin förälder och saknar de stunder som varit, man önskar att de skulle återvända till sina gamla jag så man skulle kunna kommunicera med dem som man kunde innan de insjuknade. (Kjällman-Alm, Norbergh, & Hellzen, 2013)

På samma gång tar man hand om deras ekonomi och säkerhet samt ser över deras hygien genom att städa och tvätta. Som ett vuxet barn känner man sig maktlös, ensam, övergiven och en ilska över hur ens förälder ändrat och alla de knasiga saker de gör. Man känner även rädsla över risken att ärva sjukdomen och själv en dag insjukna i demens. De kom även fram till att unga vuxna behöver stöd för att kunna anpassa sig till det faktum att de har förlorat en förälder som fortfarande lever. (Kjällman-Alm, Norbergh, & Hellzen, 2013)

2.7 Anhörigas erfarenheter

I Madsen och Birkelunds forskning om erfarenheterna av att vara anhörig till en make/maka eller förälder som lider av en minnessjukdom, var syftet att undersöka erfarenheterna och se vilka likheter och olikheter som finns mellan de olika anhöriga.

Resultatet som de kom fram till var att alla hade erfarenhet av förändring, sorg och negativa personliga känslor. Även olikheter upptäcktes så som att sönerna upplevde det lättare att anpassa sig till situationen än döttrarna. Makarna upplevde att de blev attackerade från människorna runt om dem och fruarna utsatte sina män för fysiska övergrepp och led av självkritik. (Madsen & Birkelund, 2012)

2.8 Sorgen hos anhöriga till en person med Alzheimers

I Ott, Sanders och Kelbergs forskning om sorg och personlig utveckling var syftet med studien att beskriva makarnas och de vuxna barnens upplevelser av sorg och personlig utveckling samt vilka faktorer som bidrar till upplevelserna. I studien deltog personer som själv identifierade sig som vårdare till personen med Alzheimers, totalt 90 makar och 111 vuxna barn, alla med en individuell koppling till en person med Alzheimers. Deltagarna hade

skribenterna hittat från flera olika stödgrupper med koppling till Alzheimers, minneskliniker, stödnätverk för kommunens vårdare, vårdanläggningar och muntligen från olika personer. Potentiella deltagare fick ett vykort skickat till dem och intresserade deltagare fick då återlämna vykortet och de deltagare som stämde in på de kriterier skribenterna hade fick fylla i ett frågeformulär och därefter delta i en intervju.

Resultatet som de kom fram till var att i takt med att sjukdomen förvärrades växte även sorgen hos deltagarna. Makarna upplevde mera sorg, oro, ensamhet och längtan när deras andra hälft levde utanför hemmet i jämförelse med vad de vuxna barnen kände. Det fanns även en känsla av personlig uppoffring och isolering hos makarna som inte fanns hos de vuxna barnen, eftersom makarna oftast levde under samma tak som den drabbade. Trots att sorg är en allmän känsla som uppstår efter att ett personligt band på något sätt brutits, visar denna forskning på att sorgen som uppstår i vårdandet av en person med Alzheimers skiljer sig både karakteristiskt och mätbart från andra typer av sorg. (H. Ott, Sanders, & T. Kelber, 2007)

3 Teoretisk utgångspunkt

Som teoretisk utgångspunkt har jag valt att använda mig av Lazarus copingteori. Begreppet coping syftar på hur man som person hanterar stress eller förändringar i livet, alla har vi ett eget sätt att hantera olika situationer som vi anser svåra eller jobbiga. Coping är en inlärdd strategi som hjälper personer att hantera stress och lösa problem, hos en person som använder sig av coping är känslan av stress mycket lägre än hos en person som inte använder sig av denna strategi. (Lazarus & Folkman, 1984)

När en person blir utsatt för en stressad situation finns två uppgifter som behöver utföras, problemet behöver lösas och känslorna styras. Dessa uppgifter speglar problemhantering och känslohantering. Copingstrategi beskrivs som ett känslomässigt, beteendemässigt och tankemässigt svar på stress som uppstår i en särskild situation, till exempel att lugna ner sig eller att lösa problemet som uppstått. (Stanislawski, 2019)

4 Syfte och frågeställning

Syftet med denna studie är att kunna bidra med mer kunskap om hur det är att vara anhörig till en person med Alzheimers.

Jag vill ge en bättre förståelse över hur vardagen och måendet förändras hos en anhörig som går från ett liv med en närstående utan minnessjukdom till ett liv med en närstående som har en minnessjukdom.

Frågeställningar:

- Hur förändras den anhörigas vardag när en närstående diagnostiseras med Alzheimers?
- Hur förändras den anhörigas mående när en närstående diagnostiseras med Alzheimers?
- Hur kan anhöriga stödas av vårdare i denna situation?

5 Metod

Jag valde att göra en kvalitativ intervjustudie där jag intervjuade sju personer om deras erfarenheter och upplevelser. Jag ansåg att det var lämpligast att använda sig av en semistrukturerad intervju där jag på förhand skrev ner frågor jag ville ha svar på men var även öppen för att det kunde uppstå följdfrågor.

5.1 Urval av informanter

Deltagarna i denna studie är anhöriga till personer med Alzheimers sjukdom, som fått berätta om hur deras vardag och mående förändrats efter att deras närstående drabbats av Alzheimers. Jag har via sociala medier specifikt sökt efter personer som har en närstående med Alzheimers. Jag hittade totalt sju kvinnor som hade någon typ av koppling till en person med denna sjukdom, och som var villiga att ställa upp på en intervju och dela med sig av sina erfarenheter och upplevelser. Personerna har innan intervjun få ta del av syftet med denna studie på förhand för att sedan kunna avgöra ifall de ville delta eller inte. De fick även information om att deras deltagande och uppgifter kommer att behandlas konfidentiellt och att de när som helst kunde välja att avbryta deltagandet. Innan intervjun startade fick

deltagarna intervjufrågorna (bilaga 3) skickade till dem så att de hade en möjlighet att läsa dem innan intervjun.

5.2 Datainsamlingsmetod

Som datainsamlingsmetod har intervjuer använts eftersom det är den datainsamlingsmetod som passar bäst när man vill förstå deltagarnas situationer och händelser. Innan en intervju kan göras krävs förberedelser av intervjun baserat på det syfte man valt. Förberedelserna bör även göras utifrån den analysmetod man kommer använda för att analysera intervjuerna, ifall en sådan metod är vald från början. Detta görs för att kunna analysera intervjuerna på ett så trovärdigt sätt som möjligt. (Danielson, Kvalitativ forskningsintervju, 2017)

Intervjuerna var semi-strukturerade intervjuer med färdigt formulerade frågor och rum för följdfrågor ifall situationen krävde. Deltagaren som blir intervjuad får på detta vis mera frihet att berätta om sina upplevelser. Det skapar en bekvämare miljö än om alla frågor skulle vara fastslagna och deltagaren inte skulle få tillägga något utöver frågorna. (Danielson, Kvalitativ forskningsintervju, 2017)

Innan deltagarna intervjuades fick de ta del av informationsbrevet (bilaga 1) och efter det skriva under samtyckesblanketten (bilaga 2). På grund av pandemin gjordes alla intervjuer på distans som telefonsamtal eller via Teams som videosamtal. Deltagarna fick i informationsbrevet information om att intervjuerna kommer spelas in, att deras deltagande är frivilligt och att deltagandet kan avbrytas när som helst fram tills att arbetet är färdigt, vilket alla deltagare godkände. Under intervjun sa jag till innan jag började spela in samtalet så att deltagarna visste när inspelningen började.

5.3 Dataanalysmetod

Jag har använt mig av en kvalitativ innehållsanalys för att analysera intervjutexterna, eftersom denna typ av dataanalys passar bäst när man ska granska olika texter som dokument, observationer eller som i mitt fall transkriberade intervjutexter. Efter att intervjutexterna blivit lästa flera gånger och man skapat sig en bra överblick över alla texter, tas meningar och stycken med gemensamma budskap ut, så kallade meningsenheter. Dessa kodas så att varje meningsenhet kan beskrivas med ett enda ord, de kodade orden grupperas sedan ihop i olika underkategorier. Dessa underkategorier grupperas sedan ihop med andra underkategorier som har något gemensamt och bildar sedan huvudkategorierna. (Danielson, Kvalitativ innehållsanalys, 2017)

Först transkriberade jag alla intervjuer och läste sedan genom alla texter flera gånger, efteråt började jag att leta efter meningsenheter i texterna som jag sedan gruppera med varandra för att sedan koda texterna med färg enligt vardag, mående och stöd. Därefter har jag läst meningsenheterna flera gånger för att hitta nyckelord som är gemensamma för alla texter. Nyckelorden har jag därefter grupperat tillsammans som underkategorier. Till sist fick jag tre huvudkategorier som alla hade mellan tre och fyra underkategorier.

5.4 Etiska överväganden

Etiskt övervägande existerar under hela processen av ett examensarbete allt från när ämnet för examensarbetet väljs, genomförandet och sedan publiceringen av examensarbetet. När man gör ett examensarbete som berör människor är det viktigt att komma ihåg de etiska principerna för att undvika att deltagarna blir skadade eller utnyttjade. Etiska principer existerar för att säkerställa att säkerheten hos personerna som deltar bevaras och visar vad som krävs för att forskningssystemet ska bevaras.

När man samlar in data till ett examensarbete är det viktigt att deltagarnas information behandlas konfidentiellt, detta innebär att ingen utomstående får ta del av information så som personuppgifter och privata uppgifter om deltagarna. Detta betyder också att skribenten är skyldig att förvara information på ett säkert sätt och att informationen sedan presenteras så att ingen deltagare kan identifieras. (Kjellström, Forskningsetik, 2012)

En person som deltar i undersökningen ska själv välja att vara med och informeras om att deltagandet är frivilligt, den deltagande får inte känna sig tvingade till att delta i studien. För att kunna bevara att deltagarna själva bestämmer om sitt deltagande använder man sig av informerat samtycke, denna process fodrar tre saker av den deltagande. Det första är att deltagaren ska få information om studien som görs, det andra är att deltagaren ska vara kapabel till att uppfatta informationen som ges och utifrån det kunna ta ett beslut om deltagande i lugn och ro. Det tredje är att deltagandet ska ske av fri vilja, det får inte finnas yttre faktorer som kan påverka deltagarens beslut så som obefogade lockelser, tvång eller hot. (Kjellström, Forskningsetik, 2017)

6 Resultat

I detta stycke kommer jag att ge en redogörelse över vad jag fått ut av mina intervjuer. Baserat på frågeställningarna har tre huvudkategorier formats: Vardag, Mående och Stöd. Dessa huvudkategorier förgrenar sig sedan vidare till underkategorier som speglar deltagarnas egna erfarenheter och upplevelser, citat från intervjuerna är skrivna i kursivstil. Figuren här nedanför visar huvudkategorierna och deras underkategorier.

Vardag	Mående	Stöd
<ul style="list-style-type: none"> • Tidskrävande • Oro • Begränsad 	<ul style="list-style-type: none"> • Sorg • Lättnad • Samvete 	<ul style="list-style-type: none"> • Information • Stöd som erhållits • Önskat stöd

6.1 Vardagen

Den första frågeställningen berör hur anhörigas vardag påverkas när en närstående drabbas av Alzheimers. Deltagarna fick berätta om hur deras vardag förändrades när diagnosen fastställdes men också hur deras vardag förändrades när deras närstående fick flytta till ett boende. Utifrån intervjuerna uppstod underkategorierna: Tidskrävande, oro och begränsad.

6.1.1 Tidskrävande

De allra flesta är överens om att vardagen förändras på så sätt att det tar mycket tid av det egna livet, personen som drabbas av Alzheimers blir väldigt beroende av sina anhöriga och det blir succesivt mera vartefter. Allt det praktiska som behöver skötas upplevde de att tog mycket tid, som att sköta bankärenden och innan den närstående flyttade in på ett boende. Anhöriga upplevde att det även gick ut över den egna familjen och alla de vardagliga sysslorna fick man ta över och hjälpa den närstående med.

”Det påverkade nog allting och gick nog ut lite över familjen, man var arg och ledsen och tyckte att allt tog för länge ...”

”Han blev väldigt beroende av mig plötsligt ... alla vardagssysslor fick jag på något sätt överta.”

” Men det som tog mer tid, så det var ju att pausa allt, jag tog hand om allt det praktiska, alla bankärenden, alltså alla sådana grejer som skulle fixas.”

” En jobbig tid, en jävla sjukdom, den tar liksom musten av alla runtomkring.”

6.1.2 Oro

En viss oro fanns alltid där men i olika former. Det kunde vara oro över att den närstående inte fick den vård den behövde, en oro över att den närstående inte skulle hitt hem under den tiden som denne bodde hemma. En oro över att något skulle hända, att den närstående skulle ramla eller skada sig på något annat sätt. Så länge deras närstående bodde hemma upplevde deltagarna att det gick åt mycket av den egna vardagen åt att vara orolig för hur personen hade det. Även en oro över hur framtiden skulle bli fanns där.

” ... man oroade ju sig och med att han cyklade ju så mycket och var i ett sådant bra skick så det där om han skulle komma hem eller inte ...”

” Ja nog var man ju mera orolig, en oro hela tiden tyckte jag. Att vad kommer hända och så där...

” ... man får bara ta vecka för vecka man vet inte, men nog oroar man sig lite för framtiden ...”

6.1.3 Begränsad

En del av deltagarna upplevde att de blev begränsade i sin egen vardag, de kunde inte leva sitt liv som de gjort tidigare efter som allt började kretsa kring personen med Alzheimers. Det sociala umgänget man tidigare haft med vänner minskade eller försvann helt och hållet och det egna arbetslivet drabbades helt eller till en viss del.

”Mitt liv blev bara runt honom hela tiden för han behövde så mycket hjälp, och inte hade vi nästan något umgänge mera.”

”Det har nog påverkats ganska mycket, eller inte ganska mycket men jag arbetade inte till en början, men har nu igen kunnat arbeta några dagar i veckan. Men nog begränsar de ens vardag.”

”... alltid då vi talade med syskonen emellan så var det alltid någonting av mammas problem, mammas mediciner eller mammas någonting som diskuterades, och att det var ganska intensivt de där första åren.”

”... de brukar ju prata om att Alzheimers är en anhörig sjukdom och det kan jag nog verkligen hålla med om. Det är ju nog vi som lider, hon vet ju inte av denna värld och inte lider, jag hoppas att hon inte lider, men vi lider ju nog som ska se på det.”

” Att man alltid har telefonen i närheten så där att vara beredd att om någonting händer, ifall någon ringer.”

6.2 Måendet

Den andra frågeställningen berör hur måendet påverkas när en närstående drabbas av Alzheimers. Deltagarna berättade fritt om hur deras mående förändrats när diagnosen fastställdes, men också hur den förändrades efter att den närstående flyttade till ett boende. Utifrån intervju svaren uppstod följande underkategorier: Sorg, lättnad och samvete.

6.2.1 Sorg

Sorg var det ord som förknippades mest med hur deltagarna upplevde sitt mående, flera var ledsna över att deras stöttepelare och trygghet i livet inte finns kvar mera, och man sörjer en person som fortfarande är vid liv. Att man en dag inte mera ser den person man tidigare kände utan endast en kropp som ligger där i sängen och fortfarande andas och lever, men ändå inte. Av erfarenheter som kom upp var det lättare att förlora en person plötsligt utan förvarning och utan en chans att ta farväl, än att behöva se på när en närstående sakta men säkert tynar bort och försvinner, att se på när kroppen blir sämre och sämre och klarar av färre och färre saker för var dag som går.

” Den dagen när du tittar på den andra och du ser bara en tom blick, det är det hemskaste i hela den här sjukdomen.”

” Det är jobbigt att se att det som blir bara sämre och sämre och nu är det som bara två ljusblåglasbollar som är öppna”

” Alltså personen är kvar men du mister ändå människan som är där, så att det är som på något vis en för tidig sorg. ... man sörjer en person som finns kvar, så det är som ledsamt, man önskar ju alltid att man har ju den bilden ens föräldrar är en trygghet.”

” Nog var det ju ledsamt att hon i ganska ändå ung ålder blev minnessjuk ... och nu fanns inte den där mammas stötte sten där något mera ... man fick nog sätta sitt eget välmående till sidan om.”

” De brukar säga att det är jobbigt att mista någon så där bara plötsligt, men med facit i hand så tycker jag nog att det är bättre ... i stället för att se på detta i 10 år, det är det nog.”

” Det är absolut inte roligt att åka och se ens äldre som har varit ändå en stöttepelare hela livet och så är det ingenting där, det är bara ett tomt skal så att säga.”

” Det är nog en sorlig sjukdom, anhörigas sjukdom brukar de säga, det stämmer nog.”

6.2.2 Lättnad

Nästan alla kände en lättnad när den närstående fick flytta in på ett boende, de kände en trygghet av att veta att någon finns där och hjälper den närstående dygnet runt. Oron som de hade förut över ifall personen skulle gå vilse, skada sig eller ta fel mediciner försvann. Även en lättnad över att ingen annan anhörig behöver vara och ta hand om personen dygnet runt alla dagar i veckan efter att personen fick flytta till ett boende. Men inte alla kände en lättnad, makarna tyckte inte att det blev lättare efter att personen fick flytta till ett boende utan tyckte i stället att det fortfarande var lika jobbigt som innan eftersom man fortfarande tänkte på personen som finns på boendet och känner att man borde vara med där hela tiden.

” Det var en lättnad att hon slapp in på ett boende tyckte jag, ... i alla fall så vet man att hon är i tryckt förvar.”

” Och då börjar säkert alla liksom i närkretsen att må bättre när man vet att hon kan vara där och vi kan träffa henne så mycket vi vill och vi kan ringa henne så mycket vi vill, men det är ingen som behöver vara där 24/7 hela tiden.”

” Ja det lättade nog ... Man vet ju att det finns någon där om hon skulle falla eller så och någon som kollar medicinerna.”

” Det blev inte något lättare ...”

6.2.3 Samvete

Samvetet var något som några nämnde i samband med hur måendet påverkades, ett dåligt samvete över att inte hälsa på tillräckligt ofta eller dåligt samvete över att man får vara frisk medan den andra är sjuk. Samvete är en känsla om rätt och fel, ifall man gör rätt beslut eller inte. Att kunna avgöra om man är på rätt eller fel plats, samvetet att bestämma om man ska göra det som man tror är bäst för en själv eller bäst för den närstående.

” Jag mår sämre av att åka och träffa henne än vad jag mår av att ha dåligt samvete att jag inte har träffat henne ”

” ... när jag var hemma så tyckte jag att jag borde vara där och hälsa på honom och när jag var där och hälsade på honom så orkade jag ville inte orka vara där utan jag ville fara hem, så det var ett sådant evigt dåligt samvete att jag var på fel ställe.”

”... så jag hade lite sådant dåligt samvete över att jag fanns kvar och var frisk...”

” ... det är ju inte alltid så roligt att fara dit för man vet inte ... pratar han alls någonting idag eller gör han någonting. Så ibland har jag som man måste ju mentalt förbereda sig på att jag skall fara idag.”

6.3 Stöd

Den tredje frågeställningen berör vad vårdare kan göra för att hjälpa anhöriga i denna situation. För att få reda på vad vårdare kan göra för att hjälpa behöver man först ta reda på vilken information anhöriga fått av sjukdomen, vilket stöd de har erfarenhet av och fått, samt ta reda på vilket stöd de saknat och skulle velat få. Deltagarna fick fritt berätta vilken information de fått om sjukdomen när den närstående fick diagnosen, vilket stöd de fått av vårdare och vilket stöd de saknat. Deltagarna fick även fritt berätta ifall de fått stöd från något annat håll. Underkategorier till denna huvudkategori är: Information, stöd som erhållits, önskat stöd.

6.3.1 Information

Huruvida deltagarna fått information om sjukdomen när den närstående fick sin diagnos var mycket delad. En del ansåg att de fått mycket bra information om sjukdomen och att de haft ett bra samtal med läkaren vid den tidpunkten. Medan andra inte tyckte att de fått någon

information över huvud taget om sjukdomen någonsin och behövt söka efter all information själva på nätet eller fått fråga släkt och vänner som är utbildade inom vården och kan svara på frågor och berätta om sjukdomen. En del hade även fått information från olika minnesföreningar eller grupper på facebook.

”... de var nog jättebra där att förklara och gav broschyrer och de var nog jag måste nog säga att de var jättebra på de där minnespolikliniken.”

” Jag hade nog ett ganska bra samtal med den läkaren som gav hans diagnos som neurologen där ... som berättade de olika faserna ganska bra...”

” ... nej inte fick vi det. Vi har nog läst oss till det själva och så har vi en syster som är sjukskötare ... vi har nog som bara lyssnat på henne och läst oss till och konstaterat att så här tycks förloppet vara.”

” Nej det tycker jag nog att har varit dåligt, nej ingenting.”

” Jag kan nog säga att ganska lite information har vi fått från någon minnespoliklinik eller dylikt. Att mycket gärna skulle man ha tagit mera information och kanske man inte genast är kapabel att ta emot information.”

6.3.2 Stöd som erhållits

När det kommer till vilket stöd de upplever att de fått från vårdare var de flesta ganska eniga, inget stöd hade de fått utöver vårdandet av den närstående. De upplevde att vårdarna inte hade tid att diskutera och fundera hur de anhöriga har det utan endast hade tid för vårdandet av den närstående. En del upplevde att de fått stöd från vissa vårdare och inget från andra, någon hade fått stöd från minneskoordinatören och tyckte att hen har det varit bra att ha. När det gäller stöd från annat håll var familjen den stora gemensamma faktorn för alla men även från andra håll som vänner, syskon, grannar och arbetskollegor nämndes. Flera poängterade även att för att man skall kunna få stöd av exempelvis vänner behöver de ha erfarenhet inom området för att kunna ge de stöd de behöver. Antingen i form av att själv ha någon närstående med en minnessjukdom, arbetat med minnessjuka eller på något annat sätt kommit i kontakt med en person som är minnessjuk.

” Nej det tycker jag inte att jag kan säga heller ... vissa kan man ju ha fått bättre kontakt med ... så nej jag tycker det är nog dåligt med det också.”

”... inte egentligen, vi försökte ha hemvård ... men det här att inte fick vi ju något stöd av hemvården precis inte, att de här man fick nog själv ringa och kolla att har de varit och när har de varit ...”

”Alltså, nej inget annat än i själva vården av honom ... just sådant om man praktiska saker som har med det att göra och inte berättar de så i första början att det är jag som ska förse honom med kläder dit och så där och på det sättet...”

”...man kan aldrig få för mycket information. Och man måste ju som få det om och om, det kommer ju som nya saker hela tiden i det här, under den tid de vårdas kommer det ju liksom fram nya saker som man måste ta ställning till.”

”... en som aldrig har varit i det så kan inte kanske ge det stöd som man kanske skulle behöva få ... inte skulle jag kunna ge åt någon annan heller något stöd angående detta om inte jag skulle ha varit i det själv och skulle inte ha vetat hur det fungerar...”

”... vänner som också haft föräldrar och så här som har varit minnessjuka, så av dem har jag nog fått mycket stöd och förståelse av nog.”

”... vänner och sedan hans familj ... de har tagit väldigt bra hand om mig och liksom hjälpt mig ... att de har nog varit väldigt bra stöd.”

”... förstås min syster, alltså nog skulle det ju vara tungt att ha det själv.”

6.3.3 Önskat stöd

Vid frågan om vilket stöd de skulle vilja få kom det blandade svar, flera önskade att de skulle finnas bättre stöd när det gäller de praktiska sakerna både innan det är aktuellt med flytt till boende och när det blir aktuellt med flytt. Att någon skulle påminna dem och kollat att de tänkt på allt som bör tänkas på och kommit ihåg alla saker som skall göras innan, som att fixa intressebevakare på förhand, kostnaderna för boende, vad för möjligheter det finns till bidrag, vad man ska tänka på med egendomssakerna, hur mycket kläder och hurudana kläder som behövs skaffas och så vidare. Flera önskade också att vårdarna på boendena skulle ta sig tiden att sätta sig ner och diskutera så att anhöriga får en stund att prata ut och ställa frågor om sjukdomen och utvecklingen. Det fanns även en delad åsikt bland de anhöriga ifall intervallplaster för den minnessjuka var en bra eller dålig lösning. Någon ansåg att det skulle

vara bra som avlastning för den anhöriga medan någon tyckte att det var dåligt för den minnesjua att flytta av och an mellan det egna hemmet och ett opersonligt rum på ett boende.

”... kanske någon som skulle ha satt sig ner och pratat någon gång och frågat hur mår du? ... en klapp på axeln så att säga, någon gång emellanåt.”

”Nå kanske just det där hur det som utvecklas och hur det kan fara i olika stadier ... nu har vi ju som bara följt med som på sidan om och sitt att jaha nu är det ett sådant stadie...”

”... att man skulle ha tid till läkaren att också anhöriga får egen tid och att man kan som fritt berätta hur den här vardagen på riktigt ser ut och i vilket läge man är...”

”Ja hur man skall ordna det praktiska ... tror jag inte bara gäller Alzheimers men generellt på något vis så skulle det vara ganska bra att”det här bör ni tänka på”.”

”... det skulle ju vara roligt att träffa andra som har vet du samma,”

”... att de skulle berätta lite om sjukdomen och hur det kan framskrida ...bara att få prata ut om det och så där. Så man vet lite vad som väntar för man är ju inte riktigt beredd...”

”... kanske också sådant här att varifrån man kan få information och varifrån vad som lönar sig att tänka på före hon flyttar på ett boende, som ekonomiska saker och egendomssaker och sådant här som skulle varit bra att veta före...”

”och just någon sådan här intervallvård eller någonting, för att avlasta min syster ...”

”... innan hon flyttade på boende så var hon ju också på intervall, och det känns att det är jättetungt för en minnessjuk person att man är som hela tiden på främmande ställe.”

7 Diskussion

I diskussions delen kommer jag att diskutera mitt arbete, vad som var bra och vad som kunde utvecklats för att få ett bättre resultat. Jag kommer även att diskutera mitt resultat och jämföra det till de studier jag hittat och redovisat om i bakgrunden om vilka likheter och olikheter det finns. Till slut kommer jag att sammanfatta hur det är att leva som anhörig till en person med Alzheimers och vad jag fått fram att vi i vården kan göra för att underlätta för dessa personer och hjälpa dem i denna svåra situation.

7.1 Metoddiskussion

I detta arbete har jag valt att ta reda på hur anhöriga till en anhörigas sjukdom har det. I arbetet har jag valt att fokusera på endast en av alla minnesjukdomar som finns, man skulle kunnat behandla alla men jag valde att inte göra ett arbete om alla minnessjukdomar utan i stället valde jag Alzheimers för att kunna göra ett grundligare och mer strukturerat arbete.

I bakgrunden finns det viktigaste som man behöver veta om Alzheimers sjukdom och ett bra stycke om hur det är att bli ett vuxet barn, erfarenheter och sorgen som finns hos anhöriga. Jag täckte ett relativt brett område med mina deltagare, jag intervjuade personer som hade en fader, moder, make eller moster med Alzheimers. Detta gör att min studie har en överblick från flera olika håll om hur det är att vara anhörig. För att få ett bredare perspektiv borde jag börjat söka deltagare tidigare och sökt deltagare via andra kanaler för att på så vis eventuellt också hittat makar och söner som kunde tänka sig att ställa upp på intervju. När jag sökte personer att intervjua var det enbart kvinnor som hörde av sig till mig, vad detta beror på vet jag ej, kanske har män svårare för att öppna upp sig och prata om sitt mående och upplevelser. Jag kunde även bestämt mig för att endast intervjua makarna till personer med Alzheimers för att verkligen få ut hur det är att bo med en minnessjuk person, men samtidigt ansåg jag att det även är viktigt att få en inblick i flera anhörigas vardag. Detta för att kunna skapa en så bra uppfattning som möjligt om vad vårdare kan göra för att hjälpa alla typer av anhöriga i denna situation och inte enbart makarna.

7.2 Resultatdiskussion

Den första frågeställningen i detta arbete är hur vardagen förändras hos en anhörig när deras närstående drabbas av Alzheimers. I resultatet kan man se att det som förändrar vardagen är att tiden inte räcker till, oro och begränsningar. En person med Alzheimer blir väldigt beroende av sina anhöriga och klarar till sist inte av att göra någonting själv. Detta tar tid av de som är anhöriga, tid av deras eget liv som de behöver sätta på paus för en ibland väldigt lång tid. Precis som i Kjällman-Alms forskning om vuxna barn (Kjällman-Alm, Norbergh, & Hellzen, 2013) berättar mina deltagare hur de behöver fatta beslut åt sina närstående, ta hand om allt det praktiska, betala räkningar och byta roll med sin närstående. De berättar även om hur de känner sig ensamma, arga, begränsade och att den nya rollen tar mycket av deras egen tid. Det kommer även fram hur de saknar att kunna prata och kommunicera med sin närstående som de kunde innan, deras stöttepelare som nu är borta.

Vardagen förändras även genom att de går runt med en konstant oro, en oro över att någonting ska hända och att den närstående ska skada sig på något sätt eller tappa bort sig och inte hitta hem. Livet för den anhörige är även begränsad, de kan inte leva sitt liv som de gjorde innan. Allt börjar plötsligt kretsa kring personen med Alzheimers och det egna umgänget försvinner. En oro för hur framtiden kommer bli och vad som kommer hända finns också där. Här är det viktigt att tänka på att man ska ta vara på de möjligheter som finns kvar och fokusera på det man fortfarande kan uppleva med varandra. (Koski, 2014)

Den andra frågeställningen om hur anhörigas mående förändras efter att deras närstående drabbas av Alzheimers besvaras genom sorg, lättnad och samvete. När en person drabbas av Alzheimers är det en stor sorg för alla runtomkring, man sörjer en person som fortfarande lever. Den stöttepelare som flera ser i sina föräldrar försvinner och de är tvungna att byta roll med sina föräldrar och bli deras stöttepelare i stället.

I Ott, Sanders och Kelbergs forskning om sorg och personlig utveckling är resultatet att sorgen hos anhörig till en person med Alzheimers skiljer sig från annan sorg. (H. Ott, Sanders, & T. Kelber, 2007) I min studie framkommer det att anhöriga upplever en sorg som kan vara utdragen över många år, en sorg över att dag för dag se sin närstående bli sämre. Sorgen av att veta att det inte kommer bli bättre, när det enda som finns kvar är kroppen, två ögon som tittar tillbaka på en men blicken är tom. Måendet förändras också när samvetet kommer, det eviga dåliga samvetet om att vara på fel ställe. Känslan av att inte veta om man gör rätt eller fel, att veta att man kanske borde åka och hälsa på men samvetet att inte åka är lättare att hantera en måendet när man kommer därifrån.

När den närstående flyttar till ett boende känner majoriteten av anhöriga en lättnad, men en del känner ingen lättnad. Makarna till en person med Alzheimers tycker inte att det blir lättare efter att personen flyttar till ett boende, de upplever att det fortfarande är lika jobbigt som innan och känner en ensamhet. De övriga anhöriga som känner en lättnad, tycker att det är en lättnad att veta att deras närstående nu är i säkert förvar och de behöver inte oroa sig över att något ska hända. En lättnad över att det nu finns någon som kan ta hand om den närstående, och att de själva inte behöver se efter dem dygnet runt alla dagar i veckan.

Den sista frågeställningen är hur anhöriga kan stödas av vårdare i denna situation. I resultatet kommer det fram att den information som anhöriga får av vårdare i många fall är bristfällig eller icke existerande. Resultatet är väldigt delat och en del får bra information och upplever att de får den information de behöver, medan andras erfarenheter är att de inte får någon information över huvud taget och behöver söka efter all information själv på internet.

De stöd som anhöriga får i denna situation är nästan lika med noll, den närstående får stöd i form av vård men den anhöriga upplever att de inte får något stöd alls. Deras erfarenheter är att vårdarna sällan har tid för dem och upplever att de inte får tillräckligt med information. Som anhörig behöver man konstant information och ibland samma information flera gånger. När ens närstående drabbas av Alzheimers eller flyttar till ett boende är det mycket att ta in för en anhörig på samma gång. Det är mycket som de ska hålla reda på och minnas vilket gör att det är lätt hänt att vissa saker glöms bort eller helt enkelt flyger förbi i farten. Som anhörig skulle man uppskatta att bli påmind och få informationen flera gånger, man kan aldrig få för mycket information och det kommer hela tiden nya situationer inom vårdandet som en anhörig behöver ta ställning till.

När det kommer till vad vårdare kan göra för att hjälpa anhöriga i denna situation är svaret från resultatet att som vårdare ta sig tiden att sätta sig ner och prata. Anhöriga vet att vårdare har de stressigt men önskar bara att de skulle få en klapp på axeln någon gång emellanåt. Någon som frågar dem hur de mår, och någon att prata ut med och kunna ventilerat sina tankar. Som anhörig önskar de att de skulle få information om de olika sjukdomsstadierna som finns och att någon skulle förklara hur det kan utvecklas, så att de skulle känna sig lite mera förberedda på situationen. Hjälpt med att hitta varifrån man kan få information, vad det lönar sig att tänka på när det gäller allt det praktiska som ska fixas innan en flytt till boende. Ekonomiska ärenden och saker som bör hanteras så länge den närstående fortfarande har minnet kvar. Det skulle vara önskvärt att som anhörig få en tid till läkare både ensam och tillsammans med sin närstående, eftersom man inte längre kan lita på att sin närstående kommer ihåg allt som diskuteras inne hos läkaren. Och som anhörig vill man inte sitta framför sin närstående och berätta om allt som hen inte längre klarar av och minns. Att få träffa andra personer som är i samma situation som en själv skulle vara bra, eftersom det ger möjlighet att få prata ut och diskutera vardagen och måendet med andra personer som är med om samma saker, och på så vis kan relatera till varandra.

8 Slutsats

Avslutningsvis kan man konstatera att Alzheimers sjukdom verkligen är en anhörigas sjukdom i allra högsta grad. Både mående och vardag påverkas hos de personer som är anhöriga till en person med Alzheimers, de är tvungna att pausa sitt eget liv och lägga det till sidan för att ta hand om sin närstående. Och som Lazarus copingteori påstår så hanterar alla förändringar och svåra situationer på olika sätt.

Vad vårdare kan göra för att hjälpa anhöriga i denna situation är bland annat att ta sig tiden att prata med de anhöriga, av egna erfarenheter vet jag att det inte alltid är så lätt att prata med anhöriga, man blir nervös och vet inte vad man ska säga och kanske man inte har tillräckligt med kunskap inom just den sjukdom som deras närstående har. Men i detta arbete har det framkommit att anhöriga inte alltid är i behov av att få information om sjukdomen, utan ibland behöver de även någon att få prata med om hur de mår och hur det går hemma. Detta är något som alla vårdare klarar av, att fråga hur någon mår kräver ingen utbildning.

Jag önskar att du

Behandlar mig väl,

När jag inte längre kommer ihåg mitt namn.

När den här dagen blandas ihop med gårdagen.

När mina vuxna barn har blivit små igen i mina tankar.

När jag inte längre är produktiv,

Behandla mig även då som en människa med värde.

Bryr er om mig, Ge mig kärlek, Berör mig ömt.

Klockan saktar sig, en dag kommer den att stanna helt.

Men än finns det tid, ge mig en värdig ålderdom.

-okänd

9 Litteraturförteckning

- Alzheimer fonden. (2022). *Symptom och sjukdomsfaser*. Hämtat från Alzheimer fonden: <https://www.alzheimerfonden.se/demenssjukdom/alzheimersjukdom/symptom-och-sjukdomsfaser>
- Alzheimers fonden. (2022). *Alzheimers sjukdom*. Hämtat från Alzheimers fonden: <https://www.alzheimerfonden.se/demenssjukdom/alzheimers-sjukdom>
- Danielson, E. (2017). Kvalitativ forskningsintervju. i M. Henricson, *Vetenskaplig teori och metod* (ss. 143-145). Lund: Studentlitteratur AB.
- Danielson, E. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. i M. Henricson, *Vetenskaplig teori och metod* (ss. 285-287). Lund: Studentlitteratur AB.
- H. Ott, C., Sanders, S., & T. Kelber, S. (2007). Grief and Personal Growth Experience of Spouses and Adult-Child Caregivers of Individuals With Alzheimer's Disease and Related Dementias. *The gerontologist*, 47(6), 798-809. Hämtat från https://watermark.silverchair.com/798.pdf?token=AQECAHi208BE49Ooan9k khW_Ercy7Dm3ZL_9Cf3qfKAc485ysgAAAtEwggLNBgkqhkiG9w0BBwagggK-MIICugIBADCCArMGCSqGSib3DQEHATAeBgIghkgBZQMEAS4wEQQMs9SH8I2H02mlhBEFAgEQgIChH5iliizEIDyDOHkpELECVrIZT7aWPbqKDsMufVJeqvpuz1mb4Y
- Hjärnfonden. (2021). *Vad är Alzheimers sjukdom?* Hämtat från Hjärnfonden: <https://www.hjarnfonden.se/om-hjarnan/diagnoser/alzheimers/>
- Hjärnfonden. (2022). *Den anhörigas sjukdom*. Hämtat från Hjärnfonden: <https://www.hjarnfonden.se/de-anhorigas-sjukdom/>
- Härmä, H., & Juva, K. (2013). *Alzheimers sjukdom*. Hämtat från Muistiliitto: https://www.muistiliitto.fi/application/files/3415/1263/4605/Alzheimers_sjukdom.pdf
- Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. i M. Henricson, *Vetenskaplig teori och metod* (ss. 70-87). Lund: Studentlitteratur AB.
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. i M. Henricson, *Vetenskaplig teori och metod* (s. 69). Lund: Studentlitteratur AB.
- Kjällman-Alm, A., Norbergh, K.-G., & Hellzen, O. (2013). What it means to be an adult child of a person with dementia. *International Journal of Qualitative Studies on Health*, 8(1).
- Koski, A. (2014). *Att drabbas av en minnessjukdom*. Hämtat från Novartis: <https://www.novartis.fi/sites/www.novartis.fi/files/Att-drabbas-av-en-minnessjuk-om.pdf>
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer Publishing Company, Inc.
- Madsen, R., & Birkelund, R. (2012). 'The path through the unknown': the experience of being a relative. *JCN Journal och vlinical nursing*, 22(21-22), 3024-3025.

- McGirr, S., Venegas, C., & Swaminathan, A. (2020). Alzheimers Disease: A Brief Review. *Journal of Experimental Neurology*, 1(3), 89-98. Hämtat från <https://www.scientificarchives.com/admin/assets/articles/pdf/alzheimers-disease-a-brief-review-20200729110737.pdf>
- Segernäs Kvitting, A. (2019). *Demens - utredning i primärvård*. Hämtat från Internetmedicin: <https://www.internetmedicin.se/behandlingsoversikter/psykiatri/demens-utredning-i-primarvard/>
- Stanislawski, K. (2019). The Coping Circumplex Model: An Integrative Model of the Structure of Coping With Stress. *frontiers in Psychology*, 10. Hämtat från <https://fjfsdata01prod.blob.core.windows.net/articles/files/364624/pubmed-zip/.versions/1/.package-entries/fpsyg-10-00694/fpsyg-10-00694.pdf?sv=2018-03-28&sr=b&sig=LTE2Hnq1DQQQRM0Jq3L2DwWs78v%2FyuCHZTquRZcl3iQ%3D&se=2022-04-14T06%3A07%3A24Z&sp=r&rscd=atta>
- Tarnanen, K., Rosenvall, A., & Finska Läkarsällskapet. (2017). Hämtat från Duodecim terveyskirjasto: <https://www.terveyskirjasto.fi/khr00072>
- THL. (2021). Hämtat från Institutet för hälsa och välfärd: <https://thl.fi/sv/web/folksjukdomar/minnessjukdomar>
- Tornatore, J., & Grant, L. (2002). Burden Among Family Caregivers of Persons With Alzheimer's Disease in Nursing Homes. *The gerontologist*, 42(4), 497-506. Hämtat från https://watermark.silverchair.com/497.pdf?token=AQECAHi208BE49Ooan9k khW_Ercy7Dm3ZL_9Cf3qfKAc485ysgAAAtEwggLNBgkqhkiG9w0BBwagggK-MIICugIBADCCArMGCSqGS1b3DQEHATAeBglghkgBZQMEAS4wEQQMb86ouZxGg1I86rJSAgEQgIChAa8CHIj7nFJPyqVklS7Jjbx1sSmqADy5DyvG3yEQL911lF0joD

Tack för att du är villig att delta i mitt examensarbete och att jag får intervjua dig.

Mitt namn är Cecilia Back och jag studerar mitt tredje år till sjukskötare på Yrkeshögskolan Novia. Till mitt examensarbete har jag valt att ta reda på mera om hur anhöriga till en person med Alzheimers påverkas av sjukdomen. Syftet med studien är att skapa en bättre förståelse över hur vardagen och måendet förändras hos en anhörig som går från ett liv med en närstående utan minnessjukdom till ett liv med en närstående som har en minnessjukdom. Och jag vill med denna studie kunna bidra med mera kunskap om hur det är att vara anhörig till en person med Alzheimers.

Deltagandet är frivilligt och anonymt, du har även rätten att avbryta deltagandet när som helst, även efter att intervjun är gjord och fram tills att examensarbetet är färdigt. Intervjun är uppbyggd med semistrukturerade intervjufrågor, detta innebär att det på förhand finns frågor men det kan även uppstå följdfrågor under intervjutillfället. Intervjun kommer att bandas in och sedan transkriberas, inspelningen är konfidentiell vilket innebär att det är enbart jag som kommer ha tillgång till ljudinspelningen. Ljudinspelningen kommer att raderas efter att studien är klar.

Examensarbetet kommer att publiceras på thesus.fi som är en databas där examensarbeten publiceras.

Vid frågor kontakta mig:

Cecilia Back

cecilia.back@edu.novia.fi

Samtyckes blankett

Bilaga 2

Genom att skriva under denna blankett ger jag mitt tillstånd till att intervjun bandas in och kommer användas i Cecilia Backs examensarbete om hur anhörigas vardag och mående påverkas när en närstående drabbas av Alzheimers.

Jag har fått information om att deltagandet är frivilligt och är medveten om att jag när som helst har rätt att avbryta mitt deltagande, även efter att intervjun är gjord och fram tills att examensarbetet är färdigt. Jag har blivit informerad om att jag kommer vara anonym och att intervjun kommer bandas in och sedan behandlas konfidentiellt. När examensarbetet är färdigt kommer allt material från intervjun att raderas.

Tid, Plats

Underskrift och namnförtydligande

1. Ålder, kön, koppling till personen med Alzheimers
2. Hur länge sedan är det din närstående drabbades av Alzheimers?
3. Hur länge tog det innan din vardag började förändras märkbart?
4. Hur har din vardag påverkats?
 - Har du exempelvis mindre tid till annat och dina egna intressen behövt läggas åt sidan? Dygnsrytmen ändrats?
5. Hur har ditt mående påverkats?
 - Har du exempelvis förlorat det sociala liv du hade innan? Går en del av dina tankar dagligen åt att tänka och fundera på din närstående?
6. Bor din närstående hemma eller på boende?
7. Följdfråga: Hur förändrades din vardag/mående när din närstående hamnade på ett boende?
8. Fick du någon information om sjukdomen när din närstående insjuknade?
9. Tycker du att du fått stöd av vårdare efter att din närstående drabbats?
 - Om ja, vad för sorts stöd har du fått?
 - Om inte, vad för sorts stöd skulle du vilja få/velat få?
10. Har du fått stöd från annat håll?
 - exempelvis grannar, vänner eller andra organisationer