



Institutionen för hälsovetenskaper
Sjuksköterskeprogrammet 120 p
SJC810 Fördjupningsarbete i omvårdnad
(41-60), 10 poäng

Närståendes upplevelser av att vårda en person med Alzheimers sjukdom

Datum: 070601
Författare: Ramute Al-Saidi
Anna Molin

Handledare: Irene Persson
Examinator: Ann-Christin Janlöv

Närståendes upplevelser av att vårda en person med Alzheimers sjukdom

Författare: Ramute Al-Saidi, Anna Molin

Handledare: Irene Persson

Litteraturstudie

Datum 070601

Sammanfattning

Bakgrund: Alzheimers sjukdom är den vanligaste demenssjukdomen och i Sverige finns ungefär 75000 drabbade. Den drabbade kan få symtom både intellektuellt, beteendemässigt, motoriskt och funktionellt. Flertalet Alzheimers drabbade bor hemma och vårdas av sina närstående. Att vara närstående och vårdgivare innebär en förändrad livsstil. **Syfte:** Syftet med litteraturstudien var att beskriva närståendes upplevelser av att vårda en person med Alzheimers sjukdom. **Metod:** Litteraturstudien är baserad på 14 kvalitativa vetenskapliga artiklar som beskriver de närståendes upplevelser. Studierna är gjorda i USA, Canada och ett flertal länder i Europa. **Resultat:** Närstående upplever det svårt och slitsamt att vårda både psykiskt, fysiskt, socialt och känslomässigt och den största drivkraften är plikt känslan. De saknar stöd från sjukvården och känner sig bortglömda. **Slutsats:** Sjukvården behöver mer och bättre kunskap om närståendes situation. På så sätt kan de förstå dem bättre och ge dem mer uppmärksamhet. Allmänheten behöver också informeras för att kunna stödja och få en ökad förståelse.

Nyckelord: Alzheimers sjukdom, upplevelsen av att vårda, närstående och förändringar.

The experience of next of kin when caring for a person with Alzheimer's disease

Author: Ramute Al-Saidi, Anna Molin

Supervisor: Irene Persson

Literature review

Date 070601

Abstract

Background: Alzheimer's disease is the most usual dementia. There are about 75000 people affected by this disease in Sweden. The affected one may have both intellectual, behavioural, motoric and functional symptoms. The majority of people affected by Alzheimer's disease live at home and are getting care from a next of kin. That means that the lifestyle of the next of kin changes completely.

Aim: The aim of the literature study was to describe the experience of next of kin when caring for a person with Alzheimer's disease. **Method:** The literature study is based on 14 qualitative and scientific articles in which the next of kin experience is described. The scientific studies have been done in the USA, Canada and in many European countries. **Result:** Next of kin experienced social isolation, heavy work load, constant worry without possibility of relief. The sense of duty was the greatest driving force to take care of the affected person. Next of kin felt a lack of support from the nursing staff. **Conclusion:** The nursing staff needs more and adequate knowledge as far as it concerns the next of kin situation. In such a way they would be able to understand the caregivers more adequate and pay much more attention to them. The society should be more informed in order to support the affected person and to help the family to cope with the situation.

Keywords: Alzheimers disease, experiences of caring, next of kin and changing.

Innehållsförteckning

BAKGRUND	5
SYFTE	8
METOD	8
Design.....	8
RESULTAT	9
Resultatet har strukturerats i följande kategorier:.....	9
Försöka förstå vad som händer	9
Sjukvårdens bemötande.....	10
Kampen mot förändrad livssituation.....	10
Hantering av vardagen.....	12
Förlust av familjemedlem	12
Plikt, skuld känslor och ansvar	14
DISKUSSION	15
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion	16
SLUTSATS	20

REFERENSER

Bilaga 1 Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Bilaga 2 Artikelöversikt

BAKGRUND

"When your own wife doesn't know who you are, it's extremely difficult. It's hard to come to grips with when you expect a response and it's never there again" (Skodol Wilson: 1989, s. 96).

De flesta som lider av Alzheimers sjukdom bor hemma och det är de närstående som står för den mesta vården (Alzheimers association, 2004). Att vara närstående och vårdgivare innebär en förändrad livsstil (Skodol Wilson, 1989) och en kamp mellan det onda och goda, mellan lidandet och lusten (Eriksson, 1994). Enligt Eriksson (1994) har de närstående ett stort behov av stöd. En närstående som lider och sörjer är trött. De behöver lugn och vila och har ett behov av att bli sedda. Omvårdnadspersonalen möter dessa människor varje dag men uppmärksammar dem sällan. Närstående upplever att de är mindre värda när de tvingas att be om hjälp. Människan har behov av kärlek och bekräftelse, utan det kan inget medlidande kännas och förmågan att ingå i gemenskap med den drabbade hindras. Närstående upplever då att de får bristande förmåga att förstå och sätta sig in i sjukdomens utveckling (a.a).

Första gången sjukdomen beskrevs var år 1907 då den tyske psykiatrikern Alois Alzheimer hade en patient med minnessvårigheter, afasi och apraxi. När patienten så småningom hade avlidit obducerades han och doktor Alzheimer fann förändringar i hjärnan (Marcusson, Blennow, Skoog, & Wallin, 1997). Alzheimers sjukdom är den vanligaste demenssjukdomen i världen och ungefär 75000 personer är drabbade i Sverige (SBU, 2007). Förståelsen och kunskapen om hur Alzheimers sjukdom uppkommer är inte klart definierat. Forskare tror att Alzheimers sjukdom beror på flera faktorer som börjar förstöra hjärnan flera år innan de första symtomen uppträder. När väl symtomen visar sig så har nervcellerna redan förlorat sin funktion och börjat dö (Alzheimers association, 2004). Nervcellsdöden beror på en speciell substans som heter Amyloid som lagras in i vissa delar av hjärnan. Hos Alzheimers drabbade bryts inte Amyloiden ner på ett normalt sätt (Armanius Björilin, 2004).

Under de senaste femton åren har det upptäckts fler och fler faktorer som kan spela roll för att en person ska drabbas. Det har upptäckts en gen som ökar risken för att drabbas av Alzheimers (Alzheimers association, 2004). Personer som ärver genen utvecklar oftast sjukdomen innan 65 års ålder men det finns även personer som drabbas redan i 30-50 års åldern (Karlsson, 2000).

En Alzheimers sjuk kan drabbas av flera symtom både intellektuellt, beteendemässigt, motoriskt och funktionellt (Armanius Björlin, 2004; O'Hara, Mumenthaler & Yesavage, 2000). Symtomen är till en början diffusa men minnesförlust är ett tidigt tecken på att något inte stämmer. Efter en tid förvärras symtomen och det tillkommer fler som till exempel försämrad talförmåga och svårigheter att förstå omgivningen. Den drabbade blir beroende av sina närstående och kräver tillsyn (Armanius Björlin, 2004). Symtomen förvärras och den drabbade förlorar tids- och rumsuppfattning och får svårt att känna igen deras närstående. Fysiska symtom som vikttnedgång, urin- och fecesinkontinens är vanligt förekommande. Beteendeförändringar som uttrycker sig i aggressivitet, skrikande och fysiskt våld kan bli vardag. Den drabbade kräver tillsyn och hjälp med all daglig verksamhet. Det är inte ovanligt med depression, inbillning och förvirringstillstånd med hallucinationer. Personen som lider av Alzheimers blir mer eller mindre apatisk och förlorar verklighetsuppfattningen (Marcusson, Blennow, Skoog, & Wallin, 1997).

Alzheimers sjukdom är en kronisk sjukdom och det har ännu inte hittats ett botande läkemedel. Däremot finns det läkemedel som förlänger de olika faserna och bromsar utvecklingen av sjukdomen (SBU, 2006; O'Hara, Mumenthaler & Yesavage, 2000). Diagnostiseringen görs med hjälp av olika neuropsykologiska undersökningar där de testar minnesfunktioner. Även magnetkameraundersökning av skallen kan visa förändringar som är typiska för sjukdomen (SBU, 2006).

Den som blivit drabbad av Alzheimers sjukdom upplever att livet vänds upp och ner och drar sig ofta undan. Den sjuke upplever att relationerna till familj, vänner och arbetskamrater förändras. Vänner slutar att höra av sig vilket ledar till en känsla av ensamhet. Den sjuke är rädd att bli beroende av andra och att bli en

belastning för sina närstående (Fröling, 2005). De har behov av tröst och hopp för att känna sig bekräftade och att få kraft att kämpa vidare (Eriksson, 1994).

Att ge omvårdnad innebär att stärka hälsa, förebygga sjukdom och ohälsa. Omvårdnadens syfte är att återställa och bevara hälsa genom att se till individens möjligheter och behov för att bevara dess värdighet och minska lidande (SOSFS, 1993:17). Omvårdnad innebär även att man är öppen för andra människor så man förstår deras situation (Norberg, Engström & Nilsson, 1994). Omhändertagande inkluderar hjälp, skötsel, bevarande och omfattar såväl åtgärder på individ- och familjenivå. Åtgärderna ska omfatta psykisk, fysisk, social och andlig hälsa. Vägledning och rådgivning är viktiga åtgärder för att stötta patienten och dess närstående i sjukdom och dess behandling (SOSFS, 1993:17).

Enligt Eriksson (1994) innebär en bra vårdsituation tillit, tillfredställelse, andlig och kroppslig välbefinnande. Omvårdnaden syftar till att upprätthålla, igångsätta eller stödja patienten och dess närstående i de olika omvårdnadssituationerna. Upplevelsen av att inte bli tagen på allvar som närstående kan förorsaka lidande och en känsla av att bli ifrågasatt (a.a).

De problem och speciella krav som ställs på de närstående som vårdar en person med Alzheimers sjukdom är svåra att förstå för utomstående (Skodol Wilson, 1989). Omvårdnadspersonal träffar patienter och närstående både i hemsjukvård och på sjukhus (Geldmacher & O'toole, 2006). Den sjuka är en del av en familj och omvårdnadspersonalen bör ha ett familjeperspektiv i vården. Närstående har ett behov av att få tala både om sin egen rädsla och förtvivlan och om den sjukes rädsla eller ångest. Att visa omtanke för de närstående kan betyda mycket och det behöver inte vara tidskrävande (Almås, 2004). Att tillmötesgå närståendes behov bör vara lika viktigt som för de som är sjuka och i gengäld skulle omvårdnadspersonal få en större förståelse (Nolan, Keady & Grant, 1995).

SYFTE

Syftet med litteraturstudien var att beskriva närståendes upplevelser av att vårda en person med Alzheimers sjukdom.

METOD

Design

Studien var en litteraturstudie baserad på kvalitativa vetenskapliga artiklar. Följande sökord valdes utifrån syftet: Alzheimers disease, experiences of caring for a spouse, marriage, illness, consequences, caregiver role, qualitative, caregiving, relationship och changing. Litteratursökningen gjordes via databaserna PubMed, ASSIA, PsycARTICLES och Chinal (se sökschema bilaga 1). Författarna sökte även manuellt i bibliotekets- och i Saga publications tidskrifter. Inklusionskriterier var kvalitativa artiklar skrivna på engelska eller svenska från år 1993 fram till idag. Artiklarna skulle handla om närstående som vårdar/vårdat Alzheimerssjuka personer. Kvantitativa artiklar och det material som inte svarade på syftet var exklusionskriterier. Kvantitativa artiklar valdes bort eftersom författarna ville få en djupare förståelse för hur närstående upplever att vara vårdgivare till en Alzheimers sjuk (Friberg, 2006). Fribergs (2006) metod användes för att analysera och sammanställa artiklarna (se artikelöversikt bilaga 2). Författarna läste artiklarna var för sig och en helhetsöversikt gjordes sedan tillsammans av det som var mest utmärkande för studierna. Författarna diskuterade och valde ut det relevanta i artiklarnas resultatdel och det som svarade på syftet. Utvald data delades in i kategorier och därefter gjordes en sammanställning till ett resultat. Kategorierna valdes utifrån det som var mest genomgående i studierna.

RESULTAT

Resultatet har strukturerats i följande kategorier:

- Försöka förstå vad som händer
- Sjukvårdens bemötande
- Kampen mot förändrad livssituation
- Hantering av vardagen
- Förlust av familjemedlem
- Plikt, skuld känslor och ansvar

Försöka förstå vad som händer

Närstående upplevde ett annorlunda beteende hos den som drabbats av Alzheimers sjukdom. Första tanken var oftast inte att det handlade om en sjukdom. Närstående blev misstänksamma och sökte andra förklaringar, det kunde t.ex. vara otrohet eller stress på arbetet (Juozapavicius & Weber, 2001; Wuest, Ericson & Stern, 1994). Koncentrationssvårigheter och glömska skyllades på åldrandet vilket kunde fördröja diagnostiseringen på grund av att de inte sökte läkarhjälp (Gruffydd & Randle, 2006). Känslor som förknippades med denna ovisshet var frustration, oro, förnekande och ångest för de närstående (Gruffydd & Randle, 2006; Mayer, 2001; Perry, 2002). När deras försök att hitta förklaringar inte bekräftades sökte de hjälp från sjukvården. Förändringen var då ofta så uppenbar och kunde inte längre bortförklaras. Hoppet hos de närstående var fortfarande att läkaren inte skulle hitta något fel och därmed även bekräfta deras förnekelse om att det handlade om en sjukdom (Gruffydd & Randle, 2006; Perry, 2002).

Enligt Paun (2003) och Wuest, Ericson & Stern (1994) upplevde de närstående det som en lättnad när de fick en diagnos på deras bekymmer som ofta hade pågått under en lång tid. Närstående upplevde att det blev lättare att tänka på framtiden och planera det dagliga livet. De kände att de kunde fortsätta vårda den drabbade och samtidigt ha kontroll över situationen. Enligt Butcher, Holkup & Buckwalter (2001) och Mayer (2001) upplevde dock vårdgivarna en period av chock, och

svårighet att acceptera sjukdomen. De hade svårt att förstå att det hände dem. Men trots chock och sorg fortsatte de kämpa mot den progredierande sjukdomen.

Sjukvårdens bemötande

Närstående upplevde att de hade brist på kunskap om Alzheimers sjukdom och hur de skulle hantera situationen när en familjemedlem drabbats. När de sökte efter svar på frågor kände sig många avvisade från sjukvården. De upplevde ett bristande bemötande och ointresse av att hjälpa och ge stöd. De fick otillräcklig information om sjukdomen och hur de skulle hantera den drabbade i hemmet. Närstående menade att de inte visste om deras beteende gentemot den drabbade var rätt eller fel. Ett flertal upplevde även att det var brist på stödgrupper inom sjukvården (Butcher, Holkup & Buckwalter, 2001; Harris, 1993; Juozapavicius & Weber, 2001; Vellone, Sansoni & Cohen, 2002). De sökte sig därför själva till stödgrupper genom organisationer för Alzheimers drabbade närstående, där de kunde få kunskap, stöd och dela erfarenheter med andra i liknande situation. Förståelsen för den drabbade och förmågan att kunna sätta sig in i deras situation ökade och de upplevde att det blev lättare att vårda desto mer kunskap de fick (Butcher, Holkup & Buckwalter, 2001; Gruffydd & Randle, 2006; Mayer, 2001; Karlin, Bell & Noah, 2001; Parsons, 1997).

Kampen mot förändrad livssituation

För att skydda den drabbade och för att känna att de hade kontroll över situationen tog de närstående ofta över den drabbades tidigare uppgifter så att allt skulle se ut som vanligt för utomstående. Att hemlighålla och dölja den drabbades sjukdom för arbetsgivare, grannar, släkt och vänner var ett sätt att hantera de närståendes upplevelse av skam, att vara byns samtalsämne och att få konstiga blickar. (Butcher, Holkup & Buckwalter, 2001; Perry, 2002; Wuest, Ericson & Stern, 1994). Ju mer den drabbades sjukdomstillstånd utvecklades desto mer tillsyn och vård krävdes av närstående. De blev djupt engagerade i all daglig vård och de kunde ibland uppleva det som om det aldrig skulle ta slut. Trots starka upplevelser av stress och frustration fann de ändå vägar att vara tillmötesgående mot den drabbade. Deras liv blev slitsamt, stressfullt och de fick ägna all sin tid för att se

efter och vårda den drabbade. Närstående kände sig utmattade och upplevde att de aldrig fick tid till att vila och andas ut. Flera upplevde saknad och brist på stöd och hjälp från vänner och familj som ofta uttryckte att de vägrade tro på att den drabbade led av Alzheimers sjukdom. De förstod inte vilka uppoffringar den närstående fick göra. De psykiska och fysiska påfrestningar som de närstående fick utstå kunde leda till att de själva utvecklade hälsoproblem som t.ex. högt blodtryck och depression (Butcher, Holkup & Buckwalter, 2001; Gruffydd & Randle, 2006; Juozapavicius & Weber, 2001; Mayer, 2001; McCarty, 1995; Parsons, 1997; Vellone, Sansoni & Cohen, 2002).

"It is hard, working seven days a week, twenty-four hours around the clock for three or four months without time off. Just kind of stressed out. So it's the constant caregiving. You do not ever forget about it. You may be doing something else to try to enjoy yourself, but it is always in the back of your mind and you realize, as soon as I am done with this, I have to be concerned about my mother eating, is she locked out of the house... and number of things. So it is always there." (Butcher, Holkup & Buckwalter: 2001, s. 45)

Närstående blev ofta så involverade i att vårda och ta hand om den drabbade att de blev mer eller mindre isolerade från omvärlden. Närstående fick offra saker som de gjort tidigare så som arbete, umgås med vänner och fritidssysselsättningar. Trötthet och ständig oro distraherade så att allt annat blev lidande (Butcher, Holkup & Buckwalter, 2001; Juozapavicius & Weber, 2001; Wuest, Ericson & Stern, 1994). De upplevde även att vänner kände sig obekväma i den drabbades sällskap och att de inte visste hur de skulle hantera situationen. Besök från vännerna blev därför mer sällsynta (Harris, 1993). Ofta fick de sluta arbeta vilket kunde medföra en svårare ekonomisk situation. De närstående kände oro över att inte klara av kostnaderna för mediciner och vård för den drabbade (Butcher, Holkup & Buckwalter, 2001; Juozapavicius & Weber, 2001; Wuest, Ericson & Stern, 1994).

Sjukdomen inträdde ofta vid den tidpunkten i livet när den drabbade och dens familj skulle slappna av, börja leva för sig själva och utöva intressen, dvs. gå i pension. Detta upplevdes som en stor besvikelse för den drabbades familjer och då speciellt maka/make som också gått i pension och istället fick ägna sin tid åt att

vårda. De fick inse att deras drömmar om den gyllene pensionärstiden inte längre kunde bli verklig vilket medförde mycket sorg och ledsamhet. Ovissheten om framtiden kändes skrämmande för de närstående (Butcher, Holkup & Buckwalter, 2001; Murray, Schneider, Banerjee & Mann, 1999).

Hantering av vardagen

Närstående upplevde en saknad efter sitt tidigare liv som de hade värdesatt högt (McCarty, 1995 & Perry, 2002). Vissa närstående såg sig som starkare, men ledsnare och mer arga individer som hade fått en annan syn på livet. De begärde mer av vänner och bekanta och menade att ingen kunde säga åt dem vad de skulle göra (Perry, 2002). Närstående upplevde det betydelsefullt att kunna göra något för sig själva ibland och få paus från den krävande vardagen. De fick då perspektiv på situationen och kunde samla ny kraft för att kunna fortsätta ge en bra vård (Wuest, Ericson & Stern, 1994). Enligt Butcher, Holkup & Buckwalter, (2001) och Paun, (2003) lärde sig närstående att prioritera sina egna behov först. De menade att om de inte tog hand om sig själva, vem skulle då ta hand om familjemedlemmen när de själva blev sjuka.

Förlust av familjemedlem

Känslan av separation började redan när närstående började märka förändringar. Den drabbade blev så småningom som en främling och många kämpade med att hålla kvar minnet av den person de en gång var. Deras personlighet försvann mer ju mer sjukdomen utvecklades vilket var svårt att acceptera för de närstående. De upplevde sorg och saknad efter den intima relationen med sin familjemedlem. Att se personen de känt under lång tid fortfarande vara fysiskt samma person, men på andra sätt helt annorlunda kändes överkligt (Butcher, Holkup & Buckwalter, 2001; Juozapavicius & Weber, 2001; Mayer, 2001; Paun, 2002; Vellone, Sansoni & Cohen, 2002; Wuest, Ericson & Stern, 1994).

“So profound are the changes in my husband’s personality and behaviour that I don’t recognize him any longer as my kind, lovable, caring Sam.” (Mayer: 2001, s 55).

En del närstående jämförde vården med att vårda ett barn vilket upplevdes skrämmande. De fick nya identiteter för att kunna klara av förändringarna och deras nya roller i vardagslivet, t.ex. döttrar blev ”mammor” till sina föräldrar. De sörjde förlusten av den drabbade och insåg att de aldrig skulle kunna få tillbaka den relation de en gång hade. De upplevde saknad när det gällde vardagliga saker som t.ex. ringa upp sin mamma och fråga om råd (Butcher, Holkup & Buckwalter, 2001; Karlin, Bell & Noah, 2001; McCarty, 1995; Parsons, 1997; Parsons, 1997; Paun, 2003; Perry, 2002; Perry & Olshansky, 1996; Vellone, Sansoni & Cohen, 2002).

”I think the pain comes from watching someone who has been so healthy and so intelligent and witty and personable, turn into someone who is confused the majority of time, whose judgment is gone and knowing that you have to care for that person as if they were a child yet you have to still treat them as an adult. That has been difficult.” (Butcher, Holkup & Buckwalter: 2001, s. 46).

En av de svåraste upplevelserna för närstående var när den drabbade inte kände igen dem. Den närstående var då ensam om att komma ihåg gemensamma minnen. Känslorna för varandra uttrycktes inte längre från den drabbades sida vilket upplevdes sorgligt för den närstående (Murray, Schneider, Banerjee & Mann, 1999; Parsons, 1997). Det kunde även leda till frustration och irritation hos den närstående som ofta uttryckte det som aggression mot den drabbade (Mayer, 2001).

“Look, Ruth, you have to stop calling out my name every second of the day. You’ve got to be more independent.” (Mayer: 2001, s. 56).

En del närstående upplevde att de kom närmre den drabbade känslomässigt och de uppskattade den tid de fick tillbringa tillsammans. De såg positivt på sin roll som närstående och önskade att vårda dem i hemmet livet ut. För maka/make var det viktigaste att de fick bo tillsammans. Att kunna dela glädje med den drabbade betydde mycket även om det var korta stunder (Butcher, Holkup & Buckwalter, 2001; Murray, Schneider, Banerjee & Mann, 1999; Perry & Olshansky, 1996). Det kändes viktigt för närstående att behandla den sjuke med värdighet. Även om det var krävande att vårda upplevde de ändå att de hade blivit bättre människor,

mera godhjärtade och omtänksamma (Harris, 1993; Perry, 2002). Enligt Mayer (2001) upplevde vissa närstående sig nöjda med situationen av att ta hand om den drabbade och att se till så att de hade det bra. De uppskattade även känslan av att känna sig behövd. De hade en positiv attityd mot den framtida vården och kände att de fick möjlighet att ge tillbaka lite av den kärlek som den drabbade givit dem hela livet.

Plikt, skuldkänslor och ansvar

Plikt och känsla av ansvar var den drivande kraften i att vårda den Alzheimers drabbade. Make/maka kände att de fullföljde deras äktenskapslöften genom att vårda deras respektive. Närstående kände sig ledsna och besvikna över att deras familjemedlem drabbats av Alzheimers sjukdom men de hade aldrig tänkt tanken att avstå från att vårda, de ansåg det att vara en självklarhet och en del av livet. Samtidigt uttryckte de att det inte kändes bra att ha någon annans liv i sina händer (Harris, 1993; Parsons, 1997; Paun, 2003; Wuest, Ericson & Stern, 1994).

Gemensamt för de närstående var skuldkänslan och ofta var det den känslan som gjorde att de fortsatte att vårda även när den drabbade behövde vård dygnet runt. Närstående upplevde en desperat känsla över att en dag behöva låta den drabbade flytta till ett vårdboende. De ville fortsätta ha kontroll över situationen och de ansåg att det inte fanns någon annan än de själva som kunde ge deras närstående bättre vård (Gruffydd & Randle, 2006; Harris, 1993; Karlin, Bell & Noah, 2001; McCarty, 1995; Murray, Schneider, Banerjee & Mann, 1999; Paun, 2003; Perry, 2002; Vellone, Sansoni & Cohen, 2002; Wuest, Ericson & Stern, 1994).

När det kom till punkten att låta den drabbade få vård på ett vårdboende och då flytta hemifrån innebar det en mycket smärtsam process för den närstående innan beslutet togs. Den punkten nåddes ofta först när den drabbade var så pass sjuk att de inte längre kunde kommunicera med varandra. De kände det som om att de övergav och svek den drabbade. Att se dem på ett vårdboende upplevdes påfrestande, det var inte så de hade tänkt att de skulle leva sin sista tid (Gruffydd & Randle, 2006; Harris, 1993; Juozapavicius & Weber, 2001; Karlin, Bell &

Noah, 2001; McCarty, 1995; Murray, Schneider, Banerjee & Mann, 1999; Paun, 2003; Perry, 2002; Vellone, Sansoni & Cohen, 2002; Wuest, Ericson & Stern, 1994). Även om den drabbade hade flyttat till ett vårdboende besökte de närstående ofta dem och de kände att de fortsatte att vårda större delen av dygnet. När de inte vårdade tänkte de på den drabbade och hur de hade det, det kändes som om det aldrig tog slut (Juozapavicius & Weber, 2001).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med studien valdes utifrån författarnas intresse för hur närstående upplevde att vara vårdgivare till en Alzheimers sjuk. Detta ansågs viktigt för att som omvårdnadspersonal kunna förstå och därmed underlätta, hjälpa och stötta de närstående på bästa sätt. Enbart kvalitativa artiklar söktes i databaserna Pub Med, Assia, PsycArticles och Cihnal. Detta eftersom litteraturstudiens syfte var att utforska de närståendes upplevelser. Artiklar söktes även i andra databaser som t.ex. Artikelsök och Google Scholar, men eftersom utfallet var för liten och artiklarna var kvantitativa eller på andra språk än engelska och svenska uteslöts dessa databaser. Författarna valde att enbart ta med artiklar skrivna på engelska eller svenska på grund av att det var dessa språk de behärskade. Det hittades även kvalitativa artiklar på tyska och franska, men de valdes bort vilket kan ha påverka resultatet. Dessa studier hade kanske kommit fram till andra upplevelser och aspekter. Genom att utesluta andra språk gick författarna miste om studier som genomförts i andra världsdelar som t.ex. Asien, Latinamerika och Australien där de kanske hade haft andra erfarenheter, levnadssätt, kultur, religion och relation inom familjen. Genom att utesluta kvantitativa artiklar gick författarna miste om information som hade kunnat ge en bredare bild av fenomenet. Den statistiska delen saknades därför i litteraturstudien och det framgick inte hur stort antal som hade haft de olika upplevelserna.

Sökningen gjordes även manuellt via referenslistor från artiklar och böcker. Tillslut valdes fjorton artiklar till resultatet. Sökningen genomfördes med hjälp av sökord som författarna tyckte passade till syftet. Författarna sökte även artiklar med hjälp av andra sökord och kombinationer, men det gav inga annorlunda

utfall. Författarna strävade efter att genomföra sökningen så korrekt som möjligt för att den skulle bli så tillförlitlig som möjligt.

I några av de valda artiklarna framkom det inte om de hade spelat in intervjuerna på band. Det kunde minska trovärdigheten i artiklarna på grund av att viktig data kunde ha missats. Vi är fundersamma över om det hade gett ett annorlunda resultat.

Artiklarna var skrivna på engelska vilket ibland kunde vålla problem när vi skulle översätta de närståendes upplevelser till svenska, därför lästes artiklarna flera gånger för att kunna förstås och tolkas. Artiklarna lästes var för sig, men analyserade tillsammans. Det visade sig att författarna hade olika sätt att tolka resultat och uppfatta saker. Men efter diskussion uppstod enighet med tolkningen som sedan kodades och delades in i olika kategorier.

I två av de kvalitativa studierna som tagits med har intervjuerna översatts från andra språk till engelska. Det gjorde författarna misstänksamma och fundersamma över om de närståendes upplevelser översatts och uppfattats korrekt. Missuppfattningar kan ha påverkat resultatet negativt.

Eftersom litteraturstudiens syfte var tydligt och att de kvalitativa artiklar som hittades hade välbeskrivna resultat kan det anses troligt att författarna eller andra hade kommit fram till liknande resultat om studien hade gjorts en gång till. Men med tanke på att alla tänker och resonerar olika så finns möjligheten att andra skulle kunna få ett annat resultat.

Resultatdiskussion

Resultatet tyder på att Alzheimers sjukdom drabbar de närstående allra hårdast. De drabbade krävde många timmars vård och de närstående stod för de flesta (Mockus Parks & Novelli, 2000). Som närstående riskerade de att drabbas av fysiska, känslomässiga, sociala och ekonomiska problem. De behövde uppmärksammas, informeras och stödjäs av sjukvården och allmänheten (Travers, 1996).

Närståendes upplevelser visade sig på flera olika sätt i samband med vårdandet av den drabbade. Författarna valde att diskutera de närståendes behov av stöd och bemötandet från sjukvården, sorg, isolering och behov av att koppla av.

I studien framkom att närståendes behov från sjukvården inte uppfylldes. De flesta närstående var missnöjda med bemötandet. De upplevde att de inte fick den hjälp de behövde vad gällde kunskap om sjukdomen och hur de skulle vårda på bästa sätt. På grund av dessa brister försvårades situationen för de närstående och de visste inte om de agerade rätt eller fel (Butcher, Holkup & Buckwalter, 2001; Harris, 1993; Juozapavicius & Weber, 2001; Vellone, Sansoni & Cohen, 2002). Även Mockus Parks och Novelli (2000) ansåg att brist på kunskap om Alzheimers sjukdom kunde förvärra de närståendes upplevelser kring att vårda och leda till ökad stress. Det fanns brister i sjukvården vad gällde att uppmärksamma de närståendes situation och behov av hjälp, stöd och information. De närstående beskrevs som en patientgrupp som glömdes bort. Läkare och sjuksköterskor behövde bli bättre på att identifiera dessa närstående och hjälpa dem att handskas med de problem som uppstod. Eriksson (1991) menar att varje människa har behov av att bli bekräftad för att få mod och kraft att kunna gå vidare. För att få bekräftelse förutsätter det att någon lyssnar och förstår vad de närstående behöver ha hjälp och stöd med.

Stödgrupper framkom i resultatet som en stor resurs för de närstående där de kunde dela erfarenheter, få kunskap och känna att det fanns andra i liknande situation. De närstående saknade stöd från sjukvården när det gällde att ta kontakt med dessa grupper. De fick själv leta vilket upplevdes frustrerande eftersom det tog tid och det saknades information om var stödgrupperna kunde hittas (Butcher, Holkup & Buckwalter, 2001; Gruffydd & Randle, 2006; Mayer, 2001; Karlin, Bell & Noah, 2001). De närståendes upplevelser vad gällde information om stödgrupper styrktes även av Mockus Parks och Novelli (2000). Enligt Eriksson (1995) innebär hälsa att känna sig integrerad och att känna helhet av kropp, själ och ande. Genom att träffa människor med liknande erfarenheter kan detta uppnås och de kan uppleva välbehag, tillit, tillfredsställelse och utveckling (a.a).

Landstinget och kommunerna i Blekinge län utarbetade år 1999 en modell som syftade till att stödja den som drabbats av Alzheimers sjukdom, familjen och andra närstående. Modellen innebär att tio demensjuksköterskor arbetar utifrån en helhetssyn och följer patienter och deras närstående genom hela vård- och omsorgskedjan. Insatserna uppskattades av de närstående. Det ökade deras välmående och de upplevde att de blev tagna på allvar. Sjuksköterskorna står även för handledning till personal i hemtjänst och på äldreboende (Holbye, 2007). Författarna anser att denna modell borde uppmärksammas mer och efterföljas i andra landsting, kommuner och även i andra länder.

Vår studie visade att närstående som vårdade Alzheimers drabbade ofta upplevde en känsla av sorg. De var till slut ensamma om att komma ihåg gemensamma minnen, de blev som främlingar och de kunde tillslut inte kommunicera med varandra. Den drabbades personlighet förlorades och de insåg att de inte skulle få tillbaka den relation de en gång hade (Butcher, Holkup & Buckwalter, 2001; Juozapavicius & Weber, 2001; Mayer, 2001; Paun, 2002; Vellone, Sansoni & Cohen, 2002; Wuest, Ericson & Stern, 1994). Bruce (2002) menade att känslan av sorg var en mänsklig reaktion på förluster. Sorg kunde uttryckas som aggression, misstänksamhet, panik, chock, ensamhet, ångest, apati, ledsamhet och lättnad. Resultatet i litteraturstudien visade att sorgprocessen kunde börja redan innan den drabbades diagnos hade fastställts. För de närstående var det svårt att bearbeta sorgen, deras framtidsplaner hade försvunnit i och med den drabbades sjukdom (Butcher, Holkup & Buckwalter, 2001; Juozapavicius & Weber, 2001; Mayer, 2001; Paun, 2002; Vellone, Sansoni & Cohen, 2002; Wuest, Ericson & Stern, 1994). Sorgen upplevdes liknande trots olika bakgrund och kulturer och de närstående hade behov av vila, trygghet, stimulans, glädje, tro och hopp (Eriksson, 1995).

Enligt Murray Parkes (1998) kunde sjukvården ha en stor inverkan på närståendes hälsa och välmående om de lyckats att identifiera de som riskerade att drabbas av psykiska och känslomässiga problem. De kunde fått hjälp med att förbereda sig för de olika faserna som väntade i den drabbades sjukdomsförlopp. Detta för att

minska senare psykiska konsekvenser hos den närstående. Sjukvårdspersonalen har sekretess och ofta är det bara dem som vet om problemen. När behoven uppmärksammas har de ett stort ansvar att hjälpa de närstående. Eriksson (1991) menar att sjukvården ska kunna vägleda närstående genom olika situationer och det krävs att de har kunskap och känner till de möjligheter som finns att tillgå. Vägledning innebär att sjukvården ska finnas till hands under hela vårdprocessen när den närstående känner behov av hjälp, stöd och trygghet (a.a).

Det framkom att isolering i takt med sjukdomens utveckling blev vardag för närstående till Alzheimers sjuka. De hade behov av att koppla av och få tid för sig själv. Den krävande vården innebar att de närstående fick ge upp sina egna intressen och prioritera den drabbades behov. Vänner och bekanta som hade svårigheter att hantera situationen uteblev (Butcher, Holkup & Buckwalter, 2001; Juozapavicius & Weber, 2001; Wuest, Ericson & Stern, 1994). Även Travers (1996) menade av samma anledning att det sociala livet blev drabbat. Enligt Mockus Parks och Novelli (2000) innebar isoleringen en börda för de närstående.

I resultatet framkom även betydelsen av att få en paus från den krävande vardagen. För att få nya krafter och inte själva drabbas av sjukdom insåg närstående att de var tvungna att sätta sina egna behov först. Butcher, Holkup & Buckwalter, 2001; Paun, 2003; Wuest, Ericson & Stern, 1994). Eriksson (1994) menar i sin teori att ”leka” innebär glädje och en form av vila. De får ny energi och kraft för att orka fortsätta ge en bra vård. Enligt Almås (2004) borde sjukvården ta de närståendes behov av att koppla av och vila på allvar. Det betydde mycket att få avlastning och få möjlighet att få egen tid till egna intressen. Närstående upplevde det speciellt viktigt att ledigheten var regelbunden. Eriksson (1991) menar att hälsa knyts samman med utveckling, självförverkligande och frihet och att sjukvården ska hjälpa de närstående att uppfylla dessa behov i den mån det går (a.a). I Norge finns det frivilliga hjälpare som avlastar de närstående i hemmet. Detta uppskattas av de närstående och är en stor resurs för hela samhället (Almås, 2004).

Resultatet ger en helhetssyn kring erfarenheter, behov, värderingar och tankar de

närstående kände som vårdade en person med Alzheimers sjukdom. Med hjälp av denna studie kan sjukvårdspersonal och allmänhet lättare uppmärksamma de närståendes behov då vi har beskrivit ett flertal av dem. Det är individuellt och sjukvården bör ta sig tid till de närstående. Studien ökar förståelsen hos allmänheten och gör att dem lättare kan stötta de drabbade och deras närstående i olika situationer.

Det finns mycket kunskap vad gäller de närståendes upplevelser av att vårda en Alzheimers drabbad. Det är av stor betydelse att ta reda på vad de närstående anser viktigt när det gäller hjälpinsatser från sjukvården och allmänheten. Detta görs enklast genom att intervjua de närstående och ta till vara på deras tankar kring detta. Vi tror att det finns brister med att få ut kunskapen till sjukvårdspersonal och allmänhet. Vi skulle vilja se mer forskning i hur man på bästa sätt ska kunna föra denna kunskap vidare och hur man kan bemöta de närstående på ett tillfredställande sätt. Därefter bör återkommande handledning ske inom sjukvården kring detta så att man uppdaterar kunskap och påminns om de närståendes situationer och behov.

SLUTSATS

Det behövs regelbunden utbildning och handledning när det gäller bemötandet mot närstående i vården. Det är viktigt att uppmärksamma de närståendes situation och behov, ge omvårdnadspersonal och allmänheten en insyn i deras liv så att de på så sätt kan få en bättre förståelse och kunna erbjuda hjälp och stöd. Ökade resurser inom sjukvården kan ge mer tid för de närstående.

Forskningen inom Alzheimers sjukdom och jakten efter ett botande läkemedel fortsätter. Till dess är de drabbade beroende av vård och omsorg från närstående. Denna resurs borde tas till vara och uppskattas mer.

REFERENSER

Almås, H. (2004). *Klinisk omvårdnad 1*. Stockholm: Liber.

Alzheimers association. (2004). [Elektronisk] Tillgänglig:
<<http://www.alz.org/national/dokument/FSADFacts.pdf>> [2007-02-13]

Armanius Björlin, G. (2004). *Om demens*. 2. uppl. Stockholm: Liber.

Backman, J. (1998) *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur.

Bruce, A.C. (2002) The grief process for patient, family, and physician. *Journal of the American Osteopathic Association*, 102, (9), 28-32.

Butcher, H. K., Holkup, P.A., & Buckwalter, K.C. (2001). The experience of caring for a family member with Alzheimer's disease. *Western Journal of Nursing Research*, 23, (1), 33-55.

Eriksson, K. (1991). *Pausen. En beskrivning av vårdvetenskapens kunskapsobjekt (1:a uppl., 2:a tr.l)*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.

Eriksson, K. (1995). *Vårdandets idé (1:a uppl., 5:e tr.l)*. Stockholm: Liber Utbildning.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber Utbildning

Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

Fröling, K. (2005). *Ett minne för livet- Boken om Alzheimers sjukdom*. Sverige: Brombergs bokförlag AB.

Geldmacher, David.S & O'toole, Elizabeth. E (2006). When a family member has Alzheimer's-helping caregivers cope. [Elektronisk] Tillgänglig:

<<http://www.patientcareonline.com/patcare/article/articleDetail.jsp?id=283128>>
[2007-02-27]

Gruffydd, E., & Randle, J. (2006). Alzheimer's disease and the psychosocial burden for caregivers. *Community Practitioner*, 79, (1), 15-18.

Harris, P.B. (1993). The misunderstood caregiver? A qualitative study of the male caregiver of Alzheimer's disease victims. *The Gerontological Society of America*, 33, (4), 551-556.

Holbye, E.K. (2007, maj, 31). Blekinges demenssjuusköterskor fungerar som spindlar i nätet. *Vårdfacket*, Tema demens, s.8.

Juozapavicius, K.P., & Weber, J.A. (2001). A reflective study of Alzheimer's caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 16, (1), 11-20.

Karlin, N.J., Bell, P.A., & Noah, J.L. (2001). Long term consequences of the Alzheimer's caregiver role: A qualitative analysis. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 16, (3), 177-182.

Karlsson, I. (2000). *Demenssjukdomen*. Stockholm: Demensförbundet.

Marcusson, J., Blennow, K., Skoog, A., & Wallin, A. (1997). *Demens sjukdomar*. Stockholm: Liber.

Mayer, M. (2001). Chronic Sorrow in Spouses of Patients with Alzheimer's Disease. *Journal of Aging and Identity*, 6, (1), 49-60.

McCarty, E.F. (1995). Caring for a parent with Alzheimer's disease: process of daughter caregiver stress. *Journal of Advanced Nursing*, 23, 792-803.

Mockus Parks, S., & Novielli, D.K. (2000). A Practical Guide to Caring for Caregivers. *American Family Physician*, 62 (12).

Murray, J., Schneider, J., Banerjee, S., & Mann, A. (1999). Eurocare: A cross-nation study for co resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: II- A qualitative analysis of the experience of caregiving. *International Journal of geriatric Psychiatry, 14*, 662-667.

Murray Parkes, C. (1998). Facing loss. *British Medical Journal, 316*, (7143), 1521-1524.

Nolan, M., Keady, J., & Grant, G. (1995). Developing a typology of family care: implications for nurses and other service providers. *Journal Of Advanced Nursing, 21*, 256-265.

Norberg, A., Engström, B., & Nilsson, L. (1994). *God omvårdnad. Grundvärderingar. I. uppl.* Stockholm: Bonnier Utbildning.

O'Hara, R., Mumenthaler, S.M., & Yesavage, A.J. (2000). Update on Alzheimer's disease: recent findings and treatments. *Western Journal of Medicine, 172*, (2), 115-120.

Parsons, K. (1997). The male experience of caregiving of a family member with Alzheimer's disease. *Qualitative Health Research, 7*, (3), 391-407.

Paun, O. (2003). Older women caring for spouses with Alzheimer's disease at home: making sense of the situation. *Health Care for Women International, 24*, 292-312.

Perry, J., & Olshansky, E.F. (1996). A family's coming to terms with Alzheimer's disease. *Western Journal of Nursing research, 18*, (1), 12-26.

Perry, J. (2002). Wives giving care to husbands with Alzheimers disease: a process of interpretive caring. *Research in Nursing & Health, 25*, 307-316.

SBU- Statens beredning för medicinsk utvärdering (2006). *Demenssjukdomar- En systematisk litteraturöversikt.* Stockholm: SBU.

SBU- Statens beredning för medicinsk utvärdering (2007). [Elektroniskt]
Tillgänglig: <<http://www.sbu.se/www/index.asp>> [2007-02-25}

SOSFS 1993:17. *Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad inom hälsa och sjukvården*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Skodol Wilson, H. (1989). Family Caregiving for a Relative With Alzheimer's Dementia: Coping with Negative Choices. *Nursing research*, 38,(2), 94-98.

Travers, F.A. (1996). Caring for Older People; Carers. *British Medical Journal*, 313, 482-486.

Vellone, E., Sansoni, J., & Cohen, M.Z. (2002). The experience of Italians caring for family members with Alzheimers disease. *Journal of Nursing Scholarship*, 34, (4), 323-329.

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

Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Sökning Datum	Huvud sökord	Under sökord	Antal sökträffar i databas	Antal sökträffar i databas	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
070405	alzheimer disease	AND marriage			Svarade inte på syftet	
Pub Med			41779	53		11 (3 valda)
Cinahl Records with Full Text			174	8		0
ASSIA			9714	132		2 (0 valda)
PsycARTICLES Social sciences			9714	132		2 (0 valda)
070405	alzheimer disease AND illness	AND consequences AND qualitative			Svarade inte på syftet	
Pub Med			2587	3		2 (1 vald)
Cinahl Records with Full Text			3	0		0
ASSIA			5	0		0
PsycARTICLES Social sciences			2294	100		1 (0 valda)

070405	Alzheimers disease	+ experience of caring for a spouse			Svarade inte på syftet	
Pub Med			41779	7		4 (2 valda)
Cinahl			174	0		0
Records with Full Text ASSIA			19	0		0
PsycARTICLES			17921	0		0
Social sciences						
070405	Qualitative AND alzheimer AND caregiver role	AND consequences			Svarade inte på syftet	
Pub Med			12	2		1 (1 vald) 0
Cinahl			0	0		0
Records with Full Text ASSIA			0	0		1 (1 vald)
PsycARTICLES			67	32		
Social sciences						
070405	alzheimer	AND caregiver role			Svarade inte på syftet	
Pub Med			43399	194		17 (3 valda)
Cinahl			39	2		0
Records with Full Text ASSIA			1226	1		1 (0 valda)
PsycARTICLES			43679	176		8 (1 vald)
Social sciences						

070411	Alzheimers disease AND caregiving	AND relationship AND changing			Svarade inte på syftet	
Pub Med			376	2		1 (1 vald)
Cinahl			15	5		0
Records with Full Text ASSIA			2	0		0
PsycARTICLES Social sciences			1020	36		3 (1 vald)

Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
H.K. Butcher P.A. Holkup K.C. Buckwalter USA 2001	The Experience of Caring for Family Member With Alzheimers Disease	Att beskriva erfarenheter av att vårda en familjemedlem med Alzheimers sjukdom i hemmet.	103 familjemedlemmar som vårdade sina sjuka. 29 var män och 74 var kvinnor. Bland de som tog emot vård var 54 män och 49 kvinnor. Familjerna kom från Minnesota, Arizona, Indiana och Iowa. De drabbade hade haft diagnosen Alzheimers sjukdom i genomsnitt 4 år. Vårdgivarnas medelålder var 66 år och de drabbades 76.5 år. 66 av vårdgivarna var maka/make, 6 var söner, 21 var döttrar, 2 var bröder och 5 var systrar. De vårdade sina Alzheimers drabbade familjemedlemmar i genomsnitt 16 timmar per dygn.	Deltagarna fick djupa och ostrukturerade frågor. Intervjuerna tog mellan 45 till 60 minuter. Intervjuerna spelades in på band för att senare skrivas ner och analyseras. De använde 12 stegs fenomenologisk metod enligt van Kaam's teori för att analysera intervjuerna.	8 tema framkom: - Vårdgivet från dag till dag - Stress och frustration - Lidande - Integrering av Alzheimers sjukdom - Integritet - Stöd - Att leva med förändringar - Finna mening och glädje	Metoden var väl beskriven. Det fanns ett flertal citat i artikeln som stärker trovärdigheten. Utvecklad diskussion.
E. Gruffydd J. Randle England 2006	Alzheimer's disease and the psychosocial burden for caregivers	Hur vårdandet av en Alzheimers sjuk närstående påverkade den psykosociala situationen hos vårdaren, om det fanns några hjälpmedel för att underlätta vardagen för vårdgivaren.	8 närstående som vårdade en Alzheimers sjuk intervjuades. Alla var medlemmar i en Alzheimers organisation och deltog anonymt. Alla deltagare var gifta, hälften var kvinnor. Dem sjuka vårdades i hemmet (3), sjukhem(4), äldreboende (1). Alla deltagare kontaktades via Alzheimers organisationen. Från början var det tio frivilliga som ville delta men två kunde sedan inte på grund av försämring hos den drabbade. En etisk kommitté hade godkänt studien.	Icke strukturerade intervjuer med öppna frågor som lät deltagarna berätta fritt om sina upplevelser och tankar med viss styrning av intervjuaren. De intervjuades enskilt. Intervjuerna spelades in på band för att sedan skrivas ner och analyseras.	Närstående hade bristande kunskap om Alzheimers sjukdom och hur de skulle hantera situationen. Det fick psykosociala följder som isolering, skuld känslor, osäkerhet och ensamhet.	Colaizzi's metod som var en deskriptiv analys användes för att insamla och analysera data. Detta ökade trovärdigheten i artikeln. Innehöll även citat.

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
P.B. Harris USA 1993	The Misunderstood Caregiver? A qualitative Study of the Male Caregiver of Alzheimer's Disease Victims	Förståelse av vad det innebär för en man att vara den närmsta vårdaren till en Alzheimers sjuk. Hur de upplevde och hanterade situationen.	15 män som vårdade sina fruar i hemmet eller precis placerat dem på vårdboende intervjuades. De tillfrågades genom den lokala Alzheimers organisationen. De kontaktade 24 män genom att skicka ut brev, 16 svarade och 15 valdes att göra intervjuer med. Medelåldern var 73 år och medelåldern på deras fruar 71 år. I genomsnitt hade de varit gifta i 43 år. Vårdtagarna hade varit diagnostiserade med Alzheimers i 7,6 år.	De hade använt sig av ett Intervjuformulär som bestod av teman. Insamling av data gjordes med hjälp av intervjuer som genomfördes av författaren 1991. En intervju tog i snitt två timmar och spelades in på band för att sedan skrivas ner och analyseras.	Följande teman: -Pliktkänsla. -Social isolering. -Förlust av livskamrat. -Förlust av kontroll. -Handskandet av vårdrollen. -Avlastning. -Behov av stödgrupp. -Förväntningar från barnen. -Minskad börda.	Tydligt beskrivna exklusion- och inklusionskriterier och tillvägagångssätt i studien. Ett flertal citat som ökade trovärdigheten.
K.P. Juozapavicius J.A. Weber USA 2001	A reflective study of Alzheimer's caregivers	Framhäva svårigheter som de närstående upplevde under vårdtiden en tid efter att den drabbade avlidit. Detta för att uppmärksamma och ta reda på vad de närstående behöver hjälp och stöttning med.	20 deltagare som tidigare varit vårdgivare till Alzheimers sjuk närstående intervjuades. Kontakten togs via Alzheimers organisation i Oklahoma Chapter och genom stödgrupper för Alzheimers drabbade. Deltagarnas medelålder var 63.9 år. 80% var kvinnor, 40% hade vårdat deras make, 40% hade vårdat deras pappa. Deltagarna hade vårdat sina närstående i 1 - 10 år och det var mellan 1 -5 år sedan de vårdade.	Författarna använde sig av ett speciellt designad instrument som var relevant för att få fram reflektioner kring att vara närstående och vårdgivare till en Alzheimers sjuk. Intervjuerna delades in i fem delar.	Före detta närstående berättade om deras erfarenheter kring: - Framgångar - Ånger - Hantering - Hinder	Resultatet var väl beskrivet och innehåller ett flertal citat. Diskussionen är väl utvecklad.

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
N .J. Karlin P. A. Bell J. L. Noah USA 2001	Long-term consequences of the Alzheimer's caregiver role: A qualitative analysis	Belysa upplevelser av att vara närstående och vårda en Alzheimers sjuk.	51 deltagare varav 22 män och 29 kvinnor. 94% var kaukasier, 1 deltagare var afroamerikan och 2 var latinamerikaner. Medelåldern var 67.3 år. 53% var gifta, 43% änkor/änklingar och två hade inte varit gifta. De var den närmsta vårdgivaren till förälder (37,2%), maka/make (54,9%), syskon (3,9%), barnbarn (2%), släkting (2%). De har vårdat sin närstående i snitt 8,4 år.	Sudien var en uppföljning av en kvantitativ undersökning som gjordes 8 år tidigare och involverade 174 vårdgivare. En fenomenologisk metod användes och intervjuerna bestod av öppna frågor. Intervjuerna tog mellan 30 och 90 minuter. Datan skrevs ner under intervjuerna och delades in i teman. Utifrån dem analyserades de senare.	Följande teman: - Problem och belastning. -Brist på stöd. -Stödgrupper. -Beskyddande, boendeplacering och skuld känslor. -Medvetenhet och forskning och deltagande. -Närståendes bidragande. -Vårdgivarrollen.	Metod och de olika temana beskrevs mycket detaljerat. Resultatet var omfattande och beskrevs väl. Men med tanke på att intervjuerna ej spelades in kan relevant data missas. Metoden är mindre väl utvecklad. Men resultatet innehåller väsentlig information och ett flertal citat.
M. Mayer USA 2001	Chronic Sorrow in Caregiving Spouses of Patients with Alzheimer's Disease	Närståendes erfarenheter av sorg, stress och hur de hanterade deras upplevelser.	10 deltagare intervjuades, 6 kvinnor som vårdade sina män och 4 män som vårdade sina makar. Deltagarna var medelklass i åldern 60 - 80 år som bodde i Haifa, Israel. De kontaktades genom en stödgrupp för personer med Alzheimers sjukdom. Patienterna var mellan 60 – 78 år och hade haft diagnosen i 2 – 15 år.	Strukturerade intervjuer som inriktades på kronisk sorg. De använde sig av Burke/NCRC's Chronic sorrow Questionnaire och intervjuerna tog 1-2 timmar.	De kom fram till 4 kategorier: - Förnekelse - Ilska - Förtvivlan - Undvika	Metoden är mindre väl utvecklad. Men resultatet innehåller väsentlig information och ett flertal citat.

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
E.F. McCarty USA 1995	Caring for a parent with Alzheimer's disease: process of daughter caregiver stress	Att utforska hur döttrar som vårdar en Alzheimers sjuk förälder upplever stress.	16 döttrar och 1 svärdotter intervjuades.	Grounded theory har använts i studien. Intervjuerna spelades in på band. Data analyserades enligt Strauss och Corbins metod för att sedan kodas och delas in i kategorier.	Man kom fram till följande kategorier: -Övertygelse -Uppfattning -Transaktion - relationsmönster	Metoden var inte bra beskriven. Men det fanns ett omfattande och väl beskrivet resultat. Relevant diskussion.
J. Murray J. Schneider S. Banerjee A. Mann England 1999	Eurocare: A cross-nation study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: II-A qualitative analysis of the experience of caregiving	Vilka likheter det fanns i upplevelsen av att vårda en äldre Alzheimers sjuk familjemedlem då man tillhör olika kulturer och traditioner.	280 maka/make till alzheimers sjuka som diagnostiserades för 12 – 36 månader sedan intervjuades. Deltagarna kom från 14 olika europeiska länder och 20 vårdgivare intervjuades från varje land. Deltagarna kom från följande länder: Österrike, Belgien, Danmark, Finland, Frankrike, Grekland, Irland, Italien, Luxemburg, Holland, Portugal, Spanien, Sverige och England.	Halvstrukturerade intervjuer med fyra frågor där deltagarna sedan fick berätta fritt. Grounded theory har använts i studien. Data översattes till engelska och analyserades sedan enligt Strauss och Corbin.	Studien kom fram till att de mest förekommande svårigheterna var: -Bördan -Minskat känslomässigt stöd -Social isolering Det fanns ingen skillnad i upplevelserna mellan kvinnor och män.	Metoden beskrevs grundligt. Resultatet innehöll ett flertal citat som stärkte trovärdigheten.

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
K. Parsons Canada 1997	The Male Experience of Caregiving for a Family Member With Alzheimer's Disease	Undersöka mäns upplevelser av att vårda en familjemedlem som lider av Alzheimers sjukdom.	8 män, 5 makar och 3 söner intervjuades. Deltagarna var från medelåldern till äldre.	Fenomenologisk studie enligt Van Manens teori. Intervjuerna tog 30 – 75 minuter och spelades in på band för att därefter skrivas ner på papper. Alla utom en deltagare intervjuades två gånger med 2 -3 månader mellan intervju ett och två. Studien var etiskt godkänd.	Studien kom fram till att Alzheimers sjukdom formade männens känslor kring alla aspekter av vårdgivandet.	Studien var granskad och godkänd av etisk kommitté. Det fanns även ett flertal citat.
O. Paun USA 2003	Older women caring for spouses with Alzheimer's disease at home: making sense of the situation.	Äldre kvinnors erfarenheter och upplevelser av att vårda en Alzheimers sjuk make. Att få bättre förståelse för vad det innebär att vara äldre kvinna och vårda en Alzheimers sjuk maka.	14 kvinnor över sextio års ålder som vårdat sina Alzheimers sjuka män i hemmet i minst tre år intervjuades. Deltagarna hade olika etniska- och sociala bakgrunder. 5 var Afrika-amerikaner , 9 var Caucasier. De hade varit gifta i genomsnitt 46 år. En var jude och resten kristna.	Deltagarna kontaktades med hjälp av dagcentral för Alzheimers sjuka, hemtjänst och stödgrupp för vårdgivare av Alzheimers sjuka. Intervjuerna tog mellan 45 och 90 minuter och spelades in på band för att sedan skrivas ner och analyseras enligt Colaizzi's fenomenologiska metod.	De kom fram till fem teman: -Förändringar -Ansvar -Anpassa/klara av -Hantera situationen -Framtiden Författaren har fokuserat sig på att beskriva det fjärde temat, hantera situationen.	Detaljerad beskrivning av metoden, exklusions- och inklusions kriterier. Artikeln var trovärdig men det var synd att författaren inte beskrev alla fem teman som hon kom fram till.

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
J. Perry Canada 2002	Wives giving care to husbands with Alzheimer's Disease: a process of interpretive caring	Att beskriva upplevelser av att vårda en Alzheimers sjuk make och deras upplevelser av att hantera situationen.	20 fruar intervjuades, deras medelålder var 76.3 år. Vårdtagarnas medelålder var 78 år.	Grounded theory har använts i studien. Intervjuerna spelades in på band för att sedan skrivas ner och analyseras enligt Strauss och Corbins metod.	Studien beskrev vårdprocessen från tidiga tecken på Alzheimers sjukdom hos makarna till sena stadiet. De beskrev vad fruarna gick igenom och hur de hanterar situationen.	Detaljerad beskrivning av metoden. Det fanns även ett flertal citat som ökade trovärdigheten.
J.Perry E. F. Olshansky USA 1996	A Family's Coming to Terms With Alzheimer's Disease	Undersökte hur olika familjemedlemmar upplevde och hur de påverkades när en familjemedlem led av Alzheimers sjukdom.	Tio medlemmar från fem familjer intervjuades under 18 månaders tid och vissa familjemedlemmar intervjuades flera gånger.	Grounded theory har använts för att samla in och analysera data. Intervjuerna spelades in och skrevs därefter ner. De kodade materialet som sedan delades in i kategorier. Utifrån det skrevs ett resultat.	Familjemedlemmarna hade olika syn på vissa upplevelser. Men de var alla överens om att deras relation till den sjuke förändrades på grund av att den sjuke hade en ny identitet. De fick sätta deras egna behov åt sidan.	Författarna hade utgått från Knafelz och Deatrick's konsept om hur man hanterar olika familjesituationer. De hade även utgått från Patterson's tre nivåer av familjens betydelse.

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
E. Vellone J. Sansoni M. Z. Cohen Italien 2002	The Experience of Italians Caring for Family Members with Alzheimer's Disease	Att förstå hur Italienare upplevde situationen att vårda en familjemedlem som led av Alzheimers sjukdom.	26 vårdgivare kontaktades via sjukvården. Deras medelålder var 57 år och de vårdade sina familjemedlemmar i genomsnitt 15 timmar per dygn. 6 män och 20 kvinnor intervjuades. 19 av dem var make/maka, 7 var barn. De hade vårdat i minst två år.	Studien var baserad på en hermeneutisk fenomenologisk undersökning som innehöll både beskrivande och tolkande fenomenologi. Intervjuerna var öppna, de fick två frågor sedan fick de själva berätta fritt om sina upplevelser. Data spelades in på band för att sedan skrivas ner och översättas till engelska. Data analyserades enligt Cohen.	Studiens resultat delades in i sex teman: -Förändringar i relationer -Förändringar i livsstilen -Svårigheter att vårda -Hopp och rädsla för framtiden -Plikt -Respektfull behandling	Metoden beskrevs grundligt Resultatet var tydligt beskrivet och innehöll ett flertal citat.
J. Wuest P.K. Ericson P.N. Stern Canada 1994	Becoming strangers: the changing family caregiving relationship in Alzheimer's disease	Hur vårdgivare och vårdtagare till närstående upplevde och handskades med situationen att bli främlingar för varandra.	15 Canadensiska familjer undersöktes. Vårdgivarna var en son, tre makar, en syster, fem döttrar och fem fruar. Deras ålder var mellan 28 och 83 år. Vårdtagarna var mellan 51 och 90 år.	Grounded theory användes, intervjuerna var inte strukturerade, de spelades in på band för att sedan skrivas ner och analyseras.	Resultatet delades in i tre kategorier: -Upplevelser i det första stadiet av Alzheimer sjukdom -Vårdgivarens försök att bevara relationen till den drabbade. -Släppa taget om vårdtagaren.	Metoden var inte lika detaljerad som de tidigare artiklarna men vi fann ändå den trovärdig på grund av många citat.

