



EXAMENSARBETE

Våren 2012

Sektionen för Hälsa och Samhälle
Sjuksköterskeprogrammet 180p

Att leva som anhörig till en person med Alzheimers sjukdom.

En empirisk studie av självbiografier

Författare

Karin Andersson

Tobias Berlin

Handledare

Ellinor Edfors

Examinator

Kerstin Blomqvist

Att leva som anhörig till en person med Alzheimers sjukdom.

En empirisk studie av självbiografier.

Författare: Karin Andersson & Tobias Berlin

Handledare: Ellinor Edfors

Empirisk studie

Datum 2012-06-11

Sammanfattning

Bakgrund: Alzheimers sjukdom är den tredje vanligaste dödsorsaken i västvärlden idag. Det är en progressiv sjukdom som drabbar hjärnan och därmed påverkar personens kognitiva förmågor. De alzheimersdrabbade blir ofta vårdade i hemmet av sina anhöriga, vilket kan innebära en stor påfrestning för dessa. För att vårdpersonal skall kunna stödja de anhöriga på bästa sätt krävs en förståelse för hur de upplever sin situation. **Syfte:** Syftet var att belysa anhörigas upplevelser av att leva tillsammans med en person med Alzheimers sjukdom. **Metod:** En empirisk studie med kvalitativ inriktning gjordes av fyra självbiografier, som analyserades med hjälp av innehållsanalys. **Resultat:** I resultatet framkom att de anhörigas upplevelser var till största delen negativa. Dock fanns där stunder av glädje och kärlek som gav de anhöriga styrka att kämpa vidare. De upplevde känslor som frustration, ilska, vrede, skuld känslor och acceptans. Detta pågick i en cykel som ständigt började om. Det var som om de befann sig i ett ekorrhjul och kämpade för att ta sig ur. **Slutsats:** Sjuksköterskor har en viktig uppgift att fylla. De anhöriga är i en utsatt situation. Att lyssna, förstå och stödja dessa gagnar både de anhöriga och deras partners.

Nyckelord: anhörig, alzheimers sjukdom, kvalitativ studie, självbiografi, upplevelse

Life as a relative of a person with Alzheimer's disease.

An empirical study based on autobiographies.

Author: Karin Andersson & Tobias Berlin

Supervisor: Ellinor Edfors

Empirical study

Date: 2012-06-11

Abstract

Background: Alzheimer's disease is the third leading cause of death in the western world. It is a progressive disease which affects the brain and the person's cognitive abilities. These people are often cared for at home by their spouses, which may be a great strain for the spouses. For professionals to be able to support the spouses in the best manner requires an understanding of how they are experiencing their situation.

Aim: The purpose of this study was to illuminate the spouses' experiences of living with a person with Alzheimer's disease. **Method:** An empirical study with qualitative approach was made on four autobiographies. A content analysis was used to analyze the material. **Results:** The results showed that the spouses' feelings were mostly negative. However, there were moments of joy and love which gave the relatives strength to keep on fighting. They experienced feelings of frustration, anger, rage, guilt and acceptance. This went on in a repeating cycle. It was as if they were in a treadmill and struggled to get out of. **Conclusion:** Nurses have an important role to play. The relatives are in a vulnerable position and by listening, understanding and supporting these, it is beneficial not only for them, but also for their partners.

Keywords: relative, alzheimer's disease, qualitative study, autobiographies, experience

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	5
SYFTE	6
METOD	7
Design	7
Urval och kontext.....	7
Etiska överväganden	8
Förförståelse.....	8
Analys	8
RESULTAT	10
En tung vardag	10
Att ständigt vara trött.....	10
Att sörja och längta tillbaka.....	10
Att ha dåligt samvete	11
Att leva i kaos	12
Att vara bunden och socialt isolerad	13
Ljusglimtar som stärker	14
Att glädjas.....	14
Att se ljuset	14
DISKUSSION	15
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion.....	18
Slutord	22
REFERENSER	23
Bilaga 1	27

BAKGRUND

I Sverige, precis som i många andra länder, blir befolkningen allt äldre och därmed blir de åldersrelaterade sjukdomarna, såsom demens, allt vanligare (1,2). Alzheimers sjukdom räknas till en av våra folksjukdomar och är, efter hjärt- kärlsjukdomar och cancer, den tredje vanligaste dödsorsaken i västvärlden idag. Det är en kronisk sjukdom och efterhand som sjukdomsförloppet fortskrider slås allt fler funktioner i kroppen ut (1). Inte sällan blir en person med Alzheimers sjukdom vårdad i hemmet av en anhörig, vilket påverkar denne både fysiskt, psykiskt och socialt (1,3-7). I Socialstyrelsens ”Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom” betonas vikten av att erbjuda ett individuellt anpassat stöd till de anhöriga (8). Sjuksköterskor är en yrkesgrupp som träffar personer med demens, men även deras anhöriga. För att sjuksköterskor ska kunna stödja och förstå dessa på bästa sätt, är det viktigt att få en ökad förståelse för känslor och upplevelser av att leva tillsammans med en person som har Alzheimers sjukdom.

Varje år insjuknar 20 000 – 25 000 personer i någon form av demenssjukdom i Sverige. Idag har ungefär 200 000 svenska personer demens, varav Alzheimers sjukdom står för cirka 70 procent (1). Vid Alzheimers sjukdom skadas nervcellerna i ett eller flera hjärnområden vilket påverkar de kognitiva funktionerna såsom minne, orienteringsförmåga, språk, tanke och planering (1). Olika områden i hjärnan har olika funktioner. Tinningloben styr minnet och hjässloben analyserar information från våra sinnen. I pannloben finns funktioner som bland annat påverkar omdömet, koncentrationsförmågan och talet, medan nackloben styr våra synintryck. Beroende på vilken lob som drabbas, yttrar sig sjukdomen på olika sätt. De funktioner som tidigare var självklara bryts sakta ner och den kognitiva förmågan minskar med tiden (1). I ett tidigt stadium av sjukdomen kan personen med Alzheimers sjukdom glömma var han eller hon lagt sina nycklar, för att senare i sjukdomsförloppet få problem med att uttrycka sig på ett begripligt sätt och få besvär med sitt abstrakta och logiska tänkande. I slutfasen av sjukdomen riskerar den sjuke att få svårigheter med att känna igen sina anhöriga och minnas namnen på dem. Att äta, sköta sin hygien och andas blir till slut allt tyngre (1). Samtidigt som sjukdomen blir allt svårare för den drabbade, ökar belastningen för den anhörige och vardagen blir allt svårare att hantera. Att vårda och hjälpa sin sjuka partner dygnet runt tar mycket energi och det är inte ovanligt med utbrändhet bland de anhöriga (9).

En studie visar också att en anhörig som vårdat en person med demenssjukdom under en längre tid, kan må så dåligt att det finns risk för för tidig död (10).

Flera av de som insjuknar i Alzheimers sjukdom vårdas en lång tid i hemmet, vilket innebär en livsförändring för den anhörige (3). Begreppet anhörig är inte oproblematiskt. Exempelvis definierar både Svenska Akademin och Nordstedts ordlista anhörig med släkting (11-12). Ibland vidgas dock begreppet till att förutom familj och släkt, även innefatta grannar och vänner (13). Med anhörig i denna studie syftas till den som är gift eller sambo med en person med Alzheimers sjukdom. Med begreppet partner, åsyftas den sjuka personen.

Anhörigas upplevelser ser olika ut. Samma händelse kan upplevas väldigt olika. I Nationalencyklopedin beskrivs ordet uppleva med: *”uppfatta och värdera på ett känslomässigt plan och inte rationellt”* (14). Med upplevelse i denna studie avses den subjektiva upplevelse som den anhörige känner och beskriver.

Flera studier av anhörigas upplevelser grundar sig på intervjuer som skett vid ett eller ett fåtal tillfällen (5-6,15-16). Önskan med denna studie var att gå djupare och komma ”under skinnet på” den anhörige och därför valdes självbiografier som är skrivna av den anhörige själv. På så sätt var förhoppningen att få en bild som speglade upplevelser under en längre tid och som mer djupgående beskrev känslor under hela sjukdomsförloppet.

SYFTE

Syftet med studien var att belysa anhörigas upplevelser av att leva tillsammans med en person med Alzheimers sjukdom.

METOD

Design

En empirisk studie med kvalitativ inriktning gjordes. Materialet bestod av fyra självbiografier, skrivna av anhöriga som levde tillsammans med en person med Alzheimers sjukdom. Analysmetoden som användes var utifrån Lundman och Graneheims innehållsanalys (17).

Urval och kontext

Fyra skönlitterära självbiografier valdes ut med hjälp av strategiskt urval, utifrån litteraturlistan på Vårdalinstitutets tematiska rum, ”Att leva med demens” (3). Många böcker på deras hemsida speglade antingen barnets eller den sjukes egna perspektiv och inkluderades därför inte. Efter diskussion, oss emellan, valdes slutgiltigen böckerna: ”År med Maria” (18), ”Den längsta rondan” (19), ”Boken om E” (20) och ”Iris en sorgesång” (21), vilka presenteras närmare i Tabell 1. Biografierna är skrivna av anhöriga som levt tillsammans med en person med Alzheimers sjukdom och som har förmågan att förmedla sina känslor på ett fångande sätt. För att få ett bredare spann på materialet inkluderades böcker skrivna av både kvinnor och män.

Tabell 1. Översikt av självbiografier.

Titel	Författare	Land	År	Sammanfattning
År med maria	Larsson, R	Sverige	1994	Richard, som arbetar inom äldreomsorgen, skriver i dagboksform om livet med sin fru Maria och hur vardagen är från det att hon insjuknar i Alzheimers, fram tills dess att hon flyttar till ett stödboende.
Den längsta rondan	Alsterlund, E	Sverige	2010	Journalisten Edna berättar om livet som fru till ”Ingo”, världskändisen, och hur allt vänds upp och ner när han plötsligt drabbas av Alzheimers. Hon varvar historier från förr med nutid.
Boken om E	Isaksson, U	Sverige	1994	Författaren Ulla beskriver livet med sin partner Erik från det att han blir sjuk till dess att han ligger mycket sjuk på ett stödboende.
Iris en sorgesång	Bayley, J	England	1999	Litteraturkritikern John berättar om när han först träffade sin fru Iris, när de gifte sig, hennes insjuknande och slutligen stora delar av sjukdomsförloppet.

Etiska överväganden

I forskning är det viktigt att ha ett etiskt förhållningssätt (17). Under arbetets gång vägdes nyttan gentemot risken med studien (22). Nyttan bedömdes vara att studien kunde ge en bättre inblick i den anhöriges situation och därmed öka förståelsen hos vårdpersonal som kommer i kontakt med anhöriga i liknande situationer. Studien kan även hjälpa vårdpersonal i arbetet med att stötta de anhöriga och på så vis ge en ökad livskvalitet för dem, men också för deras partners. En risk med studien bedömdes vara att författarna till självbiografierna inte delar vår uppfattning och därför känner sig missuppfattade i vår analys. Eftersom böckerna är allmänt publicerade och fria för gemene man att tolka, ansöktes inte tillstånd från böckernas författare. Dock lades stor vikt vid att visa materialet respekt och presentera ett ärligt resultat.

Förförståelse

I kvalitativa studier är det lätt att resultatet blir färgat av forskarens förförståelse (23). Då det inte gick att bortse totalt ifrån denna, diskuterades och fanns den i åtanke under hela processen. Förförståelsen var att de anhöriga som lever tillsammans med en person med Alzheimers sjukdom upplevde ensamhet och en känsla av sorg över att förlorat den person de en gång förälskade sig i. De anhöriga kunde också känna skuld känslor om de en dag inte längre orkade vårda och hjälpa sin partner. Det upplevdes också som att anhöriga kunde riskera att bli nedstämda eller deprimerade av att ständigt oroa sig för sin partner, samtigt som de skulle orka med jobb, hem och egna intressen. Vi arbetade för att åsidosätta vår förförståelse, för att få en så objektiv analys av materialet som möjligt och lyfta fram både negativa, såväl som positiva resultat (22).

Analys

För att analysera materialet användes Graneheim och Lundmans innehållsanalys. Innehållsanalys används då större mängder text skall analyseras (23). Det första som skedde var att två böcker var lästes, från början till slut, för att få en övergripande bild av texten, en så kallad naiv läsning (24). Därefter diskuterades de intryck och tankar som läsningen givit. En innehållsanalys med induktiv ansats av litteraturen följde sedan för att hitta meningsenheter som svarade till syftet. Målet var att göra en manifest analys med fokus på det som står i klartext. Då vi ganska tidigt insåg att en viss tolkning krävdes gick vi över till en analys som var till huvudsak manifest, men även latent, det vill säga tolkande (25). Efter att meningsenheterna var abstraherade lästes dessa på nytt och kodades utefter vilken känsla

eller upplevelse som kunde utläsas i dem (23). Slutligen fanns 34 stycken koder som grupperades i underkategorier. Vi enades om sju stycken underkategorier som vidare delades in i två kategorier, en negativ och en positiv (Tabell 2). Den negativa kategorin som innehöll fem underkategorier, benämndes ”En tung vardag”. Den positiva kategorin innehöll två underkategorier och benämndes ”Ljusglimtar som stärker”. Allt resulterade i temat ”Leva i ett ekorrhjul” då vi uppfattade det som att deras känslor gick runt som i en cykel, för att sedan börja om på nytt. För att ge resultatet rättvisa fördes en diskussion under hela läs- och analysprocessen, som pendlade från meningsenhet till hela materialet (24). För vidare inblick i analysprocessen, se Bilaga 1.

Tabell 2- Från kod till tema.

Kod	Underkategori	Kategori	Tema
Trötthet Tomhet Hopplöshet Förnekelse	Att ständigt vara trött	En tung vardag	Leva i ett ekorrhjul
Saknad Sorg Förändring	Att sörja och längta tillbaka		
Skuld-känslor Skam/ånger Svårt se partnern må dåligt/göra besviken	Att ha dåligt samvete		
Ilkska/vrede Förtvivlan Tungt/jobbigt/svårt Ångest Frustration Kaos Stress Dödslängtan Rädsla/oro	Att leva i kaos		
Bundenhet Utanförskap Ensamhet	Att vara bunden och socialt isolerad		
Glädje Glädje över partnerns lycka Lättnad Kärlek/trofasthet Acceptans Positivt tänkande	Att glädjas	Ljusglimtar som stärker	
Hopp Tacksamhet Trygghet Frihet Stöttning/andningshål Kämparglöd	Att se ljuset		

RESULTAT

Tidigt i analysprocessen blev det tydligt att de övervägande känslorna de anhöriga upplevde var smärta, sorg, ilska, förtvivlan, ensamhet och trötthet. Även skuldkänslor av att inte göra tillräckligt lyftes fram. Emellanåt glimmade det dock till av glädje, lycka, lättnad, kärlek, hopp och kämparglöd och det gav dem på nytt styrka att fortsätta kampen. Vi upplevde det som om de anhöriga befann sig i ett ekorrhjul och kämpade, men inte riktigt kom vidare. Till en början fanns en känsla av frustration som sedan övergick i ilska och vrede. Därefter kom skuldkänslor som sedan skiftades till en acceptans av tillvaron och en kärlek till sin partner. Efter ett tag uppkom en ny frustration och cykeln började om på nytt igen.

En tung vardag

Att ständigt vara trött

Trötthet visade sig vara ett återkommande tillstånd hos alla fyra anhöriga. Tröttheten yttrade sig både fysiskt och psykiskt. Den fysiska tröttheten berodde bland annat på sömnbrist och att ständigt behöva finnas till hands, medan den psykiska tröttheten var en följd av att konstant bli bombaderad med återkommande frågor av sin partner och sällan lämnad ifred. Tröttheten resulterade i en känsla av hopplöshet och tomhet. De anhöriga såg bara elände i sin situation. Det framkom att ibland när allt var tungt och jobbigt agerade de mer som en robot utan känslor, än som en älskande make eller maka. Vissa stunder glömde de även bort sig själva och förnekade sina egna behov av hjälp och stöd och såg sin partner som mer frisk än denne faktiskt var.

*”Jag gråter nästan hela tiden, åtminstone är mina kinder ständigt våta. Men jag ”känner” ingenting, tänker inte heller, jag äter och klär mig mekaniskt, talar litet med människorna omkring mig men utan att mena eller veta något”
(20, sid 152).*

Att sörja och längta tillbaka

Något som återkom frekvent i böckerna var känslor av sorg och saknad. En sorg upplevdes över att inte längre bli igenkänd av sin partner och inte längre vara lika betydelsefull för denne. Att känna negativt för sin partner och inte orka hjälpa denne så som de hade velat, upplevdes också som en sorg. Något som förvärrade sorgen var att den inte hann bearbetas

innan det uppkom en ny sorg. Den byggdes hela tiden på eftersom partnern fysiskt fanns kvar som en påminnelse om det som varit, men personligheten var nu förändrad.

”Han låg med ryggen åt mig och rörde sig inte. Självklart och leende tog jag tag i täcket- då höll han emot inifrån, hårt och bestämt. Det var en storsmocka som kändes! Som om himlen välvt sig baklänges! I tjugoåtta år har vi vilat hos varandra före insomnandet, kväll efter kväll. Ibland somnade vi och vaknade först framåt småtimmarna svettiga och lyckliga. Det var våra famnar som först sökte sig till varandra, allt blev rätt så snart vi möttes famn i famn. Och nu ville han inte!!!” (20, sid 82).

De anhöriga upplevde även saknad. En saknad av tiden som varit, de gemensamma minnena och den person partnern varit som frisk. På grund av personlighetsförändringen hos den sjuke upplevde flera saknaden av en livslång vän, stöttepelare och älskare som de delat stora delar av sitt liv med.

Att ha dåligt samvete

Upplevelse av skuld och skam var känslor som återkom med jämna mellanrum i böckerna. Skuldkänslor över att inte alltid kunna säga hela sanningen till sin partner var vanliga och det ledde till funderingar kring etik och moral. Handlade de rätt även om de gjorde det för partnerns ”bästa”? De anhöriga kände ibland negativt för sin partner, vilket ledde till dåligt samvete och skam. En skam både över sitt eget, men också över sin sjuka partners, beteende. Två anhöriga beskrev skammen och pinsamheten över att se sin annars blyga partner plötsligt uppträda oförskämt ute bland människor. De berättade om skammen över partnerns dåliga bordsskick. Därför valde de allt oftare att isolera sig i hemmet och endast gå ut den tiden på dygnet där var som minst folk.

”Men det är bättre att vi går till den fula självserveringen nere vid allmänna badstranden, den är nästan lika nära. Där stirrar ingen om bordsskicket brister” (20, sid 48).

Ytterligare något som gav den anhörige dåligt samvete var känslan av att göra sin partner ledsen och besviken. Flera gånger brast tålmodet och i vredesmod sa och gjorde de sådant, som de senare kände skuld över.

”För minsta småsak som går snett så ryar och skriker jag som ett bränt barn i närheten av spisen. Och skäms så förskräckligt efteråt...” (20, sid 72).

Att se sin partner olycklig och sorgsen var tungt och de anhöriga undrade ofta om de hade gjort allt de hade kunnat. En anhörig beskrev känslan av skuld och skam då denne haft en sexuell relation med sin Alzheimersjuka partner.

”Känner mig falsk då jag kastas från den ena känslan till den andra. I kväll känns det så tydligt då vi legat tillsammans i hennes säng... Har jag gjort rätt? Jag har legat med en sjuk människa. Jag vet att jag inte skadat henne, men nog känns det underligt. En liten stund visste hon inte vem jag var” (18, sid 29).

Att leva i kaos

När dagarna var som tyngst yttrade det sig i starka känslor. Återkommande frustration speglades i alla anhörigas berättelser. Att ständigt vara förföljd av den sjuke och inte längre få samma gensvar som förut kunde vara en orsak till denna frustration. Konkreta saker som partnern gjorde och sa, spädde på frustrationen ytterligare. När väl bågaren rann över ledde det till vredesutbrott där de skällde och skrek ut sin ilska. De grät och kände sig förtvivlade över sin situation och såg inget hopp eller ljus.

”Jag läste så mycket jag orkade, klarade bara några sidor varje kväll innan jag bröt ihop, satte mig i duschen och bara stortjöt. Spolade högljutt, sökte skydd i vattnets varma strålar medan jag grät av hjälplöshet” (19, sid 56).

Att ständigt leva såhär var stressande. En anhörig beskrev hur stressen ledde till fysiska åkommor såsom eksem, psoriasis och tandgnissel nattetid. Hon drevs så långt i sin förtvivlan att hon skar sig på benen för att lindra smärtan. Alla anhöriga upplevde en ångest och oro inför framtiden. Några uttryckte till och med en längtan efter att få dö. De visste inte hur

länge till de skulle orka och undrade hur det skulle gå när de inte längre klarade av att stötta sin partner. Allt eftersom sjukdomen fortskred, blev det mer och mer tydligt i vilken riktning allting gick. Detta ökade rädslan över att en dag mista sin älskade. Ett fåtal som sökte hjälp kände att de inte blev tagna på allvar, utan deras problem blev bagatelliserade, vilket ledde till mer frustration och ilska. När de väl fick hjälp med avlastningsboende så upplevde de en oro och osäkerhet om deras partner hade det bra på boendet. Även ånger, över att inte ha orkat kämpa tillräckligt länge, uppkom. De anhöriga upplevde rädsla över sina egna reaktioner och över den person de hade blivit. Med all frustration och alla vredesutbrott som de hade fått, kände de inte längre igen sig själva.

Att vara bunden och socialt isolerad

Att leva med en sjuk partner tärde på det sociala livet. De anhöriga beskrev en bundenhet. De kände att de blev förföljda av sin partner som ständigt letade efter dem och upprepade samma frågor hela tiden. Bundenheten yttrade sig även i ett behov av att övervaka sin partner för att se till så att denne inte gjorde sig illa eller ställde till med någon oreda.

”Jag har ställt min säng så att han måste krypa över mig för att komma ut. Fångvaktare! Ja, men vad gör jag? E har inga begrepp om farligheter längre, jag måste vaka över honom. Så är jag lika mycket fånge som han! (20, sid 115).

Trots denna bundenhet upplevde de även ensamhet, då de bland annat var ensamma i alla beslut som skulle tas. De var ensamma med minnena sedan den friska tiden och isolerade ifrån sina vanliga sociala aktiviteter då partnern krävde all deras uppmärksamhet. Ensamheten blev särskilt påtaglig när den sjuke var på avlastningsboende. Då de levte stora delar av livet tillsammans och de sista åren av dem väldigt tätt, blev det plötsligt en stor kontrast när deras partner inte längre var där. De kände sig inte behövda och det var som om en del av dem själva hade försvunnit.

Ljusglimtar som stärker

Att glädjas

Att leva med en svårt sjuk partner innebar inte bara sorg och smärta, utan de anhöriga lyfte även fram stunder av glädje, tacksamhet och lättnad. Det fanns en kärlek till personen, människan bakom sjukdomen, som ibland var större än allt det svåra. De anhöriga beskrev känslan av att vilja skydda sin partner från andras hån och kommentarer och att finnas där för dem i vått och torrt. En känsla av acceptans återkom också flera gånger. Några kunde acceptera livet som det blivit och var inte bittra. Även en acceptans över sjukdomen speglades och insikten att vad ens partner sa och gjorde berodde på sjukdomen och inte för att avsiktligt sår den anhörige. När denna acceptans över livets gång infann sig, var känslan av glädje och lycka inte långt borta. En glädje över att kunna skratta tillsammans och en glädje de korta stunder då allt kändes som förut.

”De enstaka ögonblick, när hans gamla personlighet glimmar igenom demsens tröga dimma, då älskar jag honom lika starkt som någonsin och är lycklig att jag får vara med just då” (19, sid 159).

Glädjen kunde gälla att se sin partner må bra, eller en glädje över de få tillfällen de anhöriga fick avlastning för en kväll och kunde ha trevligt med goda vänner eller barn och barnbarn. De upplevde även en lättnad och glädje när deras partner äntligen fått plats på ett avlastningshem.

” Det är för mig underbart att nu möta Maria, att se hennes glädje när jag kommer, för henne inte som man, men som en snäll och kär vän, och veta att all ångest som tidigare gjort vårt liv svårt är borta” (18, sid 172).

Att se ljuset

Att se ljuset i den mörka tunneln var av stor betydelse för att orka kämpa och kunna skingra tankarna. En känsla som beskrevs var frihet. Frihet de tillfällen då de fick avlastning och kunde se på vilket tv-program de ville, men också friheten att gå i stan helt ensam och få möjlighet att göra alla de ärenden som de länge fått försaka.

”Thomas tittade över från Ingarö. Detta gav mig ett par timmars frihet per gång att besöka tandläkare, få håret klippt, ringa några få viktiga telefonsamtal” (19, sid 78).

Även en känsla av trygghet lyftes fram. Det kunde vara den som fanns i de gemensamma minnena, eller i den lilla stugan där allt påminde om det som varit. En trygghet beskrevs även i samband med att någon hjälpte ens partner och någon som skulle veta om något hände dem själva. Att känna en tillit gentemot de personer som vårdade och hjälpte ens sjuka partner, var också en källa till trygghet.

Möjligheten att gå hos en psykolog eller prata av sig med goda vänner beskrevs som en ”pyspunka”, något som lättade på trycket. En anhörig hittade ett internetforum som kom att betyda väldigt mycket för henne och som riktade sig till anhöriga i hennes situation. Där fick hon hjälp och stöttning och kunde skriva av sig och känna att hon blev förstörd. Ett andningshål i vardagen som gav kraft att orka kämpa vidare. Genom allt fanns där ett hopp och en kämparglöd som lyste igenom och en vilja att låta kärleken vinna över sorgen och smärtan.

”Det är inte tid att sova nu! Jag tänker inte låta allt gå förlorat- framför allt inte det som hör samman med E. Det måste finnas en väg tillbaka till honom, hur mycket de än förklarar för mig att ”din man är inte längre din man”. Och hur mycket den svarte mannen än slagit sönder! Jag tänker sopa samman alla skärvorna, vända och vrida dem mellan fingrarna och pussla ihop dem igen!” (20, sid 166).

DISKUSSION

Metoddiskussion

För att diskutera trovärdigheten i vår metod användes begreppen tillförlitlighet, giltighet och överfarbarhet, enligt rekommendation från Graneheim och Lundman (25). Tillförlitlighet innebär att forskaren noggrant styrker sina ställningstaganden under hela analysprocessen. Giltighet handlar om hur sant resultatet är och om det lyfter fram det som var avsett att

undersökas. Resultatets överförbarhet innebär i vilken utsträckning det går att applicera på andra grupper och situationer (23).

I början av studien valdes fyra böcker utifrån Vårdalinstitutets litteraturlista (3). Vårdalinstitutet är ett forskningsinstitut som befinner sig långt fram i Europa inom kunskapsbildning, bland annat inom omvårdnadsområdet demens. De jobbar för att bidra till en stark utveckling av evidensbaserad, humanistisk vård och omsorg (26). En önskan fanns att själva intervjua anhöriga. Detta gav inte tidsramen utrymme för och därför ansågs självbiografier vara passande. Biografier kan liknas vid en narrativ intervju där den anhörige själv har valt vad den vill berätta, utan att studiens författare har någon inverkan på det (23). Målet var att spegla en bred grupp med olika variationer och därför valdes böcker skrivna av både kvinnor och män (25). Trots variationerna i urvalet, visade resultatet inte på någon skillnad mellan könen. Förhoppningen var att inkludera anhöriga i varierande åldrar, men författarnas ålder framgick inte tydligt och därför valdes detta kriterium bort.

Tre av böckerna var från Sverige och en från England. Detta kan vara en svaghet då resultatet blir svårt att överföra till en bredare population och begränsas endast till dessa länder eller eventuellt till länder med liknande sjukvårdssystem och levnadsstandard. Om studien gjorts i länder med större fattigdom där det inte finns samma möjligheter till stöttning för de anhöriga, hade resultatet förmodligen sett annorlunda ut. Att majoriteten av böckerna var på svenska kan vara en styrka. Eftersom svenska är vårt modersmål kan känslan lättare förstås i meningen. Vid en översättning från engelska skulle själva essensen kunna tappas och meningen få en ny innebörd, vilket kan ses som ett problem.

Under den naiva läsningen lästes två böcker var. Att inte all text lästes av båda kan ses som en svaghet i studien. Ambitionen var att båda författarna skulle läsa samtliga böcker, men det fick justeras på grund av tidsbrist. Detta kan ha påverkat vilka meningenheter som senare identifierades, då det förekom en viss tolkning under denna process. Böckerna diskuterades frekvent och båda författarna läste samtliga meningenheter. Vid de tillfällen då tveksamhet rådde fördes en diskussion som ledde till att meningsenheten antingen togs bort, utökades eller inkluderades. I detta skede var det fördelaktigt att mer än en person genomförde analysen (25). Om studien skulle gjorts om av andra författare med tillgång till samma, eller ett större

material, skulle resultatet kunnat bli annorlunda eftersom en viss tolkning skedde när meningsenheterna plockades ut. Trots dessa svagheter bedöms resultatet som trovärdigt då tydliga mönster syntes i såväl självbiografierna som i andra studier.

Böckerna skildrade stora delar av sjukdomsförloppet, men i tre av dem saknades den allra sista tiden (18,20-21). Det kan ha medfört att känslor som den anhörige upplevde sent inte kommit med i resultatet eftersom den sjuke partnern då inte längre bodde hemma. En ny studie som jämför upplevelserna tidigt och sent i sjukdomsprocessen skulle vara intressant att genomföra.

Innan analysen påbörjades skrev författarna ner sin förförståelse. För att åsidosätta denna diskuterade och ifrågasatte de varandras tankar. Efter att ha läst böckerna flera gånger och efter att ha lärt känna de olika karaktärerna var det lätt att tolka deras känslor och upplevelser i en viss riktning. För att undvika att fastna i förförståelsen lästes meningsenheterna noga och författarna gick från del till helhet och diskuterade vilka känslor och upplevelser som speglades. Vid en senare tillbakablick på förförståelsen uppmärksammades att den var överhängande negativ. Detta kan ha påverkat resultatet på så sätt att det positiva omedvetet lyfts fram mer. Trots detta visar resultatet tydligt att de negativa känslorna var de som förekom mest frekvent. Samtidigt fanns det en helt ny positiv aspekt i andra studier som förvånade båda författarna och visade på ett synsätt de tidigare inte haft i åtanke. För att stärka trovärdigheten och ge läsaren en möjlighet att följa med under analysen, bifogades en tabell med exempel från analysprocessen (Bilaga 1). Den skildrar vägen från meningsenhet till kod, kategori och slutligen ett tema. Resultatet förstärktes även av citat hämtade direkt från självbiografierna (25).

En styrka med studien var att tre av fyra anhöriga hade yrken där de uttryckte sig i skrift på olika sätt. Deras känslor och upplevelser beskrevs därav på ett målande och fängslande sätt (25). Två av författarna utmärkte sig särskilt och därför förekommer fler citat ifrån dessa i resultatet (19,20). I de andra böckerna beskrevs samma känslor, men inte lika välskrivet och målande. Det är värt att diskutera innebörden av skönlitterära böcker och i vilket syfte de skrivits. Det är ingen hemlighet att författare kan skriva böcker i syfte att tjäna pengar, vilket kunnat pressa dem till att göra historien mer intressant och händelserik, med mer fokus på det

tragiska. Det hade sänkt trovärdigheten i studiens resultat, men är inget som tydligt framgår. Ytterligare en aspekt att ha i åtanke kring trovärdigheten är hur och när i processen den anhörige valde att skriva sin bok. Om motivet till skrivandet var att få utlopp för sina känslor och skriva av sig, skulle det kunna innebära att det tunga och negativa fått störst utrymme. Om boken däremot skrevs som en hyllning, skulle fokus kunna hamnat på det positiva i relationen. Den anhörige som flera år efter partners död valde att skriva en självbiografi, kanske inte mindes alla känslor den upplevde de år den levde tillsammans med sin sjuka partner, vilket skulle kunna påverka vilka känslor och upplevelser som beskrivs.

Resultatdiskussion

Studiens resultat visade att de övervägande känslorna den anhörige upplevde var negativa. Jobbiga känslor av sorg, frustration, ilska, skuld, ensamhet och trötthet återkom ständigt. I både självbiografierna och i olika studier är det tunga och svåra centralt (5-7,15,27-29) Även en känsla av bundenhet visade sig i resultatet. Persson och Zingmark diskuterar bundenheten som drabbar den anhörige när partnern blivit sjuk i Alzheimers. De visade att ju längre sjukdomsförloppet fortskred, ju mer bunden blev den anhörige (5). Andra känslor som beskrevs som tunga och svåra för de anhöriga var frustration och smärta över att ha förlorat en kompanjon och vän (5-6,30). Oavsett om känslorna är beskrivna under flera års tid i en bok, eller vid enstaka tillfällen under en intervju, beskrevs känslor av bundenhet, sorg, ensamhet och oro. Oberoende av kön och hur relationen sett ut innan insjuknandet, verkade alla kämpa med samma smärta. Kan det vara så att upplevelserna alltid är individuella, eller kan man säga att vi alla går igenom samma process med lite olika variationer? För att få svar på detta skulle en mer omfattande longitudinell studie med större urval behöva göras.

Ibland hann den anhörige inte gå igenom en kris, förrän nästa dök upp. Det var som om de satt fast i ett ekorrhjul och inte kunde ta sig loss. Vad händer om man inte hinner bearbeta en kris innan en ny dyker upp? Studier visar på att ständigt leva under psykisk stress kan leda till utbrändhet, depression och även för tidig död (9-10). Det är viktigt att kunna gå igenom en kris, acceptera den och gå vidare (31). När man som vårdpersonal upptäcker en anhörig som fastnat i detta ekorrhjul, behövs kunskap och förståelse för vad de går igenom. Johan Cullberg, professor i psykiatri, har utformat en kriteori och beskriver där hur man kan dela in en kris och dess symtom i fyra olika faser (31). Dessa faser kommer igen hos alla anhöriga i denna studie. Allra först inträffar chockfasen, som kan omfatta timmar eller dagar. Känslor

som vrede, hat, vanmakt, förtvivlan, överklighet och tomhet är dominerande. Därefter följer reaktionsfasen som innebär att man börjar förstå det som hänt. Denna fas varar tillsammans med chockfasen i fyra till sex veckor. Efter det kommer bearbetningsfasen, där man sakta återgår till nuet. Det är i denna fas behovet av att sätta ord på det inträffade och prata med andra är som störst. Att just sätta ord på krisen är en del av själva bearbetningen. Den sista fasen i Cullbergs kristeori är nyorienteringsfasen, där man är mer öppen för nya relationer och ett socialt liv och sakta kan börja tänka på framtiden igen (31). Hur kan Cullbergs kristeori appliceras på de anhörigas upplevelser av att ha fastnat i ett ekorrhjul som hela tiden fortsätter snurra? Att hantera en kris är en process som tar tid (31). Ofta uppkom de anhörigas kriser så tätt att de inte hann genomgå och bearbeta alla fyra faser, innan en ny kris inträffade. Det är viktigt att känna till Cullbergs krisförlopp för att förstå de anhörigas reaktioner och veta var i processen de befinner sig. Då kan de erbjudas rätt stöd och få den tid de behöver för att hinna bearbeta sin kris och komma vidare. En större studie skulle dock behöva göras, under en längre tid, för att se om de anhöriga själva upplevde att de fastnat i ett ekorrhjul eller om det bara var något vi kunde utläsa under analysens gång.

Studiens resultat visade även på positiva känslor. Trots sorg och saknad, fanns där ändå ljusglimtar av hopp och glädje. De anhöriga beskrev hur dessa stunder gav dem kraft och motivation att orka kämpa vidare. Detta styrks ytterligare i två andra studier (6,32). I Williams studie framkom att de som hade ett starkt äktenskap upplevde mindre börda under sjukdomstiden (32). Paun lyfter dock fram en annan sida av detta. Hennes studie visade hur sjukdomen inneburit något positivt för de anhöriga, i de fall där relationen varit problematisk tidigare och partnern varit kontrollerande. Helt plötsligt blev där nya roller i relationen och den anhörige var numera den som hade kontroll (6). Att sjukdomen kunde innebära något positivt var en intressant aspekt som vi inte haft i åtanke tidigare och inte heller sett under analysen. Enligt Paun kände anhöriga som levde i en destruktiv relation befrielse och räddning när partnern blev sjuk och inte längre var samma person som tidigare (6). Det som många upplevde som väldigt jobbigt, kunde hos andra uppfattas tvärtom. Även andra studier som gjorts har visat på positiva aspekter (5-6,28-29,32). Deltagarna i Pauns studie visade på nya synsätt som inte kunnat utläsas ur de biografier som ingått i denna studie. De beskrev exempelvis tacksamhet över att de fått leva länge och förmånen att de fått hjälpa sin partner. Även tacksamhet över att partnern var så pass frisk som denne var och till exempel inte

vandrade ut ur huset och gick vilse, beskrevs (6). I vårt resultat framkom glädje och tacksamhet när bördan lättades och stöd utifrån erbjöds, medan i en annan studie beskrev de anhöriga en tacksamhet över att få vara med och hjälpa och vårda sin sjuka partner (6). Det är intressant att samma situation kunde upplevas så olika av de anhöriga. Vad är det som påverkar människors sätt att möta en svår period? Är det lättare att möta en kris om man gått igenom svårigheter tidigare? En person i Pauns studie beskrev hur hon tidigare kämpat mot cancer och i kontrast till det var en demenssjuk partner inte svårt att leva med (6).

Stödet utifrån var av stor vikt för de anhöriga. De upplevde stöd genom till exempel avlastning, ett internetforum eller av att få prata av sig hos en psykolog. Det kändes som en lättnad och hjälpte dem att orka lite till. Allt stöd upplevdes inte bara positivt. En anhörig beskrev hur jobbigt det var i början när partnern kom till ett boende eftersom där var brist på personal och han fylldes av oro istället för ett lugn och en trygghet. En annan anhörig tyckte det var jobbigt med det stöd hon fick eftersom hon nu inte längre var lika behövd och kunde känna svartsjuka när hennes partner fick fin kontakt med personalen på boendet. I flera studier lyfts dock behovet av stöd för de anhöriga fram, med fokus på det positiva det medför (5,15,27-28). Det kan handla om stöd både från personal i ett vårdboende, eller om stöd från vänner och familj. En studie lyfter fram vikten av vårdpersonalens stöd som avgörande för att behålla en meningsfull vardag och få energi till att bibehålla de aktiviteter de tidigare hade tillsammans (5). Demensförbundets anhörigbok poängterar också behovet av stöd och avlastning för de anhöriga (4). Hur kan man inom sjukvården ge de anhöriga det stöd de så väl behöver? En studie talade om sjuksköterskans roll att hjälpa de anhöriga kommunicera med sin partner på bästa sätt. Om de anhöriga bättre förstod hur de skulle uttrycka sig och vad de kunde förvänta sig av sin partner, kunde det innebära mindre frustration och en bättre relation mellan den anhörige och dennes partner (27). Vi tror att det är långt mer än hur de ska kommunicera med varandra, som sjukvården kan bistå med. Att säga ett vänligt ord och fråga hur personen mår kan betyda mycket. Sjuksköterskor kan även se till att de anhöriga får den hjälp och det stöd som finns till förfogande. Både Socialstyrelsen (8) och Hälso- och sjukvårdslagen (33) skriver om vikten av stöd till de anhöriga. De menar att ett tidigt stöd förstärker de positiva effekterna för både anhörig, såsom partner. Sjukvården har en tendens att ha ett patogent synsätt och fokusera på det sjuka (34). Vi tror att om man istället skulle se utifrån ett salutogent synsätt och lägga fokus på att bevara det friska och hjälpa de anhöriga i

ett tidigt skede, skulle de anhöriga må bättre och slippa framtida problem som depression och utbrändhet. Exempel på stöd som bör erbjudas är avlösning i form av avlastningsboende eller hemtjänst, vilket kan ge de anhöriga vila och tid för sig själva (8,33). De bör få utbildning och information kring själva sjukdomen, men också kring vad de kan förvänta sig längre fram i sjukdomsförloppet och vad det finns för hjälp att få ifrån vården i form av olika stödinsatser och behandlingar. Det psykosociala stödet betonades också. Där kan man få stöd både på individ-, par- eller gruppnivå och få möjlighet att prata ut om svårigheter som uppstår när relationen blir förändrad (8,33). Enligt ICN:s etiska kod har sjuksköterskan fyra grundläggande ansvarsområden: Att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande (35). I Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för sjuksköterskor, beskrivs även förmågor som en sjuksköterska ska inneha (35). Den betonar bland annat sjuksköterskans ansvar i att informera patienter och anhöriga, samt stödja dem i syfte att främja hälsa och förhindra ohälsa. Studier visade att de anhöriga led av stor risk att drabbas av ohälsa (5, 15). Det ligger på sjuksköterskans ansvar att finnas där för de anhöriga och stödja dem så att detta kan förhindras. De bör även ha förmågan att bedöma patientens behov av stödresurser och kunna se när situationen är ohållbar. Det är inte ovanligt att den anhörige själv inte ser sitt behov av stöd, utan någon utifrån uppmärksammar det (36). Här har sjukvården ett stort ansvar. Som tidigare nämnts kan en anhörig till en sjuk partner drabbas av bland annat depression och har även en ökad risk för för tidig död (9-10). Tas detta på allvar? Eller stirrar man sig blind på den sjuke och glömmer bort dennes anhöriga? Är ICN:s etiska kod bara fina ord, eller är detta något som sker i praktiken? Kanske är det just här som vi inom sjukvården kan göra störst skillnad för de anhöriga. Om alla inom sjukvården förstod betydelsen av att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande skulle de anhörigas lidande kunna minskas och de skulle inte behöva uppleva sig lika ensamma och utstötta i sin situation.

Slutord

Att vara anhörig till en person med Alzheimers sjukdom är ingen lätt uppgift. Gång på gång dyker nya prövningar upp som sätter psyket på prov och de upplever inte sällan en ensamhet i sin situation. Inom sjukvården finns flera möjligheter att hjälpa de anhöriga i deras sorg och smärta. Trots att inget botemedel ännu finns mot sjukdomen kan mycket göras för att lindra lidandet, både för den sjuke och dess anhöriga. Genom att förstå de anhörigas känslor och upplevelser och vara medveten om det krisförlopp de går igenom, kan ett individuellt stöd erbjudas som kan komma både den anhörige och dess partner till gagn. Trots påfrestningen det innebär att vara anhörig, framkom i resultatet flera tillfällen då kärleken lös igenom allt det svåra och för en stund kändes det precis som förr. Kan det vara så att en stor livskris kan hjälpa en att se och uppskatta de små tillfällena till glädje? Kanske är det först när livet slås i spillror som vi verkligen stannar upp och funderar över vad som är viktigt? Och kanske kan den där stunden med en tekopp ute i trädgården tillsammans med ens sjuka partner en sen sommarkväll, betyda mer än den någonsin tidigare gjort? En känsla av samhörighet, att livet är här och nu.

REFERENSER

1. Marcusson, J, Blennow, K, Skoog, I & Wallin, A. Alzheimers sjukdom och andra kognitiva sjukdomar. Stockholm: Liber AB, 2011.
2. Statistiska centralbyrån. Enheten för befolkningsstatistik (Elektronisk). (2010) Tillgänglig: http://www.scb.se/Statistik/BE/BE0101/2011A11F/Befolkningspyramiden_Sverige_.pdf. (2012-02-17)
3. Vårdalinstitutet. Leva med demens (Elektronisk). Tillgänglig: <http://www.vardalinstitutet.net/?q=sv/leva-med-demens>. (2012-02-17)
4. Demensförbundet. Anhörigboken med information och praktiska råd. Stockholm: 1997
5. Persson, M & Zingmark, K. Living with a person with Alzheimer´s disease: Experiences related to everyday occupations. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2006; 13, 221-228.
6. Paun, O. Older women caring for spouses with Alzheimer´s disease at home: making sense of situation. *Health Care for Women International*. 2003; 24, 292-312.
7. Conde-Sala, J, Garre-Olmo, J, Turró-Garriga, O, Vilalta-Franch, J & López-Pousa, S. Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer´s disease: An exploratory comparative design. *International Journal of Nursing Studies*. 2010; 47, 1262-1273.
8. Socialstyrelsen: Vård och omsorg vid demenssjukdom (Elektronisk). Tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjerforvardochomsorgviddemenssjukdom/centralarekommendationer/anhoriga>. (2012-02-17)
9. Almberg, B, Grafström, M & Winblad, B. Caring for demented elderly- burden and burnout among caregiving relatives. *Journal of Advanced Nursing*. 1997; 25, 109-116.

10. Schulz, R & Beach, S.R. Caregiving as a risk factor for mortality. The caregiver health studie. JAMA. 1999; 282, 2215-2219.
11. Svenska Akademien (Elektronisk). (2011) Tillgänglig:
http://www.svenskaakademien.se/svenska_spraket/svenska_akademiens_ordlista/saol_pa_natet/ordlista (2012-02-17)
12. Nordstedts ordbok (Elektronisk). Tillgänglig: <http://www.ord.se/> (2012-02-17)
13. Jeppsson Grassman, E (red). En bok om anhörigskap. I: Jeppsson Grassman, E, Anhörigskapets uttrycksformer. Lund: Studentlitteratur, 2003.
14. Nationalencyklopedin. Uppleva (Elektronisk). Tillgänglig:
http://www.ne.se.ezproxy.bibl.hkr.se/sve/uppleva?i_h_word=uppleva (2012-05-28)
15. Bauer, M.J, Maddox, M.K, Kirk, L.N, Burns, T & Kuskowski, M.A. Progressive dementia: Personal and relational impact on caregiving wives. American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias. 2001; 16(6): 329-334.
16. Carpentier, N, Bernard, P, Grenier, A & Guberman, N. Using the life course perspective to study the entry into the illness trajectory: The perspective of caregivers of people with Alzheimer's disease. Social Science & Medicine. 2010; 70: 1501-1508.
17. Olsson, H & Sörensen, S. Forskningsprocessen, kvalitativa och kvantitativa perspektiv. Stockholm: Liber AB, 2008.
18. Larsson, R. År med Maria- att leva nära en demenssjuk. Stockholm: Liber Utbildning AB, 1994.
19. Alsterlund, E. Den längsta ronden- om kärlek, demenssjukdom och anhörigvård. Stockholm: Forum, 2010.
20. Isaksson, U. Boken om E. Falun: ScandBook AB, 1994.

21. Bayley, J. Iris en sorgesång. Smedjebacken: Fälth & Hässler, 1999.
22. Stryhn, H. Etik och omvårdnad. Lund: Studentlitteratur AB, 2007.
23. Lundman, B & Hällgren Graneheim, U. Kvallitativ innehållsanalys. I: Granskär, M & Höglund-Nielsen, B (red), Tillämpad kvallitativ forskning inom hälso och sjukvård. Lund: Studentlitteratur AB, 2008, s. 159-172.
24. Dahlborg Lyckhage, E. Att analysera berättelser (narrativer). I: Friberg, F (red), Dags för uppsats. Lund: Studentlitteratur, 2006, 139-148.
25. Graneheim, U.H & Lundman, B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. Nurse Education Today. 2004; (24): 105-112.
26. Vårdalinstitutet. Om oss (Elektronisk). Tillgänglig:
<http://vardalinstitutet.net/?q=sv/aboutus> (2012-05-14).
27. Roberto, K.A, Richter J.M, Bottenberg, D.J & Campbell, S. Communication Patterns Between Caregivers and Their Spouses With Alzheimer´s Disease: A Case Study. Archives of Psychiatric Nursing. 1998; 12 (4), 202-208.
28. Kelsey, S.G, Laditka, S.B & Laditka, J.N. Caregiver Perspectives on Transitions to Assisted Living and Memory Care. American Journal of Alzheimer´s Disease and Other Dementias. 2010; 25 (3), 255-264.
29. Jansson, W, Nordberg, G & Grafström, M. Patterns of elderly spousal caregiving in dementia care: an observational study. Journal of Advanced Nursing. 2001; 34 (6), 804-812.
30. Eters, L, Goodall, D & Harrison, B.E. Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. Journal of the American Academy of Nurse Practitioners. 2008; 20, 423-428.
31. Cullberg, J. Kris och utveckling. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur, 2006.

32. Williams, C. Marriage and Mental Health: When a Spouse Has Alzheimer's Disease. *Archives of Psychiatric Nursing*. 2011; 25 (3), 220-222.
33. Hälso- och sjukvårdslagen (Elektronisk). (2011) Tillgänglig: http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/?bet=1982:763 (2012-05-29).
34. Langius-Eklöf, A. Känsla av sammanhang. I: Edberg, A-K & Wijk, H (red), *Omvårdnadens grunder "hälsa och ohälsa"*. Lund: Studentlitteratur AB, 2009.
35. Socialstyrelsen. Kompetensbeskrivning för sjuksköterskor (Elektronisk). (2005-02) Tillgänglig: http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf (2012-05-29)
36. Hayes, J, Zimmerman, M.K. & Boylstein, C. Responding to Symptoms of Alzheimer's Disease: Husbands, Wives, and the Gendered Dynamics of Recognition and Disclosure. *Qualitative Health Research*. 2010; 20 (8), 1101-1115.

Bilaga 1

Tabel 3. Exempel ur analysen.

Meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori	Tema
<i>"Jag känner mig skyldig. Ungefär som om jag lurat in min hund i bilen för att åka till veterinären för avlivning. Till min oändliga lättnad ifrågasätter inte Ingemar någonting (19. s 266)</i>	Skuldkänslor	Att ha dåligt samvete	En tung vardag	Leva i ett ekorrhjul
<i>"En egendomlig upplevelse: han fanns där och fanns ändå inte, jag kunde inte nå honom." (19. s 134)</i>	Ensamhet	Att vara bunden och socialt isolerad		
<i>"Beklämdheten förföljde mig ända in i sömnen. Jag vaknade mitt i natten av att jag grät." (19. s 139)</i>	Sorg	Att sörja och längta tillbaka		
<i>"Det var tydligen min ilska över krukväxterna som fick måttet att rågas." (20. s 257)</i>	Ilska/vrede	Att leva i kaos		
<i>"..., hade nu bara lust att ligga stilla och andas i samma takt som E." (19. s 134)</i>	Kärlek	Att glädjas	Ljusglimtar som stärker	
<i>"Några timmars frihet inne i Stockholm. Vilken underbar present!" (18. s 85)</i>	Frihet	Att se ljuset		

