

# Upplevelsen av att leva med Alzheimers sjukdom i ett tidigt skede

En litteraturstudie

Anna-Karin Aasa, Anita Tervaniemi

Luleå tekniska universitet

C-uppsats  
Omvårdnad

Institutionen för Hälsovetenskap  
Avdelningen för Omvårdnad



Luleå tekniska universitet  
Institutionen för hälsovetenskap  
Avdelningen för omvårdnad

Upplevelsen av att leva med Alzheimers sjukdom i ett tidigt  
skede

– en litteraturstudie

The experience of living with early stage Alzheimer´s disease

– a literature review

Anna-Karin Aasa

Anita Tervaniemi

Kurs: Examensarbete 10 p

Vårterminen 2007

Sjuksköterskeprogrammet 120 p

Handledare: Åsa Lindström

Upplevelsen av att leva med Alzheimers sjukdom i ett tidigt skede –  
en litteraturstudie  
The experience of living with early stage Alzheimer´s disease –  
a literature review

Anna-Karin Aasa

Anita Tervaniemi

Institutionen för hälsovetenskap  
Luleå Tekniska Universitet

### Abstrakt

Möjligheten att utveckla demenssjukdom är den verklighet som äldre personer lever i, då bekymmer angående glömska är gemensamt bland äldre. Syftet med vår litteraturstudie var att beskriva upplevelsen av att leva med Alzheimers sjukdom i ett tidigt skede. De elva vetenskapliga artiklarna som låg till grund för studien analyserades med manifest kvalitativ innehållsanalys. Analysen resulterade i fem kategorier: Svårighet att acceptera och oro inför framtiden, En skrämmande främmande inre värld som präglas av tomhet, Glida iväg från världen och få hjälp med att bevara självkänslan, Vara socialt utesluten och ignorerad men sträva efter att upprätthålla fasaden samt Fokusera på det goda i livet och utveckla kämparanda. Då personerna fick sin demensdiagnos blev de förkrossade och upplevde identiteten som splittrad och främmande för dem. Många kände någon form av förlust och att sjukdomen tagit något ifrån dem. Personerna uttalade ilska och bekymmer över andras reaktioner på den som är dement. Även positiva upplevelser framkom.

Nyckelord; Alzheimers sjukdom, tidigt skede, upplevelse, litteraturstudie, kvalitativ innehållsanalys

Möjligheten att utveckla demenssjukdom är den verklighet som äldre personer lever i. Minnesförlust och bekymmer angående glömska är gemensamt bland äldre och sägs vara det minst önskvärda, och minst kontrollerbara resultatet av att bli gammal (Cotrell & Hooker, 2005). I Sverige finns idag cirka 140 000 personer som har någon form av demenssjukdom, den vanligaste formen av dessa är Alzheimers sjukdom. Andra demenssjukdomar är vaskulär demens, frontallobsdemens och Lewy-body demens som ofta förekommer med Parkinsons sjukdom. Det gemensamma kännetecknet vid de olika formerna av demenssjukdomar är att minnesfunktion och kognitiv funktion nedsätts, detta på grund av att nervceller dör. Demens är en sjukdom med ålder som främsta riskfaktor. Eftersom allt fler lever längre så ökar antalet insjuknade i demenssjukdom. Förekomsten av demenssjukdom är omkring 1 procent vid 65 år och över 50 procent vid 90 års ålder. Alzheimers sjukdom är vanligare bland kvinnor över 85 år, än män i samma ålder. Demenssjukdomar innebär stora kostnader för samhället, i takt med att antalet demenssjuka ökar så förväntas också samhällskostnaderna öka. Samhällskostnaderna för demens avser till största delen icke-medicinska kostnader för särskilt boende och vårdinsatser i hemmet, i andra hand kommer värdet av anhörigas vanligtvis obetalda vård. Det finns ett omfattande behov av stöd- och omvårdnadsinsatser. Enligt beräkningar som gjorts så uppgår resursbehovet i Sverige till 40 miljarder kronor årligen (år 2001) inklusive anhörigas omvårdnadsinsatser, varav mer än 80 procent avser kommunernas kostnader (SBU, 2006).

Ordet demens härstammar från latinets ”*de mens*” och betyder ”utan själ”, det avser ett förvärvat och långvarigt tillstånd som oftast förvärras med tiden. Villkoret för diagnosen demens är att både minnes- och tankeförmåga är minskade i sådan utsträckning att det innebär en betydande försämring jämfört med tidigare kognitiv funktionsnivå. Demens innebär inte enbart glömska, även ett av följande symtom anses också ingå: försämrade tanke-, kommunikations- och orienteringsförmåga samt praktisk förmåga. Personer med demens har ansenliga svårigheter att bevara inlärd färdigheter eller att klara vardagssysslor. Hos en del personer utvecklas personlighetsförändringar med bristande insikt och dåligt omdöme, hämningslöshet, aggressivitet, känslomässig avtrubbning och brist på empati. Dessa symtom och andra neurologiska kännetecken beror på hjärnskadans lokalisering och svårighetsgrad. Andra psykiatriska symtom och tecken som ångest, depression, misstänksamhet, vanföreställningar och tvångsmässigt beteende kan relateras till patientens reaktioner på brister i den egna mentala förmågan (SBU, 2006). Enligt Kitwood (1997, s.29-30) kan personer som gått igenom en psykos tidigare i livet ha lättare att utveckla demens. Det kan även för en del personer vara en depressiv reaktion som är början till demensen.

Alzheimers sjukdom utgör cirka 60 procent av alla demenssjukdomarna. I olika stadier av Alzheimers sjukdom kan symtom utvecklas från till att börja med tilltagande glömska och koncentrationssvårigheter, till svårare minnesstörningar och ett avtrubbade känsloliv. I slutstadiet försvinner tidsbegreppet och för vissa även talförmågan. Många blir till sist helt hjälplösa. Demenssjukdom har ofta en smygande ingress som gör det svårt att identifiera den exakta tidpunkten för sjukdomsdebuten (SBU, 2006).

Enligt SBU (2006) är risken för att drabbas av Alzheimers sjukdom och demens lägre bland personer med hög utbildning. En förklaring till det kan vara att det är mer vanligt bland personer med låg utbildning att ha en ohälsosam livsstil. Kitwood (1997, s.14-15) menar att demens drabbar personer med alla möjliga bakgrunder, såsom socialklass, kultur, livsstil, tro och värderingar. Enligt SBU (2006) finns det en identifierad ärftlig gen för Alzheimers sjukdom. Genen Apolipoprotein E (ApoE), är den enda riskfaktorn för Alzheimers sjukdom som det finns stark evidens för, men dess samband med övriga demensformer är däremot mindre stark. Personer med ApoE har 1,5 - 4 gånger större risk att få Alzheimers sjukdom. De som har en eller flera nära anhöriga som har drabbats av Alzheimers sjukdom eller demens löper 2-3 gånger större risk att själva få sjukdomen, jämfört med personer utan nära anhöriga med Alzheimers sjukdom. Risken för Alzheimers sjukdom är även högre hos personer med obehandlat högt blodtryck i medelåldern och hos äldre personer som är inaktiva och socialt isolerade. För att förebygga demens finns det för närvarande två tänkbara strategier, det ena är att ha en bra kontroll av blodtrycket i medelåldern, och för det andra att möjliggöra för äldre människor att bibehålla ett aktivt liv. Vanliga diagnostiska undersökningar för demens är intervju med anhöriga, enkla kognitiva test, neuropsykologiska test, laboratorieundersökningar, olika röntgenundersökningar samt undersökning av protein i ryggmärgsvätskan (SBU, 2006). Idag finns farmakologisk behandling som kan fördröja sjukdomsförloppet. Personer i ett tidigt skede av demensen kan med hjälp av behandlingen fungera bättre under längre perioder innan slutstadiet av sjukdomen påbörjas (Steeman, de Casterlé, Godderis & Grypdonck, 2006).

Tidigt stadium av demens beskrivs från det stadium där personen upptäcker minnesförsämringen samt får sin demensdiagnos, till dess att personen försöker integrera dessa försämringar i det dagliga livet. Demens kan drabba relativt unga människor, men är framförallt ett hälsoproblem för äldre personer. Då det inte finns något botemedel, är demens en invalidiserande kronisk sjukdom som påverkar både personen med demens och deras närmast anhöriga (Steeman et al., 2006).

Då intellektet försämras och det sker förändringar i identiteten, kan detta resultera i en social oacceptans eller underlägsenhet (Ostwald, Duggleby & Hepburn, 2002). Det antas att personer med demens känner sig stigmatiserade, men få studier är gjorda på detta (Ostwald et al., 2002; SBU, 2006). Stigma är den skam en person känner när han har en särskild sjukdom, samt den rädsla han har av att möta diskriminering eller förkastande från andra människor på grund av sin sjukdom. Demens är associerat till en rad förluster, förlust av körkort och arbete, förlust av ömsesidighet samt förändringar i relationer. Personer i ett tidigt stadium av demens har känslor av oduglighet och isolering. De bär också på en rädsla över att inte längre tillhöra familjen, en rädsla för framtiden samt en rädsla för att bli övergiven (Ostwald et al., 2002).

Få forskare har undersökt upplevelsen, känslor och övertygelser hos personer som lever med demens. Den mesta forskningen är gjord på personer i ett tidigt till ett medelsvårt stadium av demens, detta antagligen för att deras kommunikations- och uppfattningsförmåga är mindre försämrade (Lloyd, Gatherer & Kalsy, 2006). Tidigare forskning har riktat sig mot orsaker till demens samt dess patologi, vilket ger liten förståelse av hur det är att leva med demens (Steeman et al., 2006). Då forskning om demens utförs genom att personer med demens interagerar med miljön och andra människor, ökar vår förståelse för sjukdomen och personernas beteende (Ostwald et al., 2002). Med ökade kunskaper och större öppenhet om demenssjukdomen kan de negativa attityderna minska (SBU, 2006).

Effektiva interventioner ska baseras på personer med demenssjukdom och deras verkliga upplevelser, så att de kan få hjälp med att upprätthålla sin unika personlighet. Personer med tidig demensproblematik visar sig vara känsliga inför och reagerar på sin sjukdom. De har ett unikt perspektiv på sjukdomen och dess påverkan på hans eller hennes liv (Ostwald et al., 2002). Även vid ett tidigt stadium av demens kan livskvalitén påverkas. Genom att få utökad kunskap om upplevelsen av att leva med demens, kan vi fokusera på att öka livskvalitén hos dessa personer (Steeman et al., 2006). Genom att stärka personens egna möjligheter hittar personen strategier som ger potential att upprätthålla en positiv självkänsla och tillfredsställelse i livet, trots förlusten som sjukdomen bär med sig (Cotrell & Hooker 2005). God livskvalitet är ett viktigt mål för omvårdnad av personer med demenssjukdom, men det saknas bra metoder för skattning av livskvalitet ur den demenssjukes perspektiv (SBU, 2006). För att få en ökad förståelse för personer som lever med demens, har det på senare år börjat göras fler kvalitativa intervjuer inom detta område (Lloyd et al., 2006). Syftet med vår litteraturstudie var att beskriva personers upplevelse av att leva med Alzheimers sjukdom i ett tidigt skede.

## Metod

### Litteratursökning

För att hitta vetenskapliga studier/artiklar som svarade mot syftet gjordes litteratursökningar i de internationella referensdatabaserna Cinahl, Medline/Pubmed, PsycInfo och Google Scholar. Dessa sökord användes och kombinerades: Alzheimer´s disease, AD, dementia, early stage dementia, early stage of Alzheimer´s disease, early stage, self concept, experience, qualitative research, qualitative studies, interviews, self report, narratives. Litteratursökningen presenteras i tabellform, se Bilaga 1. Inklusionskriterier för litteratursökningen var att artiklarna skulle vara kvalitativa och baseras på personer med Alzheimers sjukdom i ett tidigt skede. Personerna skulle vara intervjuade, och själva ha uttryckt deras upplevelse av att leva med sjukdomen. De studier som valdes ut var från år 2000 och framåt, detta för att få ta del av den senaste forskningen om Alzheimers sjukdom. För att kunna bedöma om artiklarna var relevanta för vår uppsats, lästes titel, nyckelord, abstrakt, syfte och metod noggrant. Referenslistan från en översiktsartikel användes också för att få tips om andra artiklar som motsvarade syftet. Efter detta valdes 16 artiklar ut, varav elva var relevanta för analysen (Bilaga 2).

Artiklarna som ingick i analysen kvalitetsbedömdes och graderades med hög, medium eller låg kvalitet enligt Willman och Stoltz (2002, s. 92, 122-123). Denna granskning finns presenterad i tabell 1. Willman och Stoltz (2002 s. 92, 122-123) beskriver hög kvalitet med; välbeskriven problemformulering, kontext, urvalsprocess, datainsamlingsmetod och analysmetod. Vidare ska urvalet vara motiverat och tillförlitlighets- och reliabilitets hänsyn vara beskrivna. Ett etiskt resonemang bör också finnas med, samt om resultatet är logiskt och redovisas klart och tydligt. Artiklarna i analysen som gavs kvalitetsbetyg medium hade antingen vag problemformulering eller urvalsprocess.

### Analys

Kvalitativ innehållsanalys är en metod för att organisera och samordna kvalitativ information såsom innehållet från berättande data. Alltefter analysens gång identifieras framstående kategorier och begrepp (Polit & Beck, 2004, s. 580, 714; Burnard, 1991). Då innehållsanalys fokuserar på mänsklig kommunikation, är den praktisk att tillämpa inom omvårdnadsforskning. Innehållsanalys är en forskningsmetod som är ett systematiskt och objektiva sätt att komma fram till en slutsats, som beskriver en mängd uttalade, upplevda och skrivna fenomen. Målet med innehållsanalysen är att öka kvalitén på resultatet, genom att relatera kategorierna till

sammanhanget. Vid innehållsanalys kan vi skaffa oss kunskaper och förståelse för det fenomen som studeras (Downe-Wamboldt, 1992). Graneheim och Lundman (2004) menar att manifest kvalitativ innehållsanalys passar bra som start på ett analysarbete av en ovan forskare, såsom studenter. Manifest innehåll är det som direkt uttrycks i texten och beskriver det synliga och påtagliga komponenterna.

De elva vetenskapliga artiklarna analyserades med inspiration av Burnards (1991) metod, då framförallt steg två, fyra, sju, nio, och tolv till fjorton användes. Artiklarna lästes igenom för att få en känsla för helheten. Därefter plockades så kallade textenheter ut med meningar, fraser eller stycken som innehöll upplevelser som var relevanta för syftet med vår studie. Omgivande text togs med så att sammanhanget kvarstod. Textenheterna kondenserades i två steg för att korta ned texten men ändå behålla innehållet/kärnan. Textenheterna markerades med författarnamn, årtal och sidnummer för att göra det lättare att återgå till originalartiklarna under arbetets gång. I första steget av kategoriseringen sammanfördes liknande textenheter med varandra. I andra steget slogs de textenheter som hade samma budskap ihop för att bilda en liten kategori. Därefter grupperades dessa kategorier i större kategorier som återspeglade det centrala budskapet i våra artiklar. Kategorinamnen kunde slutligen utesluta varandra och blev beskrivande samt riktade till syftet. Under analysarbetets gång lästes textenheterna samt originalartiklarna ett flertal gånger, för att försäkras om att innehållet uppfattats rätt.

## Resultat

Analysarbetet resulterade i fem kategorier (Tabell 1). Kategorierna redovisas nedan med brödtext som styrks upp med citat.

*Tabell 1 Översikt över kategorierna (n=5)*

---

### **Kategorier**

---

Svårighet att acceptera och oro inför framtiden  
 En skrämmande främmande inre värld som präglas av tomhet  
 Glida iväg från världen och få hjälp med att bevara självkänslan  
 Vara socialt utesluten och ignorerad men sträva efter att upprätthålla fasaden  
 Fokusera på det goda i livet och utveckla kämparanda

---



### **Svårighet att acceptera och oro inför framtiden**

Werezak och Stewart (2002) beskrev i sin studie hur personer som fick sin demensdiagnos blev förkrossade och reagerade med chock, skräck, misstro och förtvivlan. Enligt Phinney och Chelsea (2003) såg de diagnosen som sin dödsdom.

*“I think maybe I could probably handle somebody telling me I had whatever, but when it’s your mind it’s just really devastating.”*  
(Werezak & Stewart, 2002, s. 75)

Personerna hoppades att det ändå inte skulle vara Alzheimers (Werezak & Stewart, 2002; Clare, 2002) och det var svårt att förstå diagnosen, då de fortfarande kunde göra så många saker (Phinney, 2002). De önskade att alla hade fel och trodde på mirakel, eller att det kanske skulle komma ett botemedel. De hoppades också på en förbättring av minnet (Clare, 2002). När de tänkte på vilken sjukdom de hade, blev de rädda för sjukdomen i sig (Katsuno, 2005), och kände ett behov av att få veta mer om sjukdomen för att den inte skulle vara så skrämmande (Clare, 2002).

Det var ingen tvekan om att sjukdomen hade startat och att livet hade förändrats (Phinney, 2002). Det fanns ett behov av att skydda sig mot känslomässig smärta, personerna sade sig varken vilja tala om eller tänka på sjukdomen. Att bli medveten om sjukdomen kändes nämligen stressande (Clare, 2003). Enligt Macquarries (2005) studie kände de förbittring över förändringen och många förnekade att de hade Alzheimers och skyllde på annat;

*” First senses are no. No way. I don’t have such a thing! You know? I mean this is how your first reaction is. I’m just tired. I’ve had a bad day. I didn’t! I don’t want that! Because anybody that knows the word, I think they know what it is, but you deny it!”* (s. 436)

Personerna tvivlade på och ifrågasatte sitt minne (Van Dijkhuizen, Clare & Pearce, 2006). I flera studier framkom det att personerna förnekade sina minnesproblem på olika sätt. Alla kunde enligt dem ha problem med minnet, de ansåg det normalt att glömma saker då och då. (Clare, 2003; Macquarrie, 2005; Pearce, Clare & Pistrang, 2002; Phinney, 2002; Werezak & Stewart, 2002). I studierna beskrev personerna olika orsaksförklaringar till sjukdomen såsom åldern, tidigare skada mot huvudet, ensamhet, oro, arv, förändringar i hjärnans struktur, åldersprocessen, arbetsskador eller omställningar i livet. Det fanns personer som ändå antog att det handlade om lätt demens eller Alzheimers (Clare, 2003; Macquarrie, 2005; Pearce et al., 2002; Van Dijkhuizen et al., 2006).

Då sjukdomen accelererade önskade de 'att de inte var så här' (Clare, 2003). De kände ilska och ledsnad inom sig då de blev sämre istället för bättre och då de visste att de närmade sig döden (Katsuno, 2005; Phinney & Chelsea, 2003). Det var även djupt sårande att inte alltid vara medveten om vad som hände med en (Clare, 2003; Phinney, 2002). Att se dem som var yngre och i ett senare skede av sjukdomen var upprörande (Clare, 2002).

Personerna kände en rädsla över att detta bara var början på deras gaggighet (Clare, 2003). I flera studier (Clare, 2003; Pearce et al., 2002; Van Dijkhuizen et al., 2006; Werezak & Stewart, 2002) upplevde personerna oro och osäkerhet inför framtiden. De grunnade över ytterligare hälso- och minnesförsämringar eller över att förlora intellektuella och sociala förmågor och färdigheter. De funderade över hur de skulle komma att hantera situationen om de försämrades för snabbt och blev totalt borta, men också över hur andra skulle reagera om de upptäckte att personerna led av minnesförlust. De kände oro över bristande kontakt med familjen och bekymrade sig över att kanske inte kunna följa sina barnbarns uppväxt. Även den framtida relationen med den äkta hälften var oroande, då de tänkte på den andres ökade arbetsbelastning, förluster, hälsa och livsstil. Det fanns en rädsla över att bli en plåga eller en börda, samt oro över att bli lämnad av den äkta hälften;

*"...how long is it going to be until I'm going to be a burden? That's one of the first things you think of...like, how long is it going to be before I'm a...I'm not able to look after myself and I have to have (my husband) doing everything for me." (Werezak & Stewart, 2002, s.75)*

### **En skrämmande främmande inre värld som präglas av tomhet**

Att inte kunna uppfatta sig själv och omgivningen, gjorde att personerna kände sig avskärmade, tomma och hjälplösa. De upplevde sig tomma på tankar och hade en känsla av frånvaro (Holst & Hallberg, 2003). Personerna hade stunder då de inte visste var de befann sig, de hade en känsla av att inte vara här och nu (Phinney, 2002).

*"It's totally empty, exactly as if everything's been blown out of my head, it makes me sad." (Holst & Hallberg, 2003, s.362)*

Denna tomhet gjorde att de kände sig som Zombier (Phinney & Chelsea, 2003; Phinney, 2002). Tomheten kändes skrämmande och kuslig, de var som i en dimma och de hittade inte ut. Även om de försökte komma ihåg, var de så tomma och detta upplevdes svårt (Phinney & Chelsea, 2003).

Att inte kunna tänka klart upplevdes fruktansvärt, de blev generade och kände sig som idioter. Minnet kunde spela dem ett spratt, det kändes ibland som om någon drog i ett snöre och spelade ett spel med dem (Macquarrie, 2005). Den gradvisa insikten om minnesproblemen gav känslor av depression, ilska och frustration (Robinson, Clare & Evans, 2004). Clare (2003) menar vidare att minnesproblemen och tabbarna även gjorde att de kände panik. I Pearces et al. (2002) studie fanns det personer som beskrev sitt minne som knasigt eller som ett hönsminne. I Macquarries (2005) studie beskrevs en daglig förargelse över problem som uppstod på grund av minnesförlusten. Personerna upplevde en rädsla för förvirring offentligt och denna förvirring gjorde att de kände sig begränsade. I Phinneys och Chelseas (2003) studie framkom det hur personerna inte kände sig hemma, även om de var på hemmaplan. De kollade in omgivningarna noga och försökte tänka på vart de gick, då de var rädda för att gå vilse. De blev nervösa och litade inte på sig själva när de gick ut på promenad, de fick även panik när de inte visste vart de var på väg.

*” Well, that part is a little bit frightening when all of a sudden you find yourself, you know, what do I do? Like where am I? Or what?” (Macquarrie, 2005, s. 434)*

Personerna upplevde identiteten splittrad och främmande för dem, då minnet kollapsade (Clare, 2003; Holst & Hallberg, 2003). Det kändes beklämmande att inte komma ihåg detaljer om sin familj (Van Dijkhuizen et al., 2006). Vissa av personerna kunde känna igen andra, men inte komma ihåg deras namn (Macquarrie, 2005), medan andra inte kunde komma ihåg bilder av personer (Holst & Hallberg, 2003). En del hade fortfarande ett bra historiskt minne (Pearce et al., 2002; Macquarrie, 2005), men glömde snabbt det som hände nyss (Macquarrie, 2005; Van Dijkhuizen et al., 2006; Clare, 2003), vilket gjorde att de inte kom ihåg vissa delar i deras liv (Van Dijkhuizen et al., 2006). Att inte komma ihåg vad som hände igår, vad de skulle göra eller vad de hade gjort kändes väldigt uppstressande (Phinney & Chelsea, 2003). Vissa personer beskrev minnesförlusten som svår, då detta var en ny upplevelse för dem (Werezak & Stewart, 2002). Känslan av att vara inskränkt som person uppstod då de inte kom ihåg tidigare händelser, såsom känslomässiga situationer från deras ungdom (Holst & Hallberg, 2003);

*“Yes, it feels empty, as if parts of my life are gone. It feels...yes it is tedious. Unfortunately, I have lost the foundation for my life.” (s.363)*

### **Glida iväg från världen och få hjälp med att bevara självkänslan**

Studier (Clare, 2003; Holst & Hallberg, 2003; Pearce et al., 2002) visade att det var vanligt att känna någon form av förlust och att sjukdomen tagit något ifrån dem. De hade förlorat sitt oberoende, självförtroende, kompetens, förmågan att utföra praktiska uppgifter, intressen, sociala kontakter, sin status och auktoritet, rollen som ledare bland vännerna, kontrollen i vardagen och förmågan att hantera viktiga situationer. De hade även förlorat förmågan att dela upplevelser, engagera sig i och prata med andra, vilket gjorde att personerna kände sig ledsna. Andra känslor som uppstod på grund av förlusterna var värdelöshetskänslor och sorg. I studier av Clare (2003) och Holst och Hallberg (2003) beskrevs hur självförtroendet påverkades av olika saker såsom förlusten av kontroll och kompetens, den förlorade förmågan att komma ihåg personer och händelser, att inte klara av sitt dagliga liv, sina fritidsaktiviteter och förmågan att bestämma över sig själva, så även förlusten av den känslomässiga länken som var grunden till deras tidigare liv.

I flera studier framkom det att personerna upplevde det svårt att delta i konversationer, de fann sig själva utanför konversationer som pågick runt dem. Personerna drog sig ibland undan konversationer då de inte kunde ha en flytande kommunikation. Språket var inte längre vad det borde vara, de fick tala sakta samt stanna upp och fundera för att orden skulle komma rätt (Clare, 2002; Holst & Hallberg, 2003; Macquarrie, 2005; Phinney & Chelsea, 2003).

*”I sometimes find it difficult to express myself, I can not find the words, and therefore I avoid talking to others.” (Holst & Hallberg, 2003 s. 363)*

Personerna hade känslor av ilska, skam, sorg och bedrövelse över den försämrade förmågan att konversera. De skämdes då de måste fråga personerna de samtalade med, om deras namn. Att ha förlorat förmågan att nå ut till andra gjorde att de inte kände sig bekräftade, och de kände sig värdelösa då de inte kunde förklara för andra hur de ville att saker skulle vara (Holst & Hallberg, 2003). Det kändes förödmjukande men nödvändigt att ibland be andra personer om hjälp med att fylla i detaljer i deras liv (Phinney, 2002). Personerna upplevde det svårt att ta egna beslut, vilket kändes frustrerande (Pearce et al., 2002; Holst & Hallberg, 2003; Clare, 2003).

Det dagliga livet kändes som en börda då uppgifter som tidigare varit lätta att utföra, nu kändes svåra att bemästra. Personerna kände sig som nybörjare då de måste koncentrera sig för att saker skulle bli rätt. De upplevde att reaktionen blivit sämre och litade inte alltid på sin

kropp. Då de måste stanna upp och överväga varje rörelse kände de sig förhindrade och mindre trygga (Phinney & Chelsea, 2003). Det minskade självförtroendet hindrade personerna från att försöka sig på uppgifter. Vid tillfällen då de försökte anstränga sig mer på att utföra saker, men misslyckades, kände de förtvivlan, ilska och frustration (Pearce et al., 2002). I studierna framkom det att personerna fick överge aktiviteter som de tidigare deltagit i. De kände sig inaktiva och uttråkade (Clare, 2003; Holst & Hallberg, 2003; Van Dijkhuizen et al., 2006).

*” In my whole life I have been active in many choirs. Now, when I no longer remember the songs, I have decided to give up that activity...” (Holst & Hallberg, 2003, s.364)*

De kände fruktan över att inte längre kunna njuta av livet, och ville inte leva då de inte längre kunde glädja sig åt att göra saker (Phinney & Chelsea, 2003). Personerna kände frustration och blev på dåligt humör då de inte klarade av saker, och de blev arga på sig själva då det tog för lång tid att bli färdig. De blev ledsna då de gjorde saker tvärtemot deras egen avsikt. Det kändes tråkigt att utföra saker dåligt, sådant som de tidigare varit mästare på. De kände stress och ilska då allt gick för fort och de inte hängde med, men även att allt gick fel då de blev stressade (Holst & Hallberg, 2003).

Begränsningarna gjorde att personerna kände att relationen till den äkta hälften hade förändrats. Många ansåg sig behöva hjälp då sjukdomen fortskred. De kände sig ledsna över att familj och vänner fick ta ett större ansvar (Holst & Hallberg, 2003; Macquarrie, 2005; Pearce et al., 2002; Werezak & Stewart, 2002). Personerna kände att stödet från de anhöriga gjorde det möjligt att upprätthålla självkänslan, de uppskattade hjälpen från sin partner och litade på familjens stöd och hjälp med att komma ihåg viktiga saker (Clare, 2002; Pearce et al., 2002; Van Dijkhuizen et al., 2006; Werezak & Stewart, 2002). Att ta hjälp av sin partner kunde kännas svårt och de insåg faran med att bli alltför beroende (Clare, 2002), de upplevde sig sårbara över att vara beroende av andra (Phinney, 2002). Det fanns ett behov av att dela sina erfarenheter med andra (Clare, 2002), de som kunde göra detta kände sig hjälpta och mindre isolerade (Werezak & Stewart, 2002).

### **Vara socialt utesluten och ignorerad men sträva efter att upprätthålla fasaden**

I mötet med andra upplevde personerna osäkerhet, skam och oduglighet (Clare, 2003; Holst & Hallberg, 2003). Personerna uttalade ilska och bekymmer över andras reaktioner på den som är dement (Katsuno, 2005). Ofta kände de sig missförstådda trots det hårda arbetet med att

försöka uttrycka sig rätt. Det var sårande då andra inte förstod vad de sagt (Phinney & Chelsea, 2003). Personerna var medvetna om andras reaktioner och såg på andras miner då de sagt något galet. De förstod att andra sett symtomen hos dem, men att de själva inte varit medvetna om dem eller inte velat se dem (Phinney, 2002). Andra insåg inte alltid att personerna hade problem med att uttrycka sig, utan trodde att de bara försökte göra sig roliga. Detta fick dem att må dåligt och känna att de inte blev tagna på allvar (Phinney & Chelsea, 2003). I Katsunos (2005) studie beskrev personerna att det var sårande att bli behandlad som `om man inte fanns´ och de kände sig övergivna av sina vänner. De upplevde att andra var rädda för dem och trodde att de var från vettet, vilket fick dem att inse att det fanns ett behov av mer information om sjukdomen. Andra människor borde få veta att sjukdomen inte smittar och att det inte betyder att `man är galen´ då man har Alzheimers sjukdom.

Personerna kände sig förolämpade då andra missförstod och ignorerade dem. Det kändes viktigt att få ett bra bemötande då de gick till doktorn. De ville bli tagna på allvar och få uppmärksamhet för sina problem (Holst & Hallberg, 2003);

*“The first time I asked for help because of memory problems which affected my job as a teacher, the doctor told that it was normal to forget things. She said that most people have some problems remembering things. I felt that she paid no attention to my problem.” (s.363)*

De hatade att bli lämnade för sig själva, då folk inte trodde att de visste vad de pratade om. Personerna upplevde det smärtsamt då de kände sig socialt uteslutna och ignorerade, av närstående och andra som kände till att de hade Alzheimers (Katsuno, 2005). I början av sjukdomen, innan de anhöriga riktigt visste vad sjukdomen handlade om, behandlade de den sjuka personen som om han hade spetälska. Familjen talade ofta med varandra över deras huvuden och frågade sällan om deras åsikt (Werezak & Stewart, 2002). Personerna kände sig förargade och överkörda då de närstående tog viktiga beslut som gällde de själva (Macquarrie, 2005);

*”No! No! That irked me! Oh, I was furious! It wasn’t the idea of what they did. It was not to have talked to me too! You know like, say to me, we think this is the best for you, and we will look after you (I don’t know) whether they (family) talked it over together or (what). But it is not the fact of them taking the license, it was how it was done. So there’s been a couple of little things like that, that are really bad.” (s.433)*

Det kändes besvärande att vara bevakad och observerad av den äkta hälften (Macquarrie, 2005). Personerna upplevde det stötande och blev ledsna när andra korrigerade dem hela tiden (Phinney & Chelsea, 2003). Känslor av depression och oro, samt minskat självförtroende uppstod då partnern talade negativt om minnesproblemen inför dem (Robinson et al., 2004). De funderade ofta på vad som sades bakom deras rygg, då det inte var så vanligt att de själva eller andra pratade speciellt mycket om minnesproblemen (Van Dijkhuizen et al., 2006). I studien av Clare (2003) beskrev personerna att de kände sig än mer åsidosatta, de gånger då partnern välmenande försökte hjälpa till.

Personerna ville inte gärna tala om för andra om sina minnesproblem, speciellt när de förväntades möta negativa reaktioner hos andra (Katsuno, 2005; Werezak & Stewart, 2002). Därav försökte de skydda sitt rykte och upprätthålla fasaden (Katsuno, 2005; Macquarrie, 2005). Personerna upplevde det svårt att dölja sina minnesproblem i sociala situationer (Clare, 2002).

### **Fokusera på det goda i livet och utveckla kämparanda**

Personerna försökte hitta det positiva i upplevelsen, kände tacksamhet för sjukdomen och tyckte att de lärde sig något av att ha Alzheimers (Clare, 2002; 2003). De kände lycka då de jämförde sig med andra som verkade ha större problem (Werezak & Stewart, 2002), situationen omvärderades och de kände tacksamhet för att det inte var värre, `det kunde ha varit cancer eller något liknande´. De såg sin kropp som aktiv då de fortfarande kunde gå, se och höra (Clare, 2002).

*” I could be a lot worse. I still can do my (lay ministry work), I still can see my kids, I can still do things that I like doing, and I think you have to sometimes just be grateful for what you have.”* (Werezak & Stewart, 2002, s. 78)

Sjukdomen sågs som en naturlig del i deras liv (Macquarrie, 2005). De tyckte sig inte ha förlorat förståndet totalt bara för att de hade förlorat minnet (Werezak & Stewart, 2002) och de såg sig fortfarande som samma person (Clare, 2003).

*“And you´re still the same person, and you do make mistakes when you´re...when you repeat yourself, but you´re still knowledgeable, you´re still the same person, and I think it´s important that people realize that you don´t change. I mean, things... your life changes, of course, but you´re still the same person inside...at least I think I am (laughs).”* (Werezak & Stewart, 2002, s.77)

Minnesproblemen innebar nödvändigtvis inte problem i det dagliga livet, då de tycktes bli van vid och kunde hantera problemen. För det mesta upplevde de allting normalt (Phinney, 2002), och tyckte att minnesproblemen inte påverkade dem så mycket (Clare, 2003; Pearce et al., 2002). De blev lättade då de kom ihåg saker och tycktes kunna sålla ut det de ville komma ihåg (Van Dijkhuizen et al., 2006; Pearce et al., 2002). Personerna hade fortfarande motivation till att göra saker (Pearce et al., 2002) och utvecklade en känsla av att kämpa emot sjukdomen, istället för att vänta på att det skulle bli sämre (Clare, 2002; 2003). De hade en tro på att övervinna sjukdomen (Werezak & Stewart, 2002). De kämpade med förlusten av deras sociala roll och såg kontakten med vänner och grannar som viktig, då detta gav en känsla av gemenskap (Van Dijkhuizen et al., 2006). Enligt Macquarries (2005) studie hoppades de ha möjlighet att fortsätta vara med sina vänner.

För att hantera sina minnesproblem och bevara självkänslan, gjorde de sitt bästa och ryckte upp sig (Clare, 2002; Pearce et al., 2002). Personerna var medvetna om att de fortfarande kunde utöva viss kontroll (Clare, 2003). I Macquarries (2005) studie ansågs de ha full kontroll på sig själva;

*” So I don't have any sense of being lost control of my actions or my thoughts or anything like that, if that's what you do if you've got Alzheimer's.” (s. 437)*

För att få tillbaka kontrollen i livet då självständigheten tagits ifrån dem, gällde det att stå upp för sig själva och inte låta andra bestämma (Macquarrie, 2005). Personerna försökte leva livet med den förlorade förmågan, och ansåg det helt okey att inte längre klara av uppgifter (Holst & Hallberg, 2003).

Det viktigaste med att använda strategier var att dessa verkade ha positiva effekter på självkänslan. Att använda strategier tog inte bort problemen, men det gav ett visst hopp. Det ansågs viktigt att ha ett system och en regelbundenhet för att fungera (Clare, 2002). Personerna kände behov av att lösa problemen, ofta gjordes en plan för att klara sig (Phinney, 2002). De försökte koncentrera sig skarpare på problemen (Pearce et al., 2002) och förberedde allt noga för att inte glömma något (Phinney & Chelsea, 2003). De upplevde det lättare att klara av situationer, då de kunde skratta åt sina oförmågor (Holst & Hallberg, 2003). Personerna ansåg det viktigt att fokusera på nuet (Van Dijkhuizen et al., 2006) och inte oroa sig så mycket för framtiden (Van Dijkhuizen et al., 2006; Macquarrie, 2005). De ville inte oroa sig för sina



minnesproblem, då dessa ändå inte gick att göra någonting åt. Istället tog de saker som det kom (Clare, 2002) och bekymrade sig inte över att ha Alzheimers (Macquarrie, 2005). De kände sig inte ensamma med sina besvär, då minnesproblemen berodde på en sjukdom. Diagnosen gjorde även att de kände förståelse för deras sjukdom (Pearce et al., 2002). Personerna tilläts sig njuta av det de kom ihåg av livet, istället för att fokusera på sjukdomen (Werezak & Stewart, 2002). De mådde bra av att vara för sig själva och inte ha någon annan att jämföra sig med (Phinney, 2002). I Clares (2002; 2003) studier framkom det att personerna kände sig viktiga och värdefulla då de kunde bidra till Alzheimers forskningen.

## Diskussion

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva upplevelsen av att leva med Alzheimers sjukdom i ett tidigt skede. Analysen resulterade i fem kategorier; *Svårighet att acceptera och oro inför framtiden, En skrämmande främmande inre värld som präglas av tomhet, Glida iväg från världen och få hjälp med att bevara självkänslan, Vara socialt utesluten och ignorerad men sträva efter att upprätthålla fasaden, Fokusera på det goda i livet och utveckla kämparanda.*

I kategorin, *Svårighet att acceptera och oro inför framtiden*, beskriver personer som fick sin demensdiagnos att de blev chockade och förtvivlade, de såg diagnosen som sin dödsdom. De förnekade sin diagnos och ville hitta andra orsaker till minnesförsämringarna. Shin (1999, s.78, 84) menar att då personer får en svår diagnos kan de känna att slutet av deras liv är nära, och de kan gråta oändligt. Tidigare positiva attityder till livet kan förvandlas till en mängd osäkerheter och hela livet kan kännas förändrat. Viljan finns att få en förklaring till varför just de drabbats av sjukdom, detta gör att de börjar fundera över en massa möjliga orsaker. Förnekelse enligt Freud förklaras av Telford, Kralik och Koch (2006) som en försvarsmekanism, vilket används för att undvika oro över en hotande situation. Förnekelse beskrivs som en vägran att erkänna existensen av- eller känslorna som associeras till den outhärdliga situationen. Steeman et al. (2006) beskriver i deras översiktsartikel om tidig demens hur förnekelse kan skapa tillräckligt med tid för att gradvis kunna acceptera den smärtsamma sanningen, alternativt kan det indikera på svårigheter i försoningen med den nya självbilden.

I vårt resultat framkom det hur personerna kände förbittring, då det inte var någon tvekan om att sjukdomen hade startat och livet hade förändrats. Eriksson (2003, s.83,93-94) beskriver

livslidandet som ett lidande som innefattar hela ens livssituation. Lidandet som upplevs ställs i relation till det egna unika livet. Det självklara invanda livet rubbas och möjligheten att fullfölja olika sociala uppdrag förloras. Det kan vara svårt att vara människa bland andra människor. Människan behöver tid att finna ny mening, efter att ha blivit påtvingad en plötslig förändring i livet. Identiteten som hel människa blir upplöst. Att känna att man ska dö, men inte veta när är även det ett livslidande.

Personerna i vår litteraturstudie hade svårt för att förstå diagnosen då de fortfarande kunde utföra olika uppgifter. Personerna ville varken tala om eller tänka på sjukdomen för att skydda sig själva mot känslomässig smärta. I en studie av Langdon, Eagle och Warner (2007) kände sig personer med demens osäkra över om demensen var en sjukdom eller bara en minnesförlust på grund av att sjukdomen inte helt framställdes av fysiska kännetecken. Personerna ansåg att ordet dement lät fasansfullt och att det var ett rysligt och fruktansvärt ord. De flesta ville inte använda sig av namnet demens eller Alzheimers sjukdom, utan föredrog hellre termerna minnesförlust eller glömska.

I vårt resultat kom det fram att personerna kände osäkerhet inför framtiden och grubblade över ytterligare hälso- och minnesförsämringar. Oro fanns över hur andra skulle reagera om det upptäcktes att de led av minnesförlust. Även den framtida relationen med äkta hälften var oroande då de tänkte på den andres ökade arbetsbelastning och hälsa. Konsekvensen av osäkerhet inkluderar enligt Stewart (2003) psykologisk smärta såsom oro och depression. Osäkerhet medför även störning i familjeroller och relationer samt minskar den sjukes förmåga att ta hand om sig själv. Osäkerhet kan uppstå då framtiden känns oförutsägbar. Den sjuka personen vet inte hur andra kommer att reagera eller om han blir accepterad som den person han var tidigare. Parker (1999, s.62) menar att osäkerhet i form av att inte veta skapar oro och tid till att tänka det värsta. Personerna börjar oroa sig för sin familj då de tänker på att deras förmågor kommer att bli sämre.

Neville (2003) poängterar att sjuksköterskor måste etablera en god kontakt med vårdtagaren och dennes familj, för att de ska kunna hantera osäkerheten på ett bättre sätt. Då kan sjuksköterskan uppskatta deras behov av information och stöd. Informationen som ges kan gälla förväntade symtom, aktivitetsbegränsningar, behandlingar och prognos. I studien av Teel och Carson (2003) beskrev de anhöriga att de fick alldeles för lite information och att de inte fick lära sig något om demenssjukdomen från läkaren och sjuksköterskan. Den primära informa-

tionskällan om Alzheimers var stödgrupper och den sekundära informationskällan var utbildningsprogram, vänner, familj, TV, böcker och Internet. Sjuksköterskor måste utbilda familjer om demens och omvårdnaden runt personen, samt ge aktivt stöd till dem under diagnos- och vårdprocessen.

Enligt vår litteraturstudie var personerna rädda för att bli en plåga eller en börda för de anhöriga. Det fanns en oro över att bli lämnad av den äkta hälften. Liknande framkom i Steemans et al. (2006) studie där personer med demens räds över att bli en börda och därmed övergivna. Rädslan över att bli en börda är svår att hantera, då det skapar mycket skuld hos personerna med demens. De känner sig skyldiga till lidandet och besvikelsen hos deras vårdare. Öhman, Söderberg och Lundman (2003) menar att människor som lever med sjukdom ofta känner sig som en börda för andra.

I kategorin, *En skrämmande främmande inre värld som präglas av tomhet*, upplevde personerna en tomhet, de visste inte var de befann sig och hade en känsla av att inte vara här och nu. Jumisko, Lexell och Söderberg (2005) beskriver liknande upplevelser hos den traumatiskt hjärnskadedrabbade individen, då dennes självklara liv rubbas. Efter skadan vaknade individen upp till det okända, hade minnesförluster och visste inte vem han var eller var han befann sig. Individen upplevde att han hade "förlorat sig själv". Familjemedlemmarna kändes främmande. En del av dåtiden och framtiden försvann vid skadan, mål och drömmar var borta. Minnesförlusten gjorde att det upplevdes som att förlora allt och gå ner sig i botten av en djup källare. I vår litteraturstudie upplevde personerna tomheten som skrämmande och kuslig, det var som en dimma och de hittade inte ut. De beskrev hur minnet kunde spela dem ett spratt, det kändes ibland som om någon drog i ett snöre och spelade ett spel med dem. Liknande framkom i Gillies (2000) studie där personer med demens beskrev deras minne som knivigt, lurigt, suddigt och i behov av en omskakning. Personer utifrån uppfattade däremot det försämrade minnet som en brist eller funktionsnedsättning. Personerna med demens refererade ett fungerande minne som en legitimering, minnet tycktes behöva fungera som ett urverk för att personen skulle anses som duglig.

I kategorin, *Glida iväg från världen och få hjälp med att bevara självkänslan*, beskrev personerna olika former av förluster och ansåg att sjukdomen tagit något ifrån dem. De hade förlorat sitt oberoende, självförtroendet, förmågan att utföra praktiska uppgifter och kontrollen i vardagen, förmågan att bestämma över sig själva och ta egna beslut, kontakten med andra

människor samt sin status och ledarroll bland vännerna. I Steemans et al. (2006) studie var den största förlusten försämrad kognition. Den kognitiva förlusten visade sig tydligt i upplevelserna av att vara långsam, känna sig tom och känna sig vilsen. Konsekvenserna av försämringarna kunde vara förlust av kontroll, vilket kunde påverka många aspekter på livet, såsom förmågan att agera vilket i sin tur ledde till känslor av inkompetens. Inkompetens hindrar personen att fortsätta engagera sig i meningsfulla aktiviteter eller ta på sig vissa roller.

Personerna i vår litteraturstudie upplevde det svårt att delta i konversationer, det hände att de drog sig undan konversationer då språket inte längre var vad det borde vara. Att ha förlorat förmågan att nå ut till andra gjorde att de inte kände sig bekräftade. De kände ofta att det blev fel när de pratade med någon, kommunikationen var inte längre flytande. De kände sig värdelösa då de inte kunde förklara för andra hur de ville att saker skulle vara. En jämförelse görs med Mayhew, Acton, Yauk och Hopkins (2001) som menar att personer med avancerad Alzheimers ofta använder relaterande ord då de inte kan hitta det rätta ordet. De kan använda flera ord för att beskriva ett objekt. Vårdpersonal måste tolka och förstå den dementa personens språk, för att på ett bättre sätt kunna tillgodose deras behov samt hjälpa dem att upprätthålla deras värdighet. Vårdpersonal måste lyssna aktivt till deras uttryck och observera det icke-verbala beteendet, vilket kan öka förståelsen för deras kommunikation. För att förstå den Alzheimers sjukas språk krävs en extra ansträngning. Det är viktigt att notera deras röstläge, ögonkontakt och uttryck, även gester och kroppsspråk måste observeras och tolkas.

Känslor av minskad kapacitet och begränsningar är enligt Öhman et al. (2003) verkligheten för den som lever med sjukdom. Även i vår litteraturstudie framkom det upplevelser av att känna det dagliga livet som en börda, då personerna inte klarade av vardagen. De kände att de hade förlorat kontrollen. Begränsningar gjorde att personerna kände att relationen till den äkta hälften hade förändrats. Många ansåg sig behöva hjälp då sjukdomen fortskred. Öhman och Söderberg (2004) talar om hur den sjuke personen kan bli totalt beroende av sina nära anhöriga. När en närstående vårdar någon som lever med en svår sjukdom kan ofta äktenskapet påverkas. I Teels och Carsons (2003) studie uttryckte familjer den fysiska och emotionella påfrestningen av att ge vård till den dementa personen. Att vårda den sjuke blev bara svårare och svårare. En motsats till detta kunde ses i studien av Hellström, Nolan och Lundh (2005) där det berättas om hur en äkta make vårdar sin dementa fru. Han visar en enorm känsla för sin frus behov och kan på ett mycket bra sätt förstärka fruns fortsatta medverkan i relationen. Han känner sig glad över att kunna hjälpa henne och över att de får vara tillsammans. Maken

hjälpste frun att upprätthålla hennes självkänsla genom att utgå från hennes återstående styrkor. Detta visar att med rätt stöd från den äkta hälften kan den dementa personen förbli aktiv i sitt dagliga liv. Personerna i denna litteraturstudie ansåg att stödet från de anhöriga gjorde det möjligt att upprätthålla självkänslan och de uppskattade hjälpen från sin partner.

I kategorin, *Vara socialt utesluten och ignorerad men sträva efter att upprätthålla fasaden*, kände personerna ilska och bekymmer över andras reaktioner på den som är dement. I mötet med andra upplevde personerna osäkerhet, skam och oduglighet. De kände sig ofta missförstådda och det var sårande då andra inte förstod vad de sagt. I studien av Langdon et al. (2007) ville personerna med demens inte berätta om sin diagnos för andra som de inte kände så väl, då de var rädda för att missförstås. De var rädda att de skulle få fel intryck av dem, att det skulle ändra deras syn på dem, samt att de skulle börja skvallra om dem. De var även rädda för att bli behandlade på ett annorlunda sätt, att andra skulle tro att de var knäppa. Även i denna litteraturstudie försökte personerna skydda sitt rykte. De ville inte gärna tala om för andra om sina minnesproblem, då de förväntades möta negativa reaktioner. Personerna upplevde att andra var rädda för dem och trodde att de var från vettet. Det fick dem att inse att det fanns ett behov av mer information om sjukdomen, att sjukdomen inte smittar samt att det inte betyder att man är galen då man har Alzheimers sjukdom. Även de anhöriga i Teels och Carsons (2003) studie märkte av den stigmatisering som råder i samhället och såg ett behov av utbildning och information om demens. När de var ute tillsammans offentligt talade människor bara med den anhörige och ignorerade helt och hållet personen med demens. Enligt anhöriga agerade andra människor precis som om demens var en smittsam sjukdom. Crisp, Gelder, Rix, Meltzer och Rowlands (2000) gjorde en studie på den stigmatisering som råder i samhället av mentalt sjuka personer, inklusive personer med demens. Personer med demens ansågs i denna studie vara ”svåra att tala med”, ”de känner sig annorlunda än oss andra” och de är ”oförutsägbara”. I denna studie fanns det också en insikt i att personerna med demens ”aldrig kan bli friska” och att de ”inte blir bättre av behandling”. I Steemans et al. (2006) studie framkom det att känslor av skam, skuld, värdelöshet, oduglighet och dumhet kan vara relaterade till stigman som omsluter demensen.

Langdon et al. (2007) beskriver att när personerna med demens förlorade sin sociala roll blev de bekymrade över att andra inte skulle ta dem på allvar eller uppskatta och värdesätta deras sällskap. Vissa kände sig så pass annorlunda att de inte kunde förvänta sig att bli behandlade som förr. Personer som lever med demens är känsliga för hur andra reagerar på dem, de vill

att andra besvarar dem ärligt och öppet då det gäller minnessvårigheterna. Vissa vill att andra talar med dem som om de är normala och rättar dem när de har fel, medan andra vill att minnesproblemen beaktas eftersom dessa påverkar deras liv så pass mycket. I denna litteraturstudie framkom det att personerna upplevde det stötande och blev ledsna när andra korrigerade dem hela tiden. Personerna kände sig förolämpade då andra missförstod och ignorerade dem. Att få uppmärksamhet för sina problem, bli tagen på allvar och få ett bra bemötande var viktigt, särskilt hos doktorn. I Teels och Carsons (2003) studie beskriver anhöriga hur läkare ofta tvekade att ställa diagnos, de var osäkra eller kände inte till dessa problem. De sade ofta att problemen berodde på åldern eller att det bara var minnesproblem. Anhöriga var frustrerade över den begränsade kunskapen om demens bland vårdpersonal. De tyckte att vårdpersonalen inklusive läkare inte visste hur de skulle hantera personen med demens.

Toombs (1993, s.22-23, 46) menar att när läkaren och patienten talar om sjukdomen, antar de att de diskuterar en delad verklighet, att de delar förståelsen och att de tolkar sjukdomen på ett liknande sätt. Patienten tar för givet att läkaren känner igen sjukdomen som primär och i allra högsta grad som ett hot mot patientens identitet. Att som patient få sin upplevelse av sjukdomen bortförklarad, leder till bestörtning. Det är viktigt att känna till att patientens uppfattning av sjukdomen inte alltid är identisk med den naturliga beskrivningen av ett sjukdomstillstånd. Att ignorera innebörden i det patienten säger kan leda till felaktig diagnos och terapi.

Personerna i denna litteraturstudie hatade att bli lämnade för sig själva, då andra människor inte trodde att personerna med demens visste vad de pratade om. De upplevde det smärtsamt då de kände sig socialt utslutna och ignorerade, av närstående och andra som kände till att de hade Alzheimers. I motsats till detta menar Steeman et al. (2006) att personer med demens i ett tidigt stadium kan dra sig undan andra, fysiskt eller mentalt vilket innebär att de lider i tysthet. Att lida i tysthet ger personen tid att anpassa sig till minnesförlusten, bygga upp en inre styrka, dölja problem och upprätthålla ett normalt beteende. Det gör även att de inte blir påmind om sjukdomen. Att lida i tysthet gör att personen med demens skyddar sig själv mot anklagelser från andra. Enligt Lögstrup (1994) utlämnar vi oss själva då vi visar tillit till den andra människan, därför är det lätt att känna sig kränkt och misstrodd när vår tillit missbrukas, när inte den andra människan tagit emot tilliten. Till mänskligheten hör att möta varandra med en naturlig tillit. Detta gäller i alla möten människor emellan kända som okända. Människan har på förhand tillit till den andra människan. En förväntan som önskas uppfyllas kan ta sig uttryck på olika sätt, genom hållning, beteende eller i ord och handling. Hur detta än går till,

talande eller tyst, så visas det utifrån den förutsättningen att den andre skall möta vår förväntan. Detta betyder att man genom att visa sin förväntan utlämnar sig åt den andres uppfyllelse av den, redan innan det står klart att uppfyllelsen kommer att ske. Genom att en människa visar tillit, så finns kravet att vi ska ta vara på detta liv. Tilliten är oss given, och den andra människan utlämnar sig och ger mer eller mindre av sitt liv i den andra människans hand. Genom min hållning till den andra människan bidrar jag till att göra den människans värld ljus eller mörk, vid eller snäv. Inte minst bidrar jag till att göra den hotande eller trygg, detta enbart genom min hållning till den andra människan (Lögstrup, 1994, s.41-43, 50-51).

I kategorin, *Fokusera på det goda i livet och utveckla kämparanda*, försökte personerna trots Alzheimers sjukdom hitta det positiva i upplevelsen av att leva med sjukdomen. Situationen omvärderades och de kände tacksamhet för att det inte var värre. De kände glädje över att leva och sjukdomen sågs som en naturlig del i deras liv. Enligt Neville (2003) omvärderar många sitt värde och vad som är viktigt i deras liv när de blir sjuka. De uppskattar bräckligheten i livet och blir mer medvetna om livets obeständighet. Det ger en möjlighet att se livet på ett annorlunda sätt. Jumisko et al. (2005) beskriver hur individerna i hennes studie ansåg det viktigt att tänka positivt och att lita på sina egna möjligheter. Att inte ge upp hoppet och hålla kvar drivkraften. I vår litteraturstudie försökte personerna göra det bästa av situationen och kämpade emot sjukdomen. De såg sig fortfarande som samma personer och tyckte att det var viktigt att andra förstod att de inte hade förändrats. Detta framkom även i studien av Li och Orleans (2002) där anhöriga beskrev hur de fortfarande kunde se den anhöriges dåvarande personlighet lysa igenom än idag. En dotter berättade att hennes dementa mor som varit engelska och spanska lärare, fortfarande agerade som om hon var lärare. Även hennes användande av vokabulär speglade hennes bakgrund som lärare. Hon var också mycket omtänksam mot andra, vilket hon alltid varit tidigare i livet enligt dottern. En annan person med demens hade spelat instrument sedan tre-fyra års ålder, hon hade älskat musik och gjorde det även nu. Denna person var mycket orolig och det enda som fick henne lugn var just musik.

Att se det positiva i livet var något som framkom starkt i vårt resultat, personerna ansåg det viktigt att hitta strategier för att bibehålla självkänslan. Strategier tog inte bort problemen men de ingav ett visst hopp. I en studie av Fischman (2006) berättade en man, 55 år med Alzheimers hur han hanterade sin vardag. Detta visar hur personer kan vara kreativa och finna hopp trots att livet förändras. Mannen berättade att han inte klarade sig utan post-it lapparna som frun skrev till honom varje dag, dessa lappar gjorde det möjligt att komma ihåg vad som skul-

le göras. Hans humor gjorde att han skojade om det och sa att `det var tur att någon höll post-it branschen sysselsatt`. Mannen ville bilda stödgrupper och öppna caféer där personer i ett tidigt skede av Alzheimers kunde träffas. För personen med demens skulle detta kännas som att ha en liten del `normalitet` i en alltmer `onormal` värld. Han menade även att det bara är personer som varit på insidan av Alzheimers som kan tala om för andra hur det är. Mannen hade en stark tro på Gud, han bad regelbundet och hade tillit till att Gud inte skulle ge honom mer bekymmer än han orkade med. Han räknade också med att Gud skulle bära honom genom de svårare stadierna av Alzheimers sjukdom.

Steeman et al. (2006) menar att då demens är en progressiv sjukdom kommer ständigt nya svårigheter att dyka upp, vilket skapar ett behov av att utveckla aktiv vård med regelbundna uppföljningar. Vården kring den diagnostiska fasen måste utformas respektfullt, samt vara skraddarsydd utifrån hur personen med demens och dess anhöriga anpassar sig till förändringen. Vårdare måste lyssna noga på personerna med demens, hjälpa dem att förstå sjukdomen och dess konsekvenser samt finna vägar för att hjälpa dem att möta hot på ett positivt sätt. Personer med demens finner stöd genom att ha en känsla av att tillhöra någon och bli älskad, genom att bli förstådd, accepterad och värdesatt som individ, genom att få vara med i trevliga och meningsfulla aktiviteter. I Phinneys (2006) studie använde familjen sig av olika strategier för att stötta personen med demens vid aktiviteter, genom att minska kraven för deltagandet, guida personen under aktiviteten genom att erbjuda påminnelser och ge instruktioner samt genom att finnas nära personen under hela aktiviteten. I den kliniska praktiken måste fokus ligga på att ge stöd till hela familjen, eftersom de arbetar tillsammans för att hjälpa personen med demens att hantera de krav som uppstår i och med de dagliga aktiviteterna.

Steeman et al. (2006) menar att personer som lever med demens i ett tidigt stadium har ett ökat behov av att bli tröstad och att känna sig säker och värdefull, dessa behov måste vårdare försöka uppfylla. Vårdare behövs även då dessa personer kräver ökad hjälp i det dagliga livet. Det är viktigt att professionella vårdare tar personen med demens och dennes anhöriga på allvar och svarar med nödvändig kunskap och skicklighet för att möta deras behov. Detta ger dem även en möjlighet att beskriva sina intryck av att leva med demens. Kitwood (1997, s.81-82, 119) anser att behovet av tröst är som störst då personen med demens upplever en känsla av förlust. Tröst kan utgöras av ömhet, närhet, lindring av smärta och ledsnad, lugna oro och ge en känsla av säkerhet genom att vara tillsammans. Vårdaren bör ha en öppen och fördomsfri attityd och måste möta personen med demens som en unik individ. Även Normann, Nor-



berg och Asplund (2002) menar att en stödjande attityd innebär att bekräfta personen som viktig, unik och värdefull samt att skapa gemenskap.

### **Metodkritik**

Kvalitativ innehållsanalys är en metod för att organisera och samordna kvalitativ information såsom innehållet från berättande data. Allt efter analysens gång identifieras framstående kategorier och begrepp (Polit & Beck, 2004 s. 580, 714; Burnard, 1991). Målet med innehållsanalysen är att öka kvalitén på resultatet, genom att relatera kategorierna till sammanhanget. Vid innehållsanalys kan vi skaffa oss kunskaper och förståelse för det fenomen som studeras (Downe-Wamboldt, 1992). Vi ser både styrkor och svagheter i vår manifesta kvalitativa innehållsanalys. Styrkorna är att vi återgått till originaltexterna under arbetets gång för att försäkra oss om att vi förstått texten rätt, samt att textenheten hamnat under rätt kategori. Enligt Holloway och Wheeler (2002, s.255) är detta ett sätt att öka trovärdigheten på analysen. Vi har tillsammans analyserat texten och diskuterat översättningen för att fastställa att vi förstått innehållet lika. Vi har varit överens om kärnan i textenheterna. Graneheim och Lundman (2004) menar att det oftast finns flera betydelser i en text, vilket gör att det alltid finns någon form av tolkning när innehållet i en text ska analyseras. Enligt Polit och Beck (2004, s.430) ökar trovärdigheten för studien då två forskare analyserar och tolkar samma data. Detta reducerar även risken för feltolkningar. Då vi deltagit i seminarier tillsammans med kurskamrater och handledare har urval av textenheter och analysprocess diskuterats, detta har ytterligare ökat tillförlitligheten. Då vi analyserat valda studier har samma författare återkommit i olika kombinationer med andra författare. Inom denna frågeställning är mycket av forskningen utförd av samma forskare. Detta kan vi se som en svaghet för vårt resultat. Risken kan vara att resultatet blivit snävare. Vi antar att resultatet blivit trovärdigare om studierna varit utförda av olika forskare. Eftersom vi har begränsade kunskaper och erfarenheter om kvalitetsgranskning av vetenskapliga studier, kan det finnas brister i vår bedömning av studiernas kvalitet.

### **Slutsats**

Att få Alzheimers sjukdom är svårt för den som drabbas, det är en svår sjukdom som även går ut över de anhöriga. Personerna med demens känner sig tomma och upplever identiteten som splittrad. De upplever en rad olika förluster som påverkar deras självständighet och autonomi. Det är en ansvarskrävande och svår uppgift att vårda personer med demenssjukdom såväl för närstående som för vårdpersonal. Att se en person förändras av en tilltagande demens är psykiskt betungande och vårdarbetet är ofta fysiskt tungt. Personerna i vår studie upplevde det

smärtsamt då de kände sig socialt uteslutna och ignorerade av närstående och andra, de ville också bli tagna på allvar när de tog kontakt med vården. Vi har egna erfarenheter av att vårda personer med demens och har sett brister i bemötandet, vi tycker att bemötandet är viktigt för att personer med demens inte ska känna sig kränkta och värdelösa. Det är betydelsefullt att vi som sjuksköterskor stöttar och stärker personerna på olika sätt. För att personerna ska känna livskvalitet är det viktigt att vi ser deras behov och hjälper dem utifrån det. Livskvalitet vid demens kan omfatta fysisk hälsa, funktionella tillstånd, kognitiv förmåga samt socialt välbefinnande. En stödjande attityd bekräftar personen som viktig, unik, värdefull och detta skapar även gemenskap. Fokus bör ligga på att ge stöd till hela familjen, eftersom de tillsammans ska arbeta för att hjälpa personen med demens att hantera sin vardag. Stödet till de anhöriga är även viktigt för att de ska förstå och vara beredda på hur sjukdomen utvecklas. Personerna och deras anhöriga behöver information om vad kommunen kan erbjuda och vilka rättigheter som finns till hjälp och avlastning. Vi ser framtida forskning som nödvändigt då demens är en sjukdom som är så vanlig. Vi upplever att det är få forskare som har intresserat sig för att beskriva personers egna upplevelser av att leva med tidig demens av Alzheimers typ. Då personer med tidig demens har ett unikt perspektiv på sjukdomen och hur den påverkar deras liv ser vi att det är viktigt med personers egen beskrivning av sjukdomen. Ytterligare forskning ökar kunskapen och förståelsen hos vårdpersonal, och ger den demenssjuke möjligheten att få en god omvårdnad och ett bra bemötande. Vi är övertygade om att ökad kunskap och större öppenhet om demenssjukdom minskar negativa attityder hos vårdgivare och i samhället för övrigt.

## Referenser

Artiklar som ingått i analysen är markerade med \*

Burnard, P. (1991). A method of analysing interview transcripts in qualitative research. *Nurse Education Today*, 11, 461-466.

\* Clare, L. (2002). We'll fight it as long as we can: coping with the onset of Alzheimer's disease. *Aging and Mental Health*, 6, 139-148.

\* Clare, L. (2003). Managing threats to self: awareness in early stage Alzheimer's disease. *Social Science & Medicine*, 57, 1017-1029.

Cotrell, V., & Hooker, K. (2005). Possible selves of individuals with Alzheimer's disease. *Psychology and Aging*, 20, 285-294.

Crisp, A.H., Gelder, M.G., Rix, S., Meltzer, H.I., & Rowlands, O.J. (2000). Stigmatisation of people with mental illness. *The British Journal of Psychiatry*, 177, 4-7.

Downe-Wamboldt, B. (1992). Content analysis: Method, applications, and issues. *Health Care for Women International*, 13, 313-321.

Eriksson, K. (2001). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.

Fischman, J. (2006). Alzheimer's today. *U.S. News & World Report*, 141(22), 70-78.

Gillies, B.A. (2000). A memory like clockwork: accounts of living through dementia. *Aging and Mental Health*, 4(4), 366-374.

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.

Hellström, I., Nolan, M., & Lundh, U. (2005). 'We do things together': A case study of 'couplehood' in dementia. *Dementia*, 4, 7-22.

Holloway, I., & Wheeler, S. (2002). *Qualitative research in nursing*. Oxford: Blackwell science.

\* Holst, G., & Hallberg, I.R. (2003). Exploring the meaning of everyday life, for those suffering from dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 18, 359-365.

Jumisko, E., Lexell, J., & Söderberg, S. (2005). The meaning of living with traumatic brain injury in people with moderate or severe traumatic brain injury. *Journal of Neuroscience Nursing*, 37(1), 42-50.

Katsuno, T. (2005). Dementia from the inside: how people with early-stage dementia evaluate their quality of life. *Aging & Society*, 25, 197-214.

- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham: Open university press.
- Langdon, S.A., Eagle, A., & Warner, J. (2007). Making sense of dementia in the social world: A qualitative study. *SOCIAL SCIENCE & MEDICINE*, 64, 989-1000.
- Li, R., & Orleans, M. (2002). Personhood in a world of forgetfulness: An ethnography of the self-process among Alzheimer's patients. *Journal of Aging and Identity*, 7(4), 227-244.
- Lloyd, V., Gatherer, A., & Kalsy, S. (2006). Conducting qualitative interview research with people with expressive language difficulties. *Qualitative Health Research*, 16, 1386-1404.
- Lögstrup, K. E. (1994) *Det etiska kravet*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos AB.
- \* Macquarrie, C. R. (2005). Experiences in early stage Alzheimer's disease: Understanding the paradox of acceptance and denial. *Aging and Mental Health*, 9, 430-441.
- Mayhew, P.A., Acton, G.J., Yauk, S., & Hopkins, A.H. (2001). Communication from the individuals with advanced DAT: Can it provide clues to their sense of self-awareness and well-being? *Geriatric Nursing*, 22(2), 106-110.
- Neville, K.L. (2003). Uncertainly in illness. An integrative review. *Orthopaedic Nursing*, 22(3), 206-214.
- Normann, H.K., Norberg, A., & Asplund, K. (2002). Confirmation and lucidity during conversations with a women with severe dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 39(4), 370-376.
- Ostwald, S.K., Duggleby, W., & Hepburn, K.W. (2002). The stress of dementia: View from the inside. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 17, 303-312.
- Parker, V. (1999). On confronting life and death. In I. Madjar & J.A. Walton (Eds.), *Nursing and the experience of illness. Phenomenology in practice* (pp. 57-76). London: Routledge.
- \* Pearce, A., Clare, L., & Pistrang, N. (2002). Managing sense of self; Coping in early stage of Alzheimer's disease. *Dementia*, 1(2), 173-192.
- \* Phinney, A. (2002). Fluctuating awarness and the breakdown of the illness narrative in dementia. *Dementia*, 1, 329-344.
- Phinney. A., (2006). Family strategies for supporting involvement in meaningful activity by persons with dementia. *Journal of Family Nursing*, 12(1), 80-101.
- \* Phinney, A. & Chelsea, C. A. (2003). The lived body in dementia. *Journal of Aging Studies*, 17, 183-299.
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2004). *Nursing research. Principles and methods*. (7:th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

- \* Robinson, L., Clare, L., & Evans, K. (2004). Making sense of dementia and adjusting to loss: Psychological reactions to a diagnosis of dementia in couples. *Aging & Mental Health*, 9(4), 337-347.
- SBU (Statens beredning för medicinsk utvärdering). (2006). *Demenssjukdomar: en systematisk litteraturöversikt*.
- Shin, K-R. (1999). On surviving breast cancer and mastectomy. In I. Madjar & J.A. Walton (Eds.), *Nursing and the experience of illness. Phenomenology in practice* (pp. 77-97). London: Routledge.
- Steeman, E., de Casterlé, B.D., Godderis, J., & Grypdonck, M. (2006). Living with early-stage dementia: a review of qualitative studies. *Journal of Advanced Nursing*, 54, 722-738.
- Stewart, J. L. (2003). "Getting used to it": Children finding the ordinary and routine in the uncertain context of cancer. *Qualitative Health Research*, 13(3), 394-407.
- Söderberg, S., & Lundman, B. (2001). Transitions experienced by women with fibromyalgia. *Health Care Women International*, 22, 617-631.
- Teel, C.S., & Carson, P. (2003). Family experiences in the journey through dementia diagnosis and care. *Journal of Family Nursing*, 9, 38-58.
- Telford, K., Kralik, D., & Koch, T. (2006). Acceptance and denial: implications for people adapting to chronic illness: literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55(4), 457-464.
- Toombs, S. K. (1993). *The meaning of illness. A phenomenological account of the different perspectives of physician and patient*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- \* Van Dijkhuizen, M., Clare, L., & Pearce, A. (2006). Striving for connection: Appraisal and coping among women with early-stage Alzheimer's disease. *Dementia*, 5(1), 73-94.
- \* Werezak, L., & Stewart, N. (2002). Learning to live with early dementia. *Canadian Journal of Nursing Research*, 34, 67-85.
- Willman, A., & Stoltz, P. (2002). *Evidensbaserad omvårdnad*. Studentlitteratur: Lund.
- Öhman, M., & Söderberg, S. (2004). The experience of close relatives living with a person with serious chronic illness. *Qualitative Health Research*, 14(3), 396-410.
- Öhman, M., Söderberg, S., & Lundman, B. (2003). Hovering between suffering and enduring: The meaning of living with serious chronic illness. *Qualitative Health Research*, 13(4), 528-542.

## Bilaga 1

## Bilaga 1 Översikt av litteratursökning

Syftet med sökningen: upplevelsen av att leva med Alzheimers sjukdom i ett tidigt skede					
Nr	Databas		Sökterm	Antal träffar	Relevanta artiklar
	Pub Med				
1		Mesh	alzheimer disease	41062	
2		fri text	early stage dementia (dementia=Mesh)	1142	
3		Mesh	interviews	74951	
4		Mesh	self concept	433629	
5		fri text	early stage of alzheimer disease	689	
6		Mesh	qualitative research	5882	
7		fri text	experience	269337	
8		fri text	self report	28718	
9			1 or 3 or 7	41524	
10			13 and 6	149	
11			13 and 11	549	
12			13 and 12	93	
13			13 and 6 and 5	12	4
14			13 and 10 and 6	4	
15			13 and 10 and 5	9	
16			13 and 11 and 5	44	
	Cinahl				
1		Headings	alzheimer´s disease	5793	
2		Headings	dementia (med explode = +)	11841	
3		Headings	self concept (+)	10168	
4		Headings	interviews (+)	52533	
5		Headings	qualitative studies (+)	25363	
6			2 and 3 (väljer inget fält = ⌘)	121	
7			2 and 4 (⌘)	1167	
8			1 and 4 (⌘)	490	
9			1 and 3 (⌘)	56	
10			1 and 3 and 4 (⌘)	19	
11			2 and 3 and 4 (⌘)	40	
12			1 and 3 and 5 (⌘)	12	
13	advanced fri text		early stage and dementia (⌘)	59	
14			early stage and dementia and self concept (⌘)	8	4
15			early stage and dementia and interviews (⌘)	25	
16			experience and alzheimer´s disease (⌘)	1	

**Bilaga 1***Forts. Bilaga 1 Översikt av litteratursökning*

<b>Nr</b>	<b>Databas</b>		<b>Sökterm</b>	<b>Antal träffar</b>	<b>Relevanta artiklar</b>
	PsykInfo				
1		thesaurus	alzheimers disease (peer reviewd=#)	14518	
2		thesaurus	dementia (#)	23945	
3		thesaurus	narratives (#)	3567	
4		thesaurus	qualitative research (#)	903	
5		thesaurus	interviews (#)	5350	
6		thesaurus	self concept (#)	23961	
7		thesaurus	experience (#)	20592	
8			1 or 2 and 6	14780	
9			1 and 3	10	1
10			1 or 2 and 7 and 4 and 6	3567	
11			1 or 2 and 5	14564	
12			1 and 6	35	
13	Quick search		early stage of AD (#)	31	
14	Advan. search		AD and early stage and experience (#)	21	3
	Google scholar				
1			“early stage””alzheimer´s disease””self concept”	70	1
Tre artiklar hittades i referenslistan från en översiktsartikel					

**Bilaga 2***Översikt över artiklar ingående i analysen (n=11)*

<b>Författare År</b>	<b>Typ av studie</b>	<b>Deltagare</b>	<b>Metod Datainsamling/ Analys</b>	<b>Huvudfynd</b>	<b>Kvalitet (Hög, medium, låg)</b>
Clare, L. (2002)	Kvalitativ	12	Ostrukturerade intervjuer Tolkande fenomenologisk analys	Att utveckla kämparanda och se hoten som en utmaning. Att kämpa med acceptansen för att kunna integrera förändringen.	Hög
Clare, L. (2003)	Kvalitativ	12	Djupgående intervjuer Tolkande fenomenologisk analys	Deltagarna var medvetna om förändringar i deras minnesfunktion, men betydelsen och påverkan av dessa varierade.	Medium
Holst, G., & Hallberg, I.R. (2003)	Kvalitativ	11	Ostrukturerade intervjuer Biografisk metod	Att personer med demens känner skam, sorg och ledsnad när deras liv med sjukdomen börjar, men indikerar också möjligheter till ett mer hanterbart liv.	Hög
Katsuno, T. (2005).	Kvalitativ	23	Semistrukturerade och strukturerade intervjuer Kvalitativ dataanalys	Att uppleva stigma som påverkar det psykosociala välmåendet. Att ändå uppleva sitt liv som gott och vara nöjd med sitt liv.	Hög
Macquarrie, C. R. (2005)	Kvalitativ	13	Semistrukturerade intervjuer Jämförande metod	Att både acceptera och förneka sina upplevelser av minnesproblemen, och känna förbittring över förändringen.	Hög
Pearce, A., Clare, L., & Pistrang, N. (2002)	Kvalitativ	20	Semistrukturerade intervjuer Tolkande fenomenologisk analys	Att försöka hantera självkänslan genom att finna balans mellan önskan om att upprätthålla tidigare självkänsla, kontra deras behov att ompröva och konstruera ny självkänsla	Hög
Phinney, A. (2002)	Kvalitativ	9	Djupgående intervjuer och deltagande observation Tolkande fenomenologisk metod	Att ha en känsla av att inte vara här och nu, känna tomhet, men även att uppleva situationen som normal.	Medium
Phinney, A., & Chelsea, C. A. (2003)	Kvalitativ	9	Djupgående intervjuer samt observationer Kvalitativ innehållsanalys	Att befinna sig i en tom värld, kroppen saktar ner, att vara oförmögen att hitta vägar i en obekant värld.	Medium



**Bilaga 2***Forts. Översikt över artiklar ingående i analysen (n=11)*

<b>Författare År</b>	<b>Typ av studie</b>	<b>Deltagare</b>	<b>Metod Analys/Data- insamling</b>	<b>Huvudfynd</b>	<b>Kvalitet (Hög, medium, låg)</b>
Robinson, L., Clare, L., & Evans, K. (2004)	Kvalitativ	9	Semistrukturerade intervjuer Tolkande feno- menologisk analys	Att allt är förändrat, att inte vara samma person och inte veta vad som är fel. Att måsta få hjälp med att för- stå situationen, anpassa sig till förändringarna samt kla- ra av förlusterna.	Hög
Van Dijkhuizen, M., Clare, L., & Pearce, A. (2006)	Kvalitativ	9	Semistrukturerade intervjuer Tolkande feno- menologisk analys	Minnesproblemen upplev- des som ett hot mot samhö- righeten till familjen, vän- ner, sociala roller och om- givningen	Hög
Werezak, L., och Stewart, N. (2002)	Kvalitativ	6	Semistrukturerade intervjuer Grounded Theory	Att anpassningen till att lära sig leva med demens sker kontinuerligt	Hög