



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Upplevelsen av att leva i ett parförhållande med en demenssjuk person

En litteraturstudie

Författare: Emma Ekelund och Marie Strindberg

Handledare: Jonas Wihlborg

Kandidatuppsats

Hösten 2018

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal
och sexuell hälsa
Box 157, 221 00 LUND

Upplevelsen av att leva i ett parförhållande med en demenssjuk person

En litteraturstudie

Författare: Emma Ekelund och Marie Strindberg

Handledare: Jonas Wihlborg

Kandidatuppsats

Hösten 2018

Abstrakt

Bakgrund: Demenssjukdom är vanligt förekommande och påverkar den drabbade personen såväl som partnern. Brister i anhörigstödet förekommer inom svensk demenssjukvård. För att vården ska kunna erbjuda rätt stöd är förståelse för partners upplevelser av att leva i ett parförhållande med en demenssjuk person viktigt. **Syfte:** Belysa upplevelser av att ha en partner med demenssjukdom. **Metod:** Litteraturstudie med integrerad analys. **Resultat:** Tre huvudkategorier som relaterar till demenssjukdomens progression presenteras med tillhörande subkategorier. Upplevelsen av att ha en demenssjuk partner innefattar förändringar i den egna identiteten samt påverkan på den fysiska och psykiska hälsan samtidigt som stödet från sjukvården upplevs som bristfälligt. **Slutsats:** Partners till demenssjuka personer erfar två transitioner under demenssjukdomens progression. Dåliga förutsättningar för hälsosamma transitioner leder till nedsatt välbefinnande för partnern och visar på vikten av adekvat anhörigstöd.

Nyckelord

Demens, partner, anhörigvård, familjefokuserad omvårdnad, upplevelser, transition

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal och sexuell hälsa
Box 157, 221 00 LUND

Innehållsförteckning

| | |
|--|----|
| Innehållsförteckning | 1 |
| Introduktion..... | 2 |
| Problemområde | 2 |
| Bakgrund | 3 |
| Perspektiv och utgångspunkter | 3 |
| Demenssjukdom..... | 4 |
| Demenssjukvården i Sverige..... | 4 |
| Familjefokuserad omvårdnad | 5 |
| Partners situation..... | 6 |
| Syfte | 7 |
| Metod | 8 |
| Urval | 8 |
| Datainsamling..... | 9 |
| Forskningsetiska avvägningar | 10 |
| Resultat | 11 |
| Partners upplevelser av demenssjukdomens debut..... | 12 |
| Upplevelsen av beteendeförändringar hos den demenssjuka personen..... | 12 |
| Frustration i kontakten med hälso- och sjukvården | 13 |
| Partners upplevelse av demenssjukdomens måttliga stadie..... | 14 |
| Den nya rollen som vårdare | 15 |
| Partners nedsatta välbefinnande..... | 16 |
| Upplevelsen av att rollen som vårdare tas över av hälso- och sjukvården i demenssjukdomens senare stadie | 17 |
| Att återfinna sin roll som partner..... | 17 |
| Känslan av ensamhet..... | 18 |
| Diskussion | 19 |
| Diskussion av vald metod..... | 19 |
| Diskussion av framtaget resultat | 21 |
| Slutsats och kliniska implikationer | 26 |
| Författarnas arbetsfördelning | 26 |
| Referenser..... | 27 |
| Bilaga 1: Artikelmatris..... | 32 |

Introduktion

Problemområde

World Health Organisation [WHO] uppger att var tredje sekund får en person diagnosen demenssjukdom, en diagnos som inte bara påverkar den drabbade personen utan även de anhöriga (WHO, 2017). Till anhöriga räknas personer som är relaterade genom blodsband eller lever i ett parförhållande (Benzein, Hagberg & Saveman, 2014). Forskning visar att partners till personer med demenssjukdom oftare drabbas av ångest och har en högre grad av ohälsa än partners till friska personer, oavsett om de bor tillsammans eller inte (Ask et al., 2014; Kolanowski, Fick, Waller & Shea, 2004). Genom att ge partners till personer med demenssjukdom ett adekvat stöd kan deras ohälsa minska, vilket medför att de inte har lika stort behov av hälso- och sjukvårdens resurser (Jackson & Browne, 2017). För att lyckas ge det stöd partners behöver är det viktigt att hälso- och sjukvårdspersonal förstår upplevelsen av att vara partner till en person som drabbats av demenssjukdom.

Tidigare forskning som undersöker upplevelsen av att ingå i ett parförhållande med en demenssjuk person belyser ofta parets gemensamma upplevelser av hur förhållandet dem emellan har förändrats relaterat till demenssjukdomen (Evans & Lee, 2014; Molyneaux, Butcher, Simpson & Murray, 2012; Wadham, Simpson, Rust & Murray, 2016). Det är även vanligt förekommande med kvalitativa studier som undersöker partners upplevelser av att vara vårdare till den demenssjuka personen (Braun et al., 2009; Shim, Barroso, Gilliss & Davis, 2013). Hennings och Froggatt (2016) liksom Lundh, Sandberg och Nolan (2000) påvisar att även om partnern och den demenssjuka personen inte bor tillsammans påverkas fortfarande partners välmående negativt. Samtidigt är anhörigstödet inom bland annat primärvård och kommunal hälso- och sjukvård otillräckligt enligt Socialstyrelsen (2018). Benzein et al. (2014) menar att det är den professionella vårdaren som bär ansvar för att anhörigas behov av stöd ska tillgodoses när det sociala stödet inte är tillräckligt. För att förbättra anhörigstödet behöver upplevelser av att ingå i ett parförhållande med en demenssjuk person därför belysas och analyseras utifrån ett omvårdnadsperspektiv.

Bakgrund

Perspektiv och utgångspunkter

Transitionsteorin utvecklades av Meleis (2010) och innebär ett synsätt där vi som människor under livets gång genomgår olika rollbyten. De kräver strategier och ibland hjälp från hälso- och sjukvårdspersonal för att kunna facilitera förändringen. Teorin erbjuder ett ramverk som underlättar vård före, under och efter transitionen, och kan appliceras på hälso- och sjukvårdspersonal, individer drabbade av sjukdom eller på de som står dem nära. Att som hälso- och sjukvårdspersonal förstå de egenskaper och förutsättningar som är förknippade med en transitionsprocess, kan leda till utveckling av terapeutiska omvårdnadsåtgärder som stämmer överens med de drabbades unika upplevelser, och därigenom främja hälsosamma beteenden i transitionen (Meleis, 2010).

Chick och Meleis (2010) delar in transitioner i fyra olika former av förändringar; Hälso- och sjukdomsbaserade, utvecklande, situationsbaserade samt organisatoriska. Det här arbetet fokuserar på de transitioner som behandlar hälsa och sjukdom, specifikt relaterat till de transitioner som partners genomgår i förhållande till demenssjukdomens progression. Hur väl en individ genomgår en transition är beroende av personliga aspekter såsom anpassningsförmåga, förkunskaper, men även omgivningen och samhället i stort (ibid.). Gemensamt för alla typer av transitioner är att de innefattar egenskaperna medvetenhet, engagemang, förändring och skillnader, tidsspänn och kritiska vändpunkter (Meleis, Sawyer, Im, Hilfinger Messias & Schumacher, 2010).

Transitionsteorin kan användas i hälso- och sjukvården för att ge individanpassat stöd när en person börjar processen för en övergång till en ny roll. Teorin synliggör att det är just i en övergång som hälso- och sjukvårdspersonal möter patienter och deras partners (OC Hall, 2012). Den skildrar även den sårbarhet och så tillika identitetshot som kan efterfölja transitionen. Således är målet för sjuksköterskans arbete med transitionsteorin att verka för en hälsosam transitionsprocess och en likaledes god övergång till den nya rollen, så att livskvaliteten och kärnan i identiteten kan bevaras (Ternestedt & Norberg, 2014). Det blir särskilt viktigt inom demenssjukvården då både den demenssjuka personen samt partnern genomgår individuella transitioner.

Demenssjukdom

Demenssjukdomar är en av de vanligaste sjukdomarna globalt och enligt WHO (2017) levde 47 miljoner personer med en demensdiagnos år 2017. Antalet personer som lever med demens kommer att öka, och förväntas vara 152 miljoner personer globalt år 2050 (ibid.).

Socialstyrelsen (2018) presenterar en liknande prognos gällande demenssjukdomars utveckling i Sverige, där antalet sjukdomsfall förväntas öka kraftigt, vilket till största delen beror på en växande andel äldre i befolkningen. Demenssjukdom drabbar varje år 20 000 - 25 000 personer i Sverige och för tillfället lever 130 000 - 150 000 personer i Sverige med någon form av demenssjukdom (ibid.).

Larsson och Rundgren (2010) beskriver begreppet demenssjukdom som ett paraplybegrepp vilket innefattar progredierande sjukdomar som angriper hjärnan. Den vanligaste formen av demenssjukdom har ingen klarlagd orsak. Formen kallas primärdegenerativ och till gruppen räknas bland annat Alzheimers sjukdom (ibid.). Gemensamt för de olika typerna av demens är att sjukdomen grundas i en hjärnskada, men symtom kan komma till uttryck på olika vis beroende på vilken del av hjärnan som angrips samt i vilket stadie sjukdomen befinner sig (Marcusson, Blennow, Skoog & Wallin, 2011). Det är vanligt med neuropsykiatriska symtom som humörsvängningar, orolighet, apati och vanföreställningar som stegvis förvärras under sjukdomsförloppet (Borsje et al., 2018). I det milda stadiet av sjukdomen kan personen fortfarande klara av vardagen med få insatser från hälso- och sjukvården medan det måttliga stadiet medför ett alltmer omfattande vårdbehov (Marcusson et al., 2011; Socialstyrelsen, 2017). Hjälps och stöd från partner eller andra anhöriga är väsentligt för att den drabbade ska kunna bo kvar hemma i det här stadiet av demenssjukdomen (Socialstyrelsen, 2017). Att bo kvar hemma har bevisats ha flera hälsofrämjande effekter för den demenssjuka personen (Tarricone & Tsouros, 2008). Det sista och svåraste stadiet av demenssjukdomen medför ett behov av ständig tillsyn och multipla hjälpinsatser från hälso- och sjukvården och det är inte ovanligt att vårdbehovet medför att den demensdrabbade individen blir tvungen att flytta från det gemensamma hemmet till ett vårdboende (Marcusson et al., 2011; Socialstyrelsen, 2017).

Demenssjukvården i Sverige

Enligt Socialstyrelsen (2017) är hälso- och sjukvårdens uppgift att följa och stötta den drabbade genom sjukdomens olika stadier för att upprätthålla och öka livskvaliteten. Många av de insjuknade får sin diagnos via primärvården i ett tidigare stadie av sjukdomen. Studien

av Odzakovic, Hydén, Festin och Kullberg (2018) visar att majoriteten av demenssjuka personer i Sverige fortfarande bor hemma och inte på vårdboende. De flesta hemmaboende demenssjuka personerna i Sverige har hjälp från hemtjänst, dock finns det ett samband mellan att leva i ett parförhållande och att inte ha hjälp från hemtjänst (ibid.). Socialstyrelsens (2017) riktlinjer uppmärksammar att demenssjukdom är en sjukdom som även drabbar anhöriga genom den fysiska och psykiska belastning de utsätts för när de lever med en demenssjuk person. Hälso- och sjukvården rekommenderas därför att erbjuda stödinsatser för att underlätta situationen för de anhöriga då den demensdrabbade personen bor i eget boende (ibid.). Tyvärr har uppföljning av riktlinjerna visat att anhörigstöd inte erbjuds i den utsträckning som behövs (Socialstyrelsen, 2018). Det konstaterandet stärks genom studien av Lethin, Rahm Hallberg, Karlsson och Janlöv (2016) som bevisar att anhöriga till demenssjuka personer upplever att det stöd som erbjuds av den svenska hälso- och sjukvården är otillräckligt samt icke-personcentrerat. Socialstyrelsen diskuterar dessutom inte hur anhörigstödet bör utformas under det sista stadiet av demenssjukdomen då den demenssjuka personen flyttat till vårdboende. Demenssjukvården i Sverige brister uppenbarligen i stödet till anhöriga och för att kunna åtgärda det krävs en ökad förståelse för de svårigheter anhöriga upplever i relation till demenssjukdomen.

Familjefokuserad omvårdnad

Årestedt, Persson och Benzein (2014) argumenterar för vikten av att använda sig av familjefokuserad omvårdnad inom hälso- och sjukvården. Enligt dem kommer familjemedlemmarnas hälsa oundvikligen påverkas av varandra. Om en familjemedlem drabbas av ohälsa och till följd av det mår dåligt kommer övriga familjemedlemmar också uppleva en negativ förändring i sitt mående (ibid.). Vidare beskriver Wallerstedt, Andershed och Benzein (2014) hur hälso- och sjukvårdens förhållningssätt informellt innebär förväntningar på att anhöriga ska anta en vårdande funktion då den sjuka personen bor hemma, vilket har bevisats inverka negativt på anhörigas hälsa (Braun et al., 2009).

Familjefokuserad omvårdnad delas in i begreppen familjecentrerad omvårdnad samt familjerelaterad omvårdnad, vilka anses vara komplement till varandra (Benzein et al., 2017a). Den familjecentrade omvårdnaden innebär att familjen ses som en helhet formad av olika individer. Det är i det sammanhanget inte relevant att se till individernas resurser och behov eftersom helhetens sammanlagda behov och resurser ses som mer betydelsefulla än de

enskilda delarna (Benzein et al., 2017a, 2017b). Familjerelaterad omvårdnad definieras av Benzein et al. (2017a) som omvårdnad där antingen patientens eller anhörigas behov och resurser sätts i centrum. Den familjerelaterade omvårdnaden är alltså mer inkännande när det gäller förståelsen för den enskilda anhörigas, i det här fallet partners, behov av stöd.

Partners situation

I det här arbetet används Karolinska institutets (2018) definition av ordet partner. Det innebär två gifta personer eller motsvarande, exempelvis sambos, som har valt att ingå i ett intimt parförhållande där de delar ömsesidiga förpliktelser (Karolinska Institutet, 2018).

Ett flertal studier har konstaterat att partners till personer med demenssjukdom upplever att deras livssituation förändras på grund av demenssjukdomen. Evans och Lee (2014) samt Wadham et al. (2016) konstaterar i sina respektive studier att parförhållandet oundvikligen påverkas negativt av demenssjukdomen. Partners upplevelser av det förändrade parförhållandet inkluderade känslor av övergivenhet, saknad samt pliktrogenhet gentemot den demenssjuka personen (Evans & Lee, 2014; Wadham et al., 2016). Wadham et al. (2016) illustrerar känslan av pliktrogenhet i sin studie genom att beskriva hur partner inte upplever demenssjukdomen som en del av den demenssjuka personen utan snarare som ett utomstående hot mot den enhet deras parförhållande utgör. De nämnda studierna tydliggör demenssjukdomens negativa inverkan på partners livssituation varför deras upplevelser bör uppmärksammas.

Evans och Lee (2014) beskriver att partners kände en ovilja att anta rollen som vårdare. Även om de flesta partners efter en tid utförde vårdande aktiviteter fanns det fortfarande en stark ovilja hos dem att definiera sig själva som just vårdare då de ansåg sina handlingar som en naturlig del av parförhållandet (Molyneaux et al., 2012). Just partners upplevelser av att vårda den demenssjuka personen är en vanlig utgångspunkt i tidigare forskning (Braun et al., 2009; Shim et al., 2013). Braun et al. (2009) fann att många vårdgivande partners rapporterar upplevelser av en hög arbetsbörda och sämre hälsa och konstaterade att det tycks finnas ett direkt samband mellan dem. Samtidigt finns det annan forskning som visat att vårdgivande partners känner sig tillfredsställda med situationen, upplever glädje och kärlek samt har en bra fysisk och psykisk hälsa (Shim et al., 2013). Huruvida det finns ett samband mellan bra fysisk och psykisk hälsa och mindre arbetsbörda diskuteras inte i de nämnda studierna. Studierna

demonstrerar att rollen som vårdare är vanligt förekommande hos partners och att upplevelser relaterat till den kan variera, vilket innebär att rollen som vårdare inte följer ett förutbestämt mönster (Braun et al., 2009; Molyneaux et al, 2012; Shim et al. 2013).

Demenssjukdomens påverkan på partnern upphör inte när den demenssjuka personen flyttar till ett vårdboende (Hennings & Froggatt, 2016; Lundh et al., 2000). Partners som tidigare hade haft en vårdgivande funktion hade svårt att ge upp den, och uttryckte ofta missnöje med den vård som gavs av vårdpersonalen på boendet. Det framkom att processen att flytta till vårdboende var påfrestande för partners som ofta upplevde skuld känslor (ibid.). Kraijo, de Leeuw och Schrijvers (2015) menar att en påskyndad beslutsprocess kunde öka skuld känslorna hos partners och vissa av dem upplevde att den demenssjuka personen hade kunnat bo hemma längre. Andra partners rapporterade att hemsituationen innan flytten varit absolut ohållbar. Oavsett när den demenssjuka personens flytt skedde, påverkade den partners välbefinnande och visar på vikten av ett fungerande stöd för partners i den processen (ibid.).

Två tidigare litteraturstudier som har skrivits om upplevelsen av att ha en demenssjuk partner är de relativt nypublicerade av Egilstrod, Bay Ravn och Schultz Petersen (2018) respektive Pozzebon, Douglas och Ames (2016). Att konfronteras med den nya livssituationen som innebar att leva med en demenssjuk person beskrivs i artikeln av Pozzebon et al. som en kris. Även Egilstrod et al. (2018) fann att partners hade svårigheter att acceptera de förändringar som demenssjukdomen medförde. Vanliga förändringar i partners livssituation var en ökad isolering och en upplevd inre konflikt när de egna behoven prioriterades framför den demenssjuka personens behov (Egilstrod et al., 2018; Pozzebon et al., 2016). Partners upplevelser i anslutning till den demenssjuka personens flytt till vårdboende framkommer inte i resultatet av studierna av Egilstrod et al. (2018) eller Pozzebon et al. (2016). För att nå en holistisk förståelse för partners upplevelser av att ha en demenssjuk partner behöver även den här aspekten inkluderas.

Syfte

Syftet med studien är att belysa personers upplevelser av att ha en partner med demenssjukdom.

Metod

Arbetet genomfördes som en induktiv strukturerad litteraturstudie där resultatet baserades på analysen av vetenskapliga artiklar (Kristensson, 2014). Resultaten från artiklarna analyserades utifrån en integrerad analys vilket ger en tydlig och strukturerad översikt. Genom textanalys kan således textdelarna tillsammans formas till en helhet och slutsatser dras utifrån resultaten i artiklarna (ibid.). Då arbetet innebär analys av olika kvalitativa texters innehåll är således en induktiv ansats lämplig vilken syftar till att belysa människors upplevelser av sin tillvaro (Kristensson, 2014).

Urval

I samband med att arbetets syfte utvecklades, identifierades relevanta söktermer som låg till grund för litteratursökningen. Databaserna CINAHL och PubMed användes.

CINAHL valdes eftersom det är en databas där artiklarna är relaterade till omvårdnadsvetenskap och det är arbetets huvudområde. Uppskattningsvis finns över 5500 tidningar indexerade (EBSCO Nursing Resources, 2018). I CINAHL användes CINAHL Headings för att generera söktermerna "Dementia" samt "Spouses". Sökorden "Experience", "Feelings" samt "Perception" söktes i fritext. Tillsammans bildade sökorden tre block som kombinerades med de booleska sökoperatorerna AND och OR för en mer avgränsad sökning (tabell 1).

Tabell 1: Sökning i CINAHL, utförd den 13 december, 2018.

| Databas | Sökord | Antal träffar | Lästa abstract | Lästa i fulltext | Granskade artiklar | Valda artiklar |
|---------|--|---------------|----------------|------------------|--------------------|----------------|
| # 1 | Dementia [CINAHL Headings] | 40 676 | | | | |
| # 2 | Spouses [CINAHL Headings] | 5 542 | | | | |
| # 3 | Experience OR Feelings OR Perception [Fritext] | 270 994 | | | | |
| # 4 | #1 AND #2 AND #3 | 148 | 33 | 15 | 12 | 8 |

Avgränsningar: Engelska och svenska, 2008-2018

PubMed innefattar omfattande artikelsamlingar inom medicinsk forskning och valdes därför som komplement till CINAHL. Uppskattningsvis finns över 5200 medicinska tidskrifter indexerade (U.S. National Library of Medicine, 2018). I sökningen i PubMed användes MeSH-termerna “Dementia” samt “Family”. Sökorden “Experience”, “Feelings” samt “Perception” söktes i fritext. Tillsammans bildade sökorden tre block som kombinerades med de booleska sökoperatorerna AND och OR för en mer avgränsad sökning (tabell 2).

Tabell 2: Sökning i PubMed, utförd den 13 december, 2018.

| Databas | Sökord | Antal träffar | Lästa abstract | Lästa i fulltext | Granskade artiklar | Valda artiklar |
|---------|---|---------------|----------------|------------------|--------------------|----------------|
| PubMed | # 1 Dementia [MeSH-term] | 65 742 | | | | |
| | # 2 Family [MeSH-term] | 110 391 | | | | |
| | # 3 Experience OR Feelings OR Perception [Fritext] | 576 549 | | | | |
| | # 4 #1 AND #2 AND #3 | 326* | 17 | 6 | 2 | 1 |

Avgränsningar: Engelska och svenska, 2008-2018.

* Efter borträknade dubletter.

Inklusionskriterierna för artiklar som användes i arbetet var att de mötte arbetets syfte samt var författade mellan 2008–2018. Samtliga studier som presenterades i artiklarna skulle vara genomförda med kvalitativ metod. Exklusionskriterierna innefattade artiklar skrivna på andra språk än svenska och engelska. Då syftet med arbetet var att undersöka just partners upplevelser exkluderades artiklar som exklusivt undersöker demenssjuka personers, hälso- och sjukvårdspersonals eller barns upplevelser. Även artiklar som fokuserade på pars gemensamma upplevelser exkluderades.

Datainsamling

Datainsamlingen genomfördes genom att först utföra sökningar i CINAHL och PubMed, sedan läsning av titlar och abstracts som såg ut att vara relevanta för arbetet. Vidare lästes de mest relevanta artiklarna i fulltext varav fjorton valdes ut för kvalitetsgranskning med Statens

beredning för medicinsk och social utvärdering, [SBU:s] mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik - patientupplevelser (SBU, 2018). Artikeln av Tyrrell et al. (2017) valdes ut genom snöbollsmetoden. Artiklarna som kvalitetsgranskades graderades efter kvalitet på urval, syfte, metod, etiska aspekter, tydlighet och adekvat redovisning av inklusionskriterier. Evidensstyrkan redovisades enligt omdömena "Hög kvalitet", "Medelhög kvalitet" samt "Låg kvalitet", varav tolv eller högre poäng enligt mallen i kombination med en välgrundad analys och diskussion graderades som "Hög kvalitet". Artiklar som bedömdes ha medelhög eller låg kvalitet exkluderades för att säkerställa ett tillräckligt starkt vetenskapligt underlag. De tio artiklar som slutligen inkluderades i arbetet finns beskrivna i en artikelmatris (Bilaga 1), och är genomförda i Norge, Kanada, Storbritannien och Sverige.

Dataanalys

Den integrerade analysen av artiklarnas resultat gjordes i tre steg, och följde en induktiv ansats vilket beskrivs av Kristensson (2014). I det första steget gjordes en övergripande läsning av artiklarna som låg till grund för arbetets resultatdel. Likheter och skillnader mellan artiklarna diskuterades mellan författarna innan steg två påbörjades. I steg två identifierades att partners upplevelser skiftade relaterat till vilket stadie den demenssjuka personen befann sig i vilket resulterade i tre huvudkategorier som följer den kronologiska progressionen av demenssjukdomen. Slutligen sorterades och sammanställdes fynden från artiklarna till de totalt sex subkategorier som utgör resultatet i det här arbetet.

Forskningsetiska avvägningar

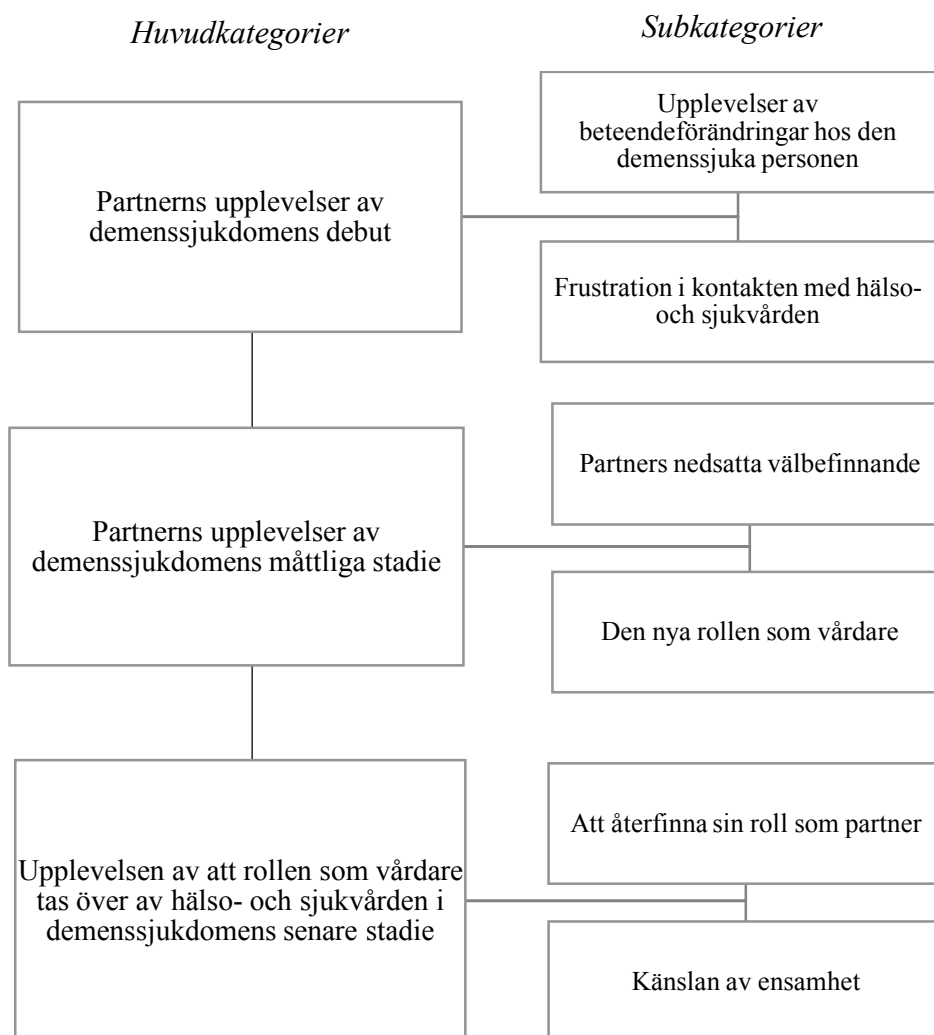
Kristensson (2014) skriver att forskning med människor bör vara baserad på de fyra forskningsetiska Inte skada-, Nytt-, Rättvis- samt Autonomiprinciperna. Inte skada-principen i det här arbetet bygger på att all data insamlad från intervjuer ska ha behandlats med sekretess så att deltagarnas konfidentialitet bevarats (Kristensson, 2014). Nyttoprincipen syftar till att forskarna ska ha prövat nyttan med studien i förhållande till risk för skada eller lidande (ibid.). Sandman och Kjellström (2018) beskriver att kunskapen som genereras av forskningen ska leda till nytta för samhället och individen men forskningen ska inte genomföras på bekostnad av studiedeltagarnas välbefinnande. I en intervjusituation som i de kvalitativa studier det här arbetet baseras på är forskaren i en maktposition och bör ta hänsyn

till den ojämna dynamiken och utforma intervjun till fördel för studiedeltagaren (Sandman & Kjellström, 2018). Rättvis principen innebär att alla studiedeltagare ska ha behandlats opartiskt och på lika villkor (Kristensson, 2014; Sandman & Kjellström, 2018). Angående autonomiprincipen är det av vikt att studiedeltagare har givits information om studiens betydelse och gett sitt samtycke till att delta (Kristensson, 2014).

För att säkerställa god forskningsetik har de inkluderade artiklarna godkänts av en etisk nämnd. Enligt lagen om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460, 6 §) måste all forskning som innefattar känsliga personuppgifter etikprövas. Kravet om informerat samtycke samt kravet att ha godkänts av en etisk kommitté har efterföljts i alla utvalda artiklar.

Resultat

Resultatet sammanställdes i tre huvudkategorier som bildades till följd av den kronologiska ordning som partners upplevelser uppstod. Huvudkategorierna följer även progressionen och de olika stadierna av demenssjukdomen. Den första huvudkategorin *Partners upplevelser av demenssjukdomens debut* belyser partners upplevelser av demenssjukdomens debut och delas in i subkategorierna *Upplevelser av beteendeförändringar hos den demenssjuka personen* samt *Frustration i kontakten med hälso- och sjukvården*. Den andra huvudkategorin *Partners upplevelser av demenssjukdomens måttliga stadie* belyser partners upplevelser av demenssjukdomens måttliga stadie och delas in i subkategorierna *Den nya rollen som vårdare* samt *Partners nedsatta välbefinnande*. Den tredje huvudkategorin *Upplevelsen av att rollen som vårdare tas över av hälso- och sjukvården i demenssjukdomens senare stadie* belyser partners upplevelser i ett senare stadie av demenssjukdomen när den demenssjuka personen flyttat från det gemensamma hemmet till ett vårdboende. Den tredje huvudkategorin delas in i subkategorierna *Att återfinna sin roll som partner* samt *Känslan av ensamhet* (Figur 1).



Figur 1: Bild över studiens huvudkategorier och subkategorier.

Partners upplevelser av demenssjukdomens debut

Huvudkategorin belyser partners upplevelser av de första symtomen på demenssjukdom som den drabbade individen uppvisade, samt hur kontakten med hälso- och sjukvården upplevdes av partners under perioden då de började söka vård till den första tiden efter fastställandet av demensdiagnosen. Fynden presenteras i subkategorierna *Upplevelsen av beteendeförändringar hos den demenssjuka personen* samt *Frustration i kontakten med hälso- och sjukvården*.

Upplevelsen av beteendeförändringar hos den demenssjuka personen

Förändringar i den demenssjuka personens beteende var ofta de första symtomen partners noterade (Ducharme, Kergoat, Antoine, Pasquier & Coulombe, 2013; Johannessen, Helvik,

Engedal & Thorsen, 2017; Meyer, McCullough & Berggren, 2016). Endast i studien av Quinn, Clare, Pearce och van Dijkhuizen (2008) uppgav vissa partners att de inte hade observerat några beteendeförändringar.

Beteendeförändringar som observerades hos den demenssjuka personen var olika minnesproblem, försummande av hushållssysslor och den personliga hygien, ökad aggressivitet, förändrad aptit samt stort sömnmönster (Ducharme et al., 2013; Johannessen et al., 2017; Meyer et al., 2016; Oyebode, Bradley & Allen, 2013; Tyrrell, Hillerås, Skovdahl & Fossum, 2017). Partners upplevde den demenssjuka personens minnesproblem och aggressivitet som de svåraste beteendeförändringarna att förhålla sig till och de medförde känslor av att vara bortglömd samt upprördhet (Ducharme et al., 2013; Johannessen et al., 2017; Meyer et al., 2016; Quinn et al., 2008).

I sociala sammanhang var det inte ovanligt att den demenssjuka personen bröt mot olika sociala koder vilket partners upplevde som pinsamt. (Johannessen et al., 2017; Oyebode et al., 2013; Tyrrell et al., 2017). I de fall där den demenssjuka personen fortfarande arbetade medförde beteendeförändringarna att den demenssjuka personen degraderades och senare avskedades (Ducharme et al., 2013; Johannessen et al., 2017). Att förlora en förvärvsinkomst påverkade ekonomin negativt samtidigt som partners kände oförståelse för varför den demenssjuka personen blivit avskedad då de inte fått information om svårigheterna som förekommit på arbetet (Johannessen et al., 2017).

Trots de svårigheter som den demenssjuka personens beteendeförändringar ledde till var det ingen partner som tolkade förändringarna som ett tecken på allvarlig sjukdom. Istället presenterade de alternativa anledningar till det förändrade beteendet, både för sig själva och för omgivningen, exempelvis att det rörde sig om normala åldersförändringar eller alternativa psykiatriska tillstånd (Ducharme et al., 2013; Johannessen et al., 2017; Meyer et al., 2016; Quinn et al., 2008). Beteendeförändringarna hade ofta pågått under flera år innan paret sökte hjälp från hälso- och sjukvården (Johannessen et al., 2017; Ducharme et al., 2013).

Frustration i kontakten med hälso- och sjukvården

Partners erfarenheter av kontakten med hälso- och sjukvården präglades av negativa upplevelser relaterat till okunskap, dåligt bemötande och en icke-personcentrerad vård

(Ducharme et al., 2013; Johannessen et al., 2017; Høgsnes, Melin-Johansson, Norbergh och Danielson, 2014; Oyeboode et al., 2013; Quinn et al, 2008; Tyrrell et al., 2017).

Demensdiagnosen medförde ett ökat kunskapsbehov hos partners, men kunskapsbrist om demenssjukdom hos hälso- och sjukvårdspersonalen gjorde att behovet inte tillgodosågs. Hälso- och sjukvårdspersonalens okunskap ansågs även bidra till att partners rapporterade brister i bemötandet från personalen (Ducharme et al., 2013; Johannessen et al., 2017).

Samtidigt visar Johannessen et al. (2017) att partners som upplevt att hälso- och sjukvårdspersonalen gett dem adekvat information och stöttning hade färre negativa erfarenheter av kontakten med hälso- och sjukvården.

Partners upplevde att hälso- och sjukvården endast fokuserade på vad som var bäst för den demenssjuka personen och åsidosatte partners egna behov (Johannessen et al., 2017; Tyrrell et al., 2017). Det förvärrades av att den demenssjuka personen ofta själv saknade sjukdomsinsikt samtidigt som partners upplevde det som svårt att erkänna för hälso- och sjukvårdspersonalen att deras eget välmående påverkades negativt av situationen (Johannessen et al., 2017; Høgsnes et al., 2014; Quinn et al, 2008).

I de fall hälso- och sjukvården ombesörjde olika stödinsatser för den demenssjuka personen var partners ofta missnöjda med insatserna. Missnöjet bestod i att vårdplanering och stödinsatser följde ett standardiserat mönster och saknade flexibilitet och kontinuitet. Partners efterfrågade istället en personcentrerad planering som anpassats efter de individuella svårigheter som uppstod i vardagen både för dem själva och för den demenssjuka personen (Ducharme et al., 2013; Oyeboode et al., 2013; Tyrrell et al., 2017).

Partners upplevelse av demenssjukdomens måttliga stadie

Huvudkategorin belyser partners upplevelser när demenssjukdomen framskridit till det måttliga stadiet där paret fortfarande bor tillsammans men den demenssjuka personens vårdbehov har ökat. Resultatet presenteras i subkategorierna *Den nya rollen som vårdare* samt *Partners nedsatta välbefinnande*.

Den nya rollen som vårdare

I likhet med hur sjukdomen fortskred och förändrade den demenssjuka personen, så förändrades även partners upplevda identitet i takt med att den demenssjuka personens vårdbehov blev allt större. Från att ha identifierat sig endast som partner i relationen till den demenssjuka personen fick partners nu även axla rollen som vårdare (Johannessen et al., 2017; Meyer et al., 2016; Quinn et al., 2008). Det var oftast en ofrivillig rollförändring som krävde flera åtgärder av partners, som exempelvis att justera sitt schema då de vårdgivande uppgifterna blev allt mer tidskrävande. De fick även lära sig nya färdigheter, dels för att utföra omvårdnadshandlingar och dels för att ta över ansvarsområden i det gemensamma hushållet som tidigare tillfallit den demenssjuka personen (Bergman, Graff, Eriksson, Fugl-Meyer & Schuster, 2016; Johannessen et al., 2017; Meyer et al., 2016; Oyebode et al., 2013; Quinn et al., 2008).

Partners upplevda roll som vårdare förstärktes av flera faktorer; det förändrade beteendet hos den demenssjuka personen (Meyer et al., 2016; Oyebode et al., 2013; Tyrrell et al., 2017), utförandet av omvårdnadsaktiviteter (Mullin, Simpson & Froggatt, 2011; Tyrrell et al., 2017), att ensam behöva fatta gemensamma beslut (Meyer et al., 2016; Quinn et al., 2008), att sköta kommunikationen med hälso- och sjukvården (Mullin et al., 2011; Tyrrell et al., 2017), samt den förlorade intimiteten med den demenssjuka personen (Oyebode et al., 2013). Den nya rollen som vårdare beskrivs som en tudelad upplevelse. Vissa partners upplevde förändringen som hanterbar och psykiskt stärkande (Johannessen et al., 2017; Meyer et al., 2016; Quinn et al., 2008), medan andra hade svårt att anpassa sig till den nya rollen och upplevde den som krävande och som en begränsning av dem själva (Bergman et al., 2016; Oyebode et al., 2013; Quinn et al., 2008). Situationen medförde ofta känslor av otillräcklighet hos partners då de på grund av den tidskrävande rollen som vårdare inte längre hann med tidigare åtaganden relaterat till hushållet och arbetet (Ducharme et al., 2013; Johannessen et al., 2017). Känslan av otillräcklighet ökade stadigt under tiden den demenssjuka personen bodde kvar i det gemensamma hemmet. Den demenssjuka personens beteende ledde till allt mer frustration hos partners som till slut nådde en brytpunkt där situationen inte längre kändes hanterbar (Johannessen et al., 2017; Meyer et al., 2016; Quinn et al., 2008).

Partners förvärvade roll som vårdare påverkade inte bara uppfattningen om den egna identiteten utan medförde även en förändrad dynamik i parförhållandet. Partners valde att

avstå från sexuella aktiviteter, vilket berodde på att de börjat identifiera sig mer med rollen som vårdare än den som partner (Oyebode et al., 2013; Mullin et al., 2013). Däremot fanns det ett motstånd i att helt gå in i rollen som vårdare, och olika strategier som fysisk beröring och gemensamma aktiviteter användes för att bibehålla partneridentiteten (Bergman et al., 2016; Mullin et al., 2013; Quinn et al., 2008).

Partners nedsatta välbefinnande

I takt med demenssjukdomens progression försämrades partners fysiska och psykiska hälsa vilket påverkade deras välbefinnande negativt (Bergman et al., 2016; Ducharme et al., 2013; Høgsnes et al., 2014; Johannessen et al., 2017; Meyer et al., 2016; Oyebode et al., 2013; Quinn et al., 2008; Tyrrell et al., 2017). Påverkan på partners fysiska hälsa visade sig framförallt i form av energiförlust relaterat till den ökade bördan som vårdare när den demenssjuka personens vårdbehov ökade. Samtidigt fick partners inte tillräckliga möjligheter till återhämtning vilket ytterligare reducerade deras välbefinnande (Johannessen et al., 2017; Oyebode et al., 2013; Quinn et al., 2008; Tyrrell et al., 2017). Den psykiska hälsan blev lidande av faktorer som att utsättas för hot och våld av den demenssjuka personen samt den isolering situationen medförde (Bergman et al., 2016; Høgsnes et al., 2014; Johannessen et al., 2017; Meyer et al., 2016; Oyebode et al., 2013; Quinn et al., 2008; Tyrrell et al., 2017).

Fientligt beteende i form av hotfulla och våldsamma handlingar av den demenssjuka personen var vanligt förekommande i det gemensamma hemmet (Tyrrell et al., 2017; Høgsnes et al., 2014). I extrema fall fruktade partners för sitt eget liv och vissa partners var beredda att fly med kort varsel från det gemensamma hemmet när det fientliga beteendet eskalerade. Att leva under sådana förutsättningar medförde att partners upplevde en konstant rädsla, sårbarhet, hjälplöshet och otrygghet (Bergman et al., 2016; Johannessen et al., 2017; Høgsnes et al., 2014; Oyebode et al., 2013; Quinn et al., 2008; Tyrrell et al., 2017).

Isoleringen som partners till demenssjuka personer upplevde kunde vara av både fysisk och psykisk karaktär. Orsaker till fysisk isolering var att den demenssjuka personen förhindrade partnern från att lämna hemmet, eller att partners stannade hemma då de ansåg att den demenssjuka personen inte kunde lämnas ensam (Bergman et al., 2016; Høgsnes et al., 2014; Johannessen et al., 2017; Meyer et al., 2016; Quinn et al., 2008; Tyrrell et al., 2017). Psykisk isolering grundades i den ansvarskrävande rollen som vårdare och förvärrades av skam och

stigmatisering kring demenssjukdomen. Den demenssjuka personens utåtagerande beteendeförändringar ledde till att partners undvek att lämna hemmet tillsammans med den demenssjuka personen, samtidigt som de upplevde att närstående tog avstånd från dem (Ducharme et al., 2013; Høgsnes et al., 2014, Johannessen et al., 2017; Meyer et al., 2016; Quinn et al., 2008; Tyrrell et al., 2017). Att bryta den fysiska och psykiska isoleringen upplevdes som svårt (Høgsnes et al., 2014; Meyer et al., 2016).

Upplevelsen av att rollen som vårdare tas över av hälso- och sjukvården i demenssjukdomens senare stadie

Huvudkategorin belyser partners upplevelser när demenssjukdomen framskridit till stadiet där det inte längre var möjligt för paret att bo tillsammans, och den demenssjuka personen flyttat till vårdboende. Det innebar flertalet förändringar för partners vilka beskrivs i det här temat. Huvudkategorin delas in i kategorierna *Att återfinna sin roll som partner* samt *Känslan av ensamhet*.

Att återfinna sin roll som partner

Den demenssjuka personens flytt till vårdboende innebar nya upplevelser och utmaningar för partners i form av skuld känslor, varierande upplevelser av frihet och rollförändring.

Uplevelsen av rollförändring från rollen som vårdare till att återigen vara partner visade sig dock vara komplicerad (Førsund et al., 2014; Høgsnes et al., 2014; Meyer et al. 2016; Mullin et al., 2013).

Den demenssjuka personens flytt till vårdboende medförde att partners förhållande till andra människor påverkades. De var tvungna att anta en roll där de delvis återgick till att vara partner fast utan närvaron av den demenssjuka personen, samt delvis fortsatte att vara vårdare (Førsund et al., 2014; Høgsnes et al., 2014; Mullin et al., 2013). Trots den demenssjuka personens flytt till vårdboende upplevde partners fortfarande att de blev betraktade som vårdare av omgivningen vilket kändes som en begränsning. Rollen som partner var fortfarande en stor del av identiteten, och den demenssjuka personens flytt till vårdboendet förstärkte den delen då de inte längre åtog sig att utföra vårduppgifter i samma utsträckning. Flertalet partners beskrev dock ett behov av att övervaka vården för att se till att den demenssjuka personen mottog adekvat omsorg, och i situationer där den var bristfällig

resulterade det i att de fortsatte utföra vårdhandlingar (Førsund et al., 2014; Høgsnes et al., 2014; Mullin et al., 2013).

För några partners medförde den demenssjuka personens flytt känslor av nedstämdhet och separationsångest samt skuld-känslor över att ha misslyckats upprätthålla hemsituationen. Samtidigt beskrivs den nya situationen inledningsvis leda till känslor av frihet hos partners (Johannessen et al., 2017; Førsund et al., 2014; Høgsnes et al., 2014; Meyer et al., 2016). Efter hand försvann känslan av att leva i ett parförhållande, men partners kände fortfarande en plikt att besöka den demenssjuka personen på vårdboendet (Førsund et al., 2014; Høgsnes et al., 2014; Meyer et al., 2016; Mullin et al., 2013).

Känslan av ensamhet

En ökad känsla av ensamhet var en konsekvens som uppstod för partners vid den demenssjuka personens flytt till vårdboende (Førsund et al., 2014; Høgsnes et al., 2014; Johannessen et al., 2017; Meyer et al., 2016; Mullin et al., 2013; Oyeboode et al., 2013; Quinn et al., 2008).

Den nya hemsituationen efter den demenssjuka personens flytt till vårdboendet innebar att partners upplevde en känsla av ensamhet (Høgsnes et al., 2014; Johannessen et al., 2017; Meyer et al., 2016). Vänner som tidigare tagit avstånd från paret i takt med demenssjukdomens progression kom inte per automatik tillbaka efter den demenssjuka personens flytt till vårdboende (Førsund et al., 2014; Johannessen et al., 2017). Det ökade den upplevda ensamheten för partners och bidrog till en känsla av tomhet (Førsund et al., 2014; Høgsnes et al., 2014; Johannessen et al., 2017; Meyer et al., 2016). En strategi för att hantera den uppkomna känslan av ensamhet var att besöka den demenssjuka personen på vårdboendet (Førsund et al., 2014; Høgsnes et al., 2014). De gånger den demenssjuka personen uppvisade tillgivna känslor och kom ihåg gemensamma minnen minskade partners känsla av ensamhet då de upplevde en tillfällig känsla av att åter vara ett par (Høgsnes et al., 2014; Førsund et al., 2014). Ibland misslyckades dock strategin för att minska ensamheten när den demenssjuka personen inte kom ihåg eller inte kunde kommunicera. Strategin fick då motsatt effekt och partners känsla av ensamhet intensifierades samtidigt som ett anticipatoriskt sorgearbete uppstod då partnern inte längre uppfattade den demenssjuka personen som samma person som tidigare (Høgsnes et al., 2014; Mullin et al., 2016; Quinn et al., 2008). Sammantaget upplevde partners en känsla av en

förlorad livstid då de sällan kunde återknyta kontakten genom gemensamma minnen och inte heller njuta av en gemensam framtid (Førsund et al., 2014; Høgsnes et al., 2014; Johannessen et al., 2017; Meyer et al., 2016; Oyebode et al., 2013).

Att finna acceptans till att de gemensamma framtidsdrömmarna aldrig skulle bli verklighet beskrevs som svårt (Førsund et al., 2014; Meyer et al., 2016). Även osäkerheten kring det egna åldrandet, den demenssjuka personens försämring och den stundande ensamheten ökade den negativa framtidsbilden (Meyer et al., 2016; Mullin et al., 2013). Trots de dystra framtidsvisionerna och att parförhållandet inte kunde fortsätta som planerat betonade partners vikten av att fortsätta med sina egna liv (Førsund et al., 2014; Høgsnes et al., 2014; Mullin et al., 2013; Quinn et al., 2008). För många partners fanns dock en längtan efter någon att spendera livet med istället för den demenssjuka personen för att minska känslan av ensamhet (Førsund et al., 2014; Høgsnes et al., 2014; Mullin et al., 2013).

Diskussion

Diskussion av vald metod

Litteraturstudier sammanfattar kunskapsläget inom ett specificerat område och undersöker befintlig forskning för att kunna ge en överskådlig bild av den aktuella situationen (Friberg, 2012; Polit & Beck, 2014). En litteraturstudie bedömdes således vara lämpad för att fylla syftet att belysa upplevelser av att ha en demenssjuk partner. Eftersom upplevelser är subjektiva används med fördel kvalitativa intervjustudier som grund till litteraturstudien. I kvalitativa studier om människors upplevelser finns det utrymme för tolkningar (Friberg, 2012; Polit & Beck, 2014). Även tolkningar är subjektiva och därför har texterna resonerats kring gemensamt för att uppnå en mer objektiv och textnära bedömning (Friberg, 2012), vilket författarna till arbetet anser öka trovärdigheten. Att använda integrerad analys (Kristensson, 2014) gjorde att arbetet utfördes systematiskt vilket underlättade sammanställningen av resultaten.

Enligt Kristensson (2014) ska arbetets sökstrategi diskuteras för att kunna utvärdera om den var lyckad. Båda författarna kom med förslag till lämpliga sökord, varav de mest kvalificerade valdes ut och sattes in i olika block för sökningar i databaser. Inspiration till sökord hämtades även från litteraturstudien av Pozzebon et al. (2016) i vilken sökord

relaterade till demenssjukdom, partnerskap och upplevda erfarenheter användes för att bilda block. För att få ett resultat med en bred grund med både medicinsk och omvårdnadsrelaterad forskning utfördes artikelsökningen i både CINAHL och PubMed. Till sökningen i PubMed användes den bredare MeSH-termen "Family" i jämförelse med "Spouses" från CINAHL Headings som användes till sökningen i CINAHL. Det resulterade i en signifikant mängd irrelevanta artiklar som inte inkluderade partners perspektiv, varför författarna konkluderar att andra sökord hade kunnat generera i mer relevant litteratur. En smalare sökning i PubMed hade dock resulterat i att artikeln av Oyeboode et al. (2013) hade missats eftersom den hade Mesh-termen "Family". Träfflistorna i CINAHL och PubMed hade kunnat utökas ytterligare om trunkering använts till sökorden i fritext (Friberg, 2012). Det hade genererat fler artiklar som hade kunnat ge ett bredare underlag till resultatet och därmed öka överförbarheten (Malterud, 2011).

Artikeln av Tyrrell et al. (2017) hittades genom snöbollsurval, då den ännu inte definierats av MeSH-termer medför det att den inte framkommer i de sökningar som redovisas i tabell 1 och 2. I en artikel av Greenhalgh och Peacock (2005) anses att ett visst snöbollsurval vid litteraturstudier är en fördel för att finna artiklar med hög kvalitet, vilket således motiverar ett snöbollsurval i det här arbetet.

SBU:s mall "Kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser" (SBU, 2018), användes för att bedöma de utvalda artiklarnas kvalitet och därmed ge litteraturstudien en högre trovärdighet. Bedömningen utfördes tillsammans vilket minskade risken för felbedömning. Författarna avgjorde att 15 poäng ansågs motsvara "Hög kvalitet" då inget bestämt antal poäng relaterades till kvalitetsgraderna av SBU. En risk är att gränsen sattes för lågt, vilket medför att artiklarna kan ha bedömts ha högre kvalitet jämfört med en bedömning utifrån ett fastslaget poängintervall. Artiklar med lägre kvalitet kan påverka resultatets trovärdighet negativt (Kristensson, 2014). Arbetet avsåg att belysa partners upplevelser av att leva i en relation med en demenssjuk person, varför artiklar som behandlade paret som en enhet eller som belyste den demenssjuka personens perspektiv uteslöts. Artikeln av Oyeboode et al. (2013) inkluderar dock intervjuer från andra närstående till demenssjuka personer, vilka författarna till det här arbetet har valt att utesluta från resultatet. Endast resultat där det inte förelåg tvivel om att det var en partners upplevelse inkluderades i det här arbetet vilket minskar risken för bias.

Resultatet inkluderar ett varierande åldersspann vilket medför att resultatet har relativt bred överförbarhet till den svenska populationen (Malterud, 2011). Däremot kan de inkluderade artiklarna från Kanada, Norge, Storbritannien och Sverige ge ett snedfördelat resultat med hänsyn till kulturella skillnader som kan förekomma i andra länder som inte tillhör samma kultursfär. Det kan påverka överförbarheten negativt (ibid.). Resultaten i de granskade uteslutna artiklarna liknar däremot det resultat som presenteras i föreliggande litteraturstudie (Botsford, Clarke & Gibb, 2012; Wang et al. 2017), varför det inte med säkerhet går att fastställa att kulturella skillnader påverkar upplevelsen av att ha en demenssjuk partner. Artiklar som behandlade partners upplevelser i andra kulturer än den västerländska bedömdes inte ha tillräckligt hög kvalitet för att inkluderas i resultatet enligt SBU:s mall. För att uppnå ett så aktuellt resultat för arbetet som möjligt valdes artiklar skrivna inom den senaste tio-års perioden. Äldre vetenskapliga artiklar ansågs inte kunna uppnå samma överförbarhet då hälso- och sjukvården är i ständig utveckling (Polit & Beck, 2014) och således kan de inte appliceras i samma utsträckning på föregående litteraturstudie.

Diskussion av framtaget resultat

Resultatet påvisar tre huvudsakliga aspekter i upplevelsen av att leva med en demenssjuk partner. Partners upplevda identitet förändras då de tvingas anta nya roller relaterat till den demenssjuka personens ständigt ökande vårdbehov. Egilstrod et al. (2018) och Pozzebon et al. (2016) beskriver också förändrade roller i sina litteraturstudier, men till skillnad från resultatet i föreliggande studie beskrivs endast rollförändringen från partner till vårdare. I resultatet framkommer att partners också upplever nedsatt välbefinnande genomgående i demenssjukdomens olika stadier som kommer till uttryck i form av olika känslouttryck samt försämrad fysisk och psykisk hälsa. En signifikant skillnad från föreliggande resultat som framkommer i studien av Egilstrod et al. (2018) är att den förändrade livssituationen inte nödvändigtvis innebar ett nedsatt välbefinnande utan den nya rollen som vårdare kunde även innebära känslor av tillfredsställelse hos partners. Egilstrod et al. (2018) anser att utfallet beror på hur väl känslan av att leva i ett parförhållande kan bibehållas. Resultatet visar att partners i de inkluderade studierna inte upplevde sig som del i ett parförhållande vilket skulle kunna vara en förklaring till deras motvilja att anta den vårdande rollen. Det stärks av Pozzebon et al. (2016) som menar att motviljan ökade ifall parförhållandet upplevdes som negativt.

Resultatet visar även att partners känner missnöje med hälso- och sjukvårdens insatser, både för egen del och för den demenssjuka personen. Egilstrod et al. (2018) beskriver ambivalenta attityder till anhörigstödet hos partners, där några upplevde att hälso- och sjukvårdens insatser underlättade deras situation medan andra upplevde det missnöje som framkommer i den föreliggande studiens resultat.

Rollförändringarna som beskrivs i resultatet tydliggör att partners till demenssjuka personer genomgår två transitioner under progressionen av sjukdomen. Den första transitionen innebär att partners antar en roll som vårdare åt den demenssjuka personen. Den andra transitionen inträffar när den demenssjuka personen flyttar till vårdboende och partners vårdande handlingar inte längre utförs i samma utsträckning. Meleis et al. (2010) beskriver att transitioner pågår under ett visst tidsspänn som inte nödvändigtvis behöver följa ett kronologiskt mönster. Vidare beskriver Meleis et al. (2010) att det krävs medvetenhet och att en transition inte kan påbörjas så länge individen är omedveten om den stundande förändringen som transitionen innebär. Således kan det konstateras att partners till demenssjuka personer påbörjar den första transitionen till vårdare när de görs medvetna om att den demenssjuka personens beteendeförändringar beror på demenssjukdomen, exempelvis vid fastställandet av diagnosen, och att de innan det är oförmögna att påbörja transitionen. Det stämmer överens med resultatet som visar att flertalet partners upplever just fastställandet av diagnosen som starten på deras roll som vårdare. Trots att det finns en motvilja hos partners att anta och identifiera sig med den nya rollen (Evans & Lee, 2014; Molyneaux et al., 2012; Wang, Shyu, Wang & Lu, 2017), tycks det vara mycket svårt att undvika transitionen till vårdare. Det visas genom studien av Burton, Zdaniuk, Schulz, Jackson och Hirsch (2003) i vilken partners transitioner till vårdare undersöktes. I urvalsgruppen där partners vid studiens start inte identifierade sig som vårdare hade mer än hälften av dem genomgått en transition och accepterat rollen som vårdare vid mätningen som utfördes fem år senare (ibid.). På samma sätt stärks påståendet i den taiwanesiska studien av Wang et al. (2017) där det framkom att vid tidpunkten för fastställande av diagnosen levde paren som vanligt, men desto längre demenssjukdomen progredierade desto mer antog partners vårdarrollen.

I de studier som utgjort underlag för resultatet framkommer det att samtliga partners utfört vårdande aktiviteter i varierande utsträckning och därmed också genomgått transitionen till

vårdare, vilket ytterligare stärker påståendet om att den första transitionen är mycket svår att undvika.

Slutet på partners första transition sammanfaller med början på partners andra transition och skiftet mellan dem sker när den demenssjuka personen flyttar till vårdboende. Resultatet visar att det är en ambivalent, men övervägande negativ, upplevelse för partners. Vad som utgör den andra transitionens slut framkommer inte i resultatet, men det skulle kunna vara den demenssjuka personens död då Meleis et al. (2010) menar att närståendes död medför ytterligare en transition. Gaugler, Pot och Zarit (2007) visar genom sin studie att partners andra transition och de medföljande upplevelserna kan pågå i flera år efter den demenssjuka personens flytt till vårdboende. Tidigare forskning visar dock att negativa upplevelser som identifierats i anslutning till den andra transitionen kan härledas till upplevelser i den tidigare rollen som vårdare (Brown & Bond, 2016; Orzeck, 2016). Det genererar en hypotes där den första transitionen kan påverka den andra transitionen. I nuläget saknas det dock studier där båda transitionerna tas i beaktning och det krävs mer forskning för att bevisa hypotesen och fastställa den eventuella inverkan den första transitionen har på den andra.

Resultatet visar dessutom att samtliga stadier av demenssjukdomen medför ett nedsatt välbefinnande hos partnern. Förutom partners självrapporterade upplevelser av nedsatt välbefinnande framkommer även upplevelser av hot och våld från den demenssjuka personen samt upplevelser av isolering vilka också har en negativ effekt på välbefinnandet. Det finns bevis för att ohälsan ökar hos partners som upplever hot och våld i nära relationer samt att dödligheten ökar hos personer som upplever en hög grad av social isolering (Brewer, Roy & Smith, 2010; Smith, Jackson, Kobayashi & Steptoe, 2018). Samtidigt är partners hantering av de två transitionerna kritisk för deras välbefinnande. Transitionen till vårdare ökar partners sårbarhet och därmed också risken för nedsatt välbefinnande (Meleis et al., 2010). Enligt Brown och Bond (2016) beror det dock på hur väl transitionen hanteras och inte på anledningen till transitionen, vilket leder till slutsatsen att även den andra transitionen som partners upplever kan öka risken för nedsatt välbefinnande beroende på hur väl den hanteras.

En god hantering av transitionen beskrivs som en hälsosam transition av Meleis et al. (2010). En hälsosam transition kan bekräftas genom att personen visar tecken på framstegsindikatorer både i själva transitionsprocessen och i resultatet av densamme (ibid.). Några av de framstegsindikatorer som identifierades av Meleis et al. var att känna kontakt med omvärlden,

parmässig interaktionsförmåga samt att ha utvecklat självtillit. Att dessutom kunna hålla kontakten med vänner och familj samt att ha förmågan att skapa nya bekantskaper, såväl som att ha god kontakt med hälso- och sjukvården visade sig vara förmånligt för de som genomgår transitioner. Likaså är parets dynamik i interaktioner sinsemellan av vikt för en hälsosam transition (ibid.). Resultatet visar att partners förlorar framstegsindikatorer under sjukdomens progression. Det stöds av Pozzebon et al. (2016) som visar att partners upplever simultana förluster på både personliga och parmässiga plan. I somliga fall kunde förlusterna underlätta transitionerna, identiteten som vårdare stärktes exempelvis vid förlusten av sexuell intimitet, men oftast gav de en negativ påverkan (ibid.). Det konfirmeras även av Wang et al. (2017) som menar att sjukdomens progression sammanföll med minskad intimitet för paret, och ökad känsla av att övergå till vårdare. Däremot kunde vissa studiedeltagare erkänna att den nya identiteten upplevdes betydligt mer positiv jämfört med den tidigare identiteten, eftersom det nya tillståndet gjorde den demenssjuka personen mer lugn och oförmögen till våldsamheter. Situationen medförde även att partnern kände sig behövd då den demenssjuka personen inte längre kunde klara sig själv (ibid.). Således skulle ett tidigare våldsamt förhållande kunna övergå till en mer harmonisk relation när den parmässiga interaktionsförmågan förbättras till följd av sjukdomens hämmande effekter på vissa personer. Enligt resultatet erfar många partners en förlust av social stimulans utifrån, relaterat till den psykiska och fysiska isoleringen. Brækhus, Øksenga, Engedal och Laake (1998) konfirmerar att situationen att bo hemma med den demenssjuka personen genererar svårigheter i att komma ut och umgås med närstående, och därmed försvåras möjligheten till hälsosamma transitioner.

Kommunikationsförlusten mellan partnern och den demenssjuka personen som inträffar i demenssjukdomens senare stadie har förödande konsekvenser inte bara för transitionerna utan för partners upplevda identitet. Det framkommer i resultatet att den andra transitionen är förenad med känslor av identitetskris, vilket Ternestedt och Norberg (2014) beskrivit som en av riskerna vid transitioner. Beeson (2003) och O'Shaughnessy, Lee och Lintern (2010) beskriver hur parets kommunikation sinsemellan befäster rollen som partner. När den demenssjuka personen tappar förmågan att kommunicera i demenssjukdomens senare stadier leder det till att partners förlorar rollen som partner i sin identitet. Följden av det blir att partners upplever ökade känslor av ensamhet samt förlorar en viktig förutsättning för att genomföra transitionen på ett hälsosamt sätt, vilket orsakar en identitetskris och nedsatt välbefinnande (Beeson, 2003; O'Shaughnessy et al., 2010; Pozzebon et al., 2016).

Meleis et al. (2010) definierar isolering och kommunikationsförlust som riskfaktorer och menar att genom att tidigt identifiera dem och erbjuda adekvat stöd kan hälso- och sjukvårdspersonal främja utvecklingen av hälsosamma transitioner. Resultatet visar dock att partners upplever ett övervägande missnöje med stödet som erbjuds av hälso- och sjukvården vilket även Lethin et al. (2016) visade i sin studie. En annan svensk studie av Henriksson, Benzein, Ternstedt och Andershed (2011) undersökte hur familjemedlemmar till patienter som vårdades palliativt upplevde sitt deltagande i sjuksköterskeledda multiprofessionella stödgrupper. Studien visade att familjemedlemmarna upplevde deltagandet som positivt och att en viktig del i deras upplevelse var hälso- och sjukvårdspersonalens inbjudande attityd. Küçükgülü, Akpınar Söylemez, Yener och Işık (2018) fann i sin studie att stödgrupper dessutom har en hälsofrämjande effekt för informella vårdgivare till demenssjuka personer då de bidrog till att vårdgivarna upplevde en minskad börda i sin roll som vårdgivare.

En annan dimension av transitionens essens är enligt Meleis et al. (2010) till vilken grad partners upplever en ökad självtillit och kunskap om sin situation samt hur resurser och strategier används för att hantera svårigheter relaterat till demenssjukdomen. Wang et al. (2017) styrker tesen och visar att desto mer kunskap och resurser som fanns tillgängligt för partners, desto mer kapabla kände de sig till att fortsätta vårda den demenssjuka personen. Beteendeförändringarna hos den demenssjuka personen var en vanligt förekommande svårighet och enligt O'Shaughnessy et al. (2010) medförde de ofta känslor av osäkerhet hos partnern. Att delges kunskap om vad den nya situationen kan medföra underlättar både situationen och transitionerna (Meleis et al., 2010), vilket alltså skulle kunna uppnås genom sjuksköterskeledda multiprofessionella stödgrupper.

Sammanfattningsvis konstateras att partners till demenssjuka personer saknar viktiga förutsättningar för att kunna genomföra de två transitionerna demenssjukdomen medför på ett hälsosamt sätt (Meleis et al., 2010), och att hälso- och sjukvården inte lyckats ge ett tillfredsställande stöd i partners två transitionsprocesser. Författarna till det här arbetet rekommenderar därför att anhörigstödet till partners till demenssjuka personer baseras på kunskap om transitionerna partners genomgår, samt de riskfaktorer som demenssjukdomen medför. Ett problem i det befintliga anhörigstödet är att det endast adresserar partners första transition (Socialstyrelsen, 2017). Författarna föreslår således ett mer holistiskt synsätt i utformandet av framtida anhörigstöd där partners samtliga transitioner tas i beaktning.

Slutsats och kliniska implikationer

Resultatet visar att det är en övervägande negativ upplevelse att ha en partner med demenssjukdom. Partners påverkas av den förändrade livssituationen och förändringar i det sociala livet samt parförhållandet leder till ett nedsatt välbefinnande. I arbetet framkom det att partners upplevelser av att ha en demenssjuk partner innefattar att gå igenom två transitioner och att viktiga förutsättningar för att genomföra transitionerna på ett hälsosamt sätt saknas. Det betyder att partners upplever ett nedsatt välbefinnande relaterat till de ohälsosamma transitionerna, vilket kan motverkas genom att hälso- och sjukvårdspersonal har ett familjefokuserat förhållningssätt och ger adekvat stöd, exempelvis genom att bjuda in partners till stödgrupper. Arbetet ger ökad kunskap inom området demenssjukvård och kan användas till utveckling av anhörigstödet i Sverige.

Författarnas arbetsfördelning

Under litteraturstudiens förlopp har författarna fördelat ansvaret och arbetet jämbördigt. Artikelsökningarna och urval av potentiella artiklar genomfördes separat, för att sedan sammanfattas kort. Granskningen och graderingen av artiklarna skedde gemensamt. Efter kvalitetsgranskningen diskuterades och beslutades gemensamt om vilka artiklar som var mest lämpliga för litteraturstudien. Analys och beslut om vilka kategorier och subkategorier som gick att urskilja utreddes tillsammans till konsensus uppnåddes. Resultat och diskussion avhandlades och författades gemensamt.

Referenser

- Ask, H., Langballe, E., Holmen, J., Selbæk, G., Saltvedt, I., & Tambs, K. (2014). Mental health and wellbeing in spouses of persons with dementia: the Nord-Trøndelag health study. *BMC Public Health, 14*(1), 413. doi: 10.1186/1471-2458-14-413
- Beeson, R. A. (2003). Loneliness and depression in spousal caregivers of those with Alzheimer's disease versus non-caregiving spouses. *Archives of Psychiatric Nursing, 17*(3), 135-143. doi: 10.1016/S0883-9417(03)00057-8
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B.-I. (2017a). Varför ska familjen ses som en enhet? I E. Benzein, M. Hagberg & B.-I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (2. uppl., s. 27-31). Lund: Studentlitteratur.
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B.-I. (2017b). Teoretiska utgångspunkter för familjefokuserad omvårdnad. I E. Benzein, M. Hagberg & B.-I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (2. uppl., s. 33-51). Lund: Studentlitteratur.
- Bergman, M., Graff, C., Eriksdotter, M., Fugl-Meyer, K., & Schuster, M. (2016). The meaning of living close to a person with Alzheimers disease. *Medicine, Health Care and Philosophy, 19*(3), 341-349. doi: 10.1007/s11019-016-9696-3
- Borsje, P., Lucassen P. L. B. J., Bor, H., Wetzels, R. B., Pot, A. M. & Koopmans, R. T. C. M. (2018). The course of neuropsychiatric symptoms in patients with dementia in primary care. *Family practice*. doi: 10.1093/fampra/cmz117
- Botsford, J., Clarke, C. L., & Gibb, C. E. (2012). Dementia and relationships: experiences of partners in minority ethnic communities. *Journal of Advanced Nursing, 68*(10), 2207-2217. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05905.x
- Braun, M., Scholz, U., Bailey, B., Perren, S., Hornung, R., & Martin, M. (2009). Dementia caregiving in spousal relationships: A dyadic perspective. *Aging & mental health, 13*(3), 426-436. doi: 10.1080/13607860902879441
- Brewer, G., Roy, M., & Smith, Y. (2010). Domestic violence: The psychosocial impact and perceived health problems. *Journal of Aggression, Conflict and Peace Research, 2*(2), 4-15. doi: 10.5042/jacpr.2010.0137
- Brown, L. J., & Bond, M. J. (2016). Transition from the spouse dementia caregiver role: A change for the better? *Dementia, 15*(4), 756-773. doi: 10.1177/1471301214539337
- Burton, L. C., Zdaniuk, B., Schulz, R., Jackson, S., & Hirsch, C. (2003). Transitions in spousal caregiving. *Gerontologist, 43*(2), 230-241. doi: 10.1093/geront/43.2.230
- Brækhus, A., Øksenga, A. R., Engedal, K. & Laake, K. (1998). Social and depressive stress suffered by spouses of patients with mild dementia. *Scandinavian Journal of Primary Health Care, 16*(4), 242-246. doi: <https://doi.org/10.1080/028134398750003034>
- Chick, N., & Meleis, A. I. (2010). Transitions: A nursing concern. In A. I. Meleis (Ed.), *Transitions theory middle range and situation specific theories in nursing research and practice* (pp. 24-38). New York: Springer Publishing Company.

Ducharme, F., Kergoat, M.-J., Antoine, P., Pasquier, F., & Coulombe, R. (2013). The unique experience of spouses in early-onset dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 28(6), 634-641. doi: 10.1177/1533317513494443

EBSCO Nursing Resources (2018). *CINAHL Complete*. Hämtad 22 december, 2018, från EBSCO Nursing Resources, <https://www.ebscohost.com/nursing/products/cinahl-databases/cinahl-complete>

Egilstrød, B., Bay Ravn, M., & Schultz Petersen, K. (2018). Living with a partner with dementia: a systematic review and thematic synthesis of spouses' lived experiences of changes in their everyday lives. *Aging & Mental Health*, 6, 1-10. doi: doi.org/10.1080/13607863.2018.1433634

Evans, D., & Lee, E. (2014). Impact of dementia on marriage: A qualitative systematic review. *Dementia*, 13(3), 330-349. doi: 10.1177/1471301212473882

Friberg, F. (2012). Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Førsund, L. H., Skovdahl, K., Kiik, R., & Ytrehus, S. (2015). The loss of a shared lifetime: a qualitative study exploring spouses' experiences of losing couplehood with their partner with dementia living in institutional care. *Journal of Clinical Nursing: The International Voice of Nursing Research, Theory and Practice*, 24(1-2), 121-130. doi: 10.1111/jocn.12648

Gaugler, J. E., Pot, A. M., & Zarit, S. H. (2007). Long-Term Adaptation to Institutionalization in Dementia Caregivers. *Gerontologist*, 47(6), 730-740. doi: 10.1093/geront/47.6.730

Greenhalgh, T., & Peacock, R. (2005). Effectiveness and efficiency of search methods in systematic reviews of complex evidence: audit of primary sources. *British Medical Journal*, 331(7524), 1064-1065. doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.38636.593461.68>

Hennings, J., & Froggatt, K. (2016). The experiences of family caregivers of people with advanced dementia living in nursing homes, with a specific focus on spouses: A narrative literature review. *Dementia*. doi: 10.1177/1471301216671418

Henriksson, A., Benzein, E., Ternstedt, B.-M., & Andershed, B. (2011). Meeting needs of family members of persons with life-threatening illness: A support group program during ongoing palliative care. *Palliative & Supportive Care*, 9(3), 263-271. doi: 10.1017/S1478951511000216

Høgsnes, L., Melin-Johansson, C., Norbergh, K. G., & Danielsson, E. (2014). The existential life situations of spouses of persons with dementia before and after relocating to a nursing home. *Aging & Mental Health*, 18(2), 152-160. doi: 10.1080/13607863.2013.818100

Jackson, G. A., & Browne, D. (2017). Supporting carers of people with dementia: what is effective? *BJPsych Advances*, 23(3), 179-186. doi: 10.1192/apt.bp.113.011288

Johannessen, A., Helvik A.-S., Engedal, K., & Thorsen, K. (2017). Experiences and needs of spouses of persons with young-onset frontotemporal lobe dementia during the progression of the disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(4), 779-788. doi: 10.1111/scs.12397

- Karolinska Institutet. (2018). *Spouses: Makar*. Hämtad 16 april, 2018, från <https://mesh.kib.ki.se/term/D018454/spouses>.
- Kolanowski, A. M., Fick, D., Waller, J. L., & Shea, D. (2004). Spouses of Persons with Dementia: Their Healthcare Problems, Utilization, and Costs. *Research in Nursing and Health*, 27(5), 296-306. doi: 10.1002/nur.20036.
- Kraijo, H., de Leeuw, R., & Schrijvers, G. (2015). How spouses evaluate Nursing Home Placement of their demented partner: a study about the end of perseverance time. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29(1), 101-109. doi: 10.1111/scs.12137.
- Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Küçükgülü, Ö., Akpınar Söylemez, B., Yener, G., & Işık, A. T. (2018). The effects of support groups on dementia caregivers: A mixed method study. *Geriatric Nursing*, 39(2), 151-156. doi: 10.1016/j.gerinurse.2017.07.008
- Larsson, M., & Rundgren, Å. (2010). *Geriatriska sjukdomar* (3. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Lethin, C., Rahm Hallberg, I., Karlsson, S., & Janlöv, A.-C. (2016). Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(3), 526-534. doi: 10.1111/scs.12275
- Lundh, U., Sandberg, J., & Nolan, M. (2000). 'I don't have any other choice': spouses' experiences of placing a partner in a care home for older people in Sweden. *Journal of Advanced Nursing*, 32(5), 1178-1186. doi: 10.1046/j.1365-2648.2000.01588.x
- Malterud, K. (2014). *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning: en introduktion* (3. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Marcusson, J., Blennow, K., Skoog, I., & Wallin, A. (2011). *Alzheimers sjukdom och andra kognitiva sjukdomar* (3. uppl.). Stockholm: Liber.
- Meleis, A.I. (2010). Theoretical Development of Transitions. In A. I. Meleis (Red.), *Transitions theory. Middle range and situation specific theories in nursing research and practice* (pp. 13-24). New York: Springer Publishing Company.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2010). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. In A. I. Meleis (Ed.), *Transitions theory middle range and situation specific theories in nursing research and practice* (pp. 52-65). New York: Springer Publishing Company.
- Meyer, J., McCullough, J., & Berggren, I. (2016). A phenomenological study of living with a partner affected with dementia. *British Journal of Community Nursing*, 21(1), 24-30. doi: 10.12968/bjcn.2016.21.1.24.
- Molyneaux, V., Butchard, S., Simpson, J., & Murray, C. (2012). The co-construction of couplehood in dementia. *Dementia*, 11(4), 483-502. doi: 10.1177/1471301211421070.

- Mullin, J., Simpson, J., & Froggatt, K. (2013). Experiences of spouses of people with dementia in long-term care. *Dementia*, 12(2), 177-191. doi: 10.1177/1471301211418096.
- OC Hall, E. (2012). Omvårdnadsteori - utveckling, begrepp och användning. I B. Bidstrup Jørgensen & V. Östergaard Steinfeldt (Red.), *Omvårdnadsteori som referensram: i forskning och utveckling* (s. 11-31). Stockholm: Liber.
- Odzakovic, E., Hydén, L.-C., Festin, K., & Kullberg, A. (2018). People diagnosed with dementia in Sweden: What type of home care services and housing are they granted? A cross-sectional study. *Scandinavian Journal of Public Health*. doi: 10.1177/1403494818755600.
- Orzeck, P. (2016). Identities in Transition: Women Caregivers in Bereavement. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 12(1-2), 145-161. doi: 10.1080/15524256.2016.1165162
- O'Shaughnessy, M. O., Lee, K., & Lintern, T. (2010). Changes in the couple relationship in dementia care: Spouse carers' experiences. *Dementia*, 9(2), 237-258. doi: 10.1177/1471301209354021
- Oyebode, J., Bradley, P., & Allen, J. (2013). Relatives' experiences of frontal-variant frontotemporal dementia. *Qualitative Health Research*, 23(2), 156-166. doi: 10.1177/1049732312466294
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2014). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. (8. ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Pozzebon, M., Douglas, J., & Ames, D. (2016). Spouses' experience of living with a partner diagnosed with a dementia: a synthesis of the qualitative research. *International Psychogeriatrics*, 28(4), 537-556. doi: 10.1017/S1041610215002239
- Quinn, C., Clare, L., Pearce, A., & van Dijkhuizen, M. (2008). The experience of providing care in the early stages of dementia: an interpretative phenomenological analysis. *Aging & Mental Health*, 12(6), 769-778. doi: 10.1080/13607860802380623
- SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Hämtad 16 april, 2018 från Riksdagen, https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460
- Shim, B., Barroso, J., Gilliss, C., & Davis, L. (2013). Finding meaning in caring for a spouse with dementia. *Applied Nursing Research*, 26(3), 121-126. doi: 10.1016/j.apnr.2013.05.001
- Smith, S. G., Jackson, S. E., Kobayashi, L. C., Steptoe, A. (2018). Social isolation, health literacy, and mortality risk: Findings from the English Longitudinal Study of Ageing. *Health Psychology*, 37(2), 160-169. doi: 10.1037/hea0000541
- Socialstyrelsen. (2017). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom: Stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2018). *Vård och omsorg vid demenssjukdom: Sammanfattning med förbättringsområden*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2018). *Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik - patientupplevelser*. Hämtad 11 december, 2018, från https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall_kvalitativ_forskningsmetodik.pdf

Tarricone, R., & Tsouros, A. (2008). *Home care in Europe: The solid facts*. Hämtad 10 december, 2018, från WHO, http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0005/96467/E91884.pdf

Ternstedt, B.-M., & Norberg, A. (2014). Omvårdnad ur livscykelperspektiv - identitetens betydelse. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (2. uppl., s. 33-67). Lund: Studentlitteratur.

Tyrrell, M., Hillerås, P., Skovdahl, K., Fossum, B., & Religa, D. (2017). Voices of spouses living with partners with neuropsychiatric symptoms related to dementia. *Dementia*, 0(0), 1-17. doi: 10.1177/1471301217693867.

U.S. National Library of Medicine. (2018). *MEDLINE: Description of the Database*. Hämtat 29 december, 2018, från U.S. National Library of Medicine, <https://www.nlm.nih.gov/bsd/medline.html>

Wadham, O., Simpson, J., Rust, J., & Murray, C. (2016). Couples' shared experiences of dementia: a meta-synthesis of the impact upon relationships and couplehood. *Aging & Mental health*, 20(5), 463-473. doi: 10.1080/13607863.2015.1023769

Wallerstedt, B., Andershed, B., & Benzein, E. (2014). Family members' caregiving situations in palliative home care when sitting service is received: The understanding of multiple realities. *Palliative & Supportive Care*, 12(6), 425-437. doi: 10.1017/S1478951513000333

World Health Organization. (2017). *10 facts on dementia*. Hämtad 11 april, 2018, från World Health Organisation, <http://www.who.int/features/factfiles/dementia/en/>

Årestedt, L., Persson, C., & Benzein, E. (2014). Living as a family in the midst of chronic illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(1), 29-37. doi: 10.1111/scs.12023

Bilaga 1: Artikelmatris

| <i>Författare/ Land/ År</i> | <i>Syfte</i> | <i>Design</i> | <i>Population/ inklusions- och exklusionskriterier</i> | <i>Urval/ bortfall</i> | <i>Metod</i> | <i>Resultat</i> | <i>Gradering</i> |
|--|---|-------------------------------------|--|---|---------------------------------------|--|------------------|
| Bergman, M., Graff, C., Eriksdotter, M., Fugl-Meyer, K. & Schuster, M./ Sverige/ 2016 | Utforska partners livsvärld när den demenssjuka personen får diagnosen Alzheimers. | Hermeneutisk fenomenologi | Partners till personer som drabbats av demenssjukdom när de var under 65 år/ Partnern skulle vara mellan 40-64 år, levit i ett parförhållande med en demenssjuk person minst ett år efter fastställd diagnos. | 10 partners/ 0 beskrivna bortfall | Semi- strukturerade intervjuer. | Fyra teman; Känslan av att vara begränsad, upplevelsen av att utvecklas, upplevelsen av att vara ensam, den ambivalenta upplevelsen av att vara tillsammans. | Hög kvalitet. |
| Ducharme, F., Kergoat, M-J., Antoine, P., Pasquier, F. & Coulombe, R./ Kanada/ 2013 | Dokumentera erfarenheter hos vårdgivande partner till unga patienter med demenssjukdom för att förbättra det professionella stödet. | Kvalitativ innehålls- analys. | Partners till personer som drabbats av demenssjukdom när de var under 65 år/ Partnern skulle leva med en person som blivit diagnostiserad med Alzheimers eller relaterad sjukdom innan de fyllt 65, de skulle definiera sig själva som den demenssjuka personens vårdare. | 12 partners/ 0 beskrivna bortfall | Semi- strukturerade intervjuer. | Sex teman; Svårigheter att hantera beteende- förändringar, den långa vägen till diagnos, att inte vilja berätta för andra och förnekelse av demens- diagnosen, sörja förlusten av sin partner/äktenskapet/ projekt, att anta vårdrollen tidigt och dela den med andra, svårigheter att planera för framtiden. | Hög kvalitet. |
| Førsund, L., Skovdahl, K., Kiik, R. & Ytrehus, S./ Norge/ 2014 | Utforska och beskriva partners erfarenheter av att förlora par- tillhörigheten när den demenssjuka personen bor på vårdboende. | Grounded Theory. | Partners till personer med demenssjukdom som bor på vårdboende/ Partnern skulle vara mellan 64-90 år, leva i ett parförhållande med en demenssjuk person som bott på vårdboende i minst 8 månader. | 10 partners/ 0 beskrivna bortfall | Semi- strukturerade intervjuer | Tre huvudkategorier; Förlusten av vardagslivet, förlusten av ett delat förflutet, förlusten av en gemensam framtid. Partnern pendlar mellan känslan av förlust och att känna sig som en del av parförhållandet. | Hög kvalitet. |
| Høgsnes, L., Melin- Johansson, C., Norbergh, K. & Danielsson, E./ Sverige/ 2014 | Beskriva vårdgivande partners existentiella livssituation före och efter den demens- sjuka personen flyttade till vårdboende. | Kvalitativ innehålls- analys. | Partners till personer med demenssjukdom som bor på vårdboende/ Partnern skulle leva i ett parförhållande med en demenssjuk person som bodde på ett vårdboende, kunna förstå och prata svenska. | 13 partners/ 2 beskrivna bortfall | Semi- strukturerade intervjuer | Två domäner; innan och efter flytten till vårdboende. Innan flytten upplevde partners isolering, rädsla och skuldkänslor. Efter flytten upplevde partner sorg, skuldkänslor, frihetskänslor och ensamhet. | Hög kvalitet. |

| | | | | | | | |
|---|---|------------------------------|--|--|--|--|---------------|
| Johannessen, A., Helvik A-S., Engedal, K. & Thorsen, K./ Norge/ 2017 | Undersöka upplevelser och stödbehov hos partners till personer under 65 år som drabbats av frontallobsdemens. | Grounded Theory. | Partners till personer som drabbats av demenssjukdom när de var under 65 år/ Partnern skulle ha fått information från läkare om demensdiagnosen, leva tillsammans med eller hade levt med den demenssjuka personen i ett parförhållande. | 17 partners/ 1 beskrivet bortfall | Semi-strukturerade intervjuer. | Tre teman; De första smygande tecknen, hur livet förändras i det senare stadiet av demenssjukdomen, behov av hjälp under alla stadier av demenssjukdomen. Att leva med en person som drabbats av demenssjukdom när hen var under 65 år medförde ett extra stort behov av anpassade stödinsatser. | Hög kvalitet. |
| Meyer, J., McCullough, J. & Berggren, I./ Sverige/ 2016 | Beskriva partners upplevelser av att leva med en demenssjuk person. | Beskrivande fenomenologi | Partners som lever i ett parförhållande med en person med demenssjukdom/ Erfarenhet av att leva med en demenssjuk person. | 12 partners/ 5 beskrivna bortfall | Semi-strukturerade intervjuer. | Ett övergripande tema; Från samhörighet till ensamhet. Tre kategorier; Förändringar i den demenssjuka personens beteende, förändringar i vardagslivet, en förändrad framtid. | Hög kvalitet. |
| Mullin, J., Simpson, J. & Froggatt, K./ Storbritannien/ 2013 | Undersöka erfarenheter hos partners till personer med demenssjukdom som bor på ett vårdboende. | Hermeneutisk fenomenologi | Partners till personer med demenssjukdom som bor på vårdboende/ Partnern skulle leva i ett parförhållande med en demenssjuk person som bott på ett vårdboende i minst ett år. | 12 partners/ 2 beskrivna bortfall | Semi-strukturerade intervjuer. | Fyra teman; Identiteten till döden skiljer oss åt, att begripa förändringen, att ge vård i parförhållandet - besök som övervakning, förhållandet till framtiden - hopp vs. förtvivlan. | Hög kvalitet. |
| Oyebode, J., Bradley, P. & Allen, J./ Storbritannien/ 2013 | Utforska erfarenheter av att ha en släkting med frontallobsdemens. | Hermeneutisk fenomenologi | Personer som har en familjemedlem drabbad av frontallobsdemens/ Personerna som inkluderades i studien skulle vara involverade i den demenssjuka personens vård, kunna kommunicera på engelska. | 4 partners, 1 dotter, 1 bror/ 0 beskrivna bortfall | Semi-strukturerade intervjuer | Elva teman som delades in i tre huvudgrupper; Bevitna bisarra och märkliga beteendeförändringar, att hantera beteendeförändringar, påverkan på relationen och den demenssjuka personen. | Hög kvalitet. |
| Quinn, C., Clare, L., Pearce, A. & van Dijkhuizen, M./ Storbritannien/ 2008 | Utforska partners erfarenhet av att leva med en demenssjuk person i sjukdomens tidiga stadie. | Hermeneutisk fenomenologi | Partners som antagit en vårdgivande roll till en demenssjuk person som de lever i ett parförhållande med/ Partners till demenssjuka personer som deltagit i en annan forskningsstudie. | 34 partners/ 0 beskrivna bortfall | Semi-strukturerade intervjuer | Fyra teman; Vet inte vad det där är, förändringar i parförhållandet, vi gör vårt bästa, det är inte problemfritt. | Hög kvalitet. |
| Tyrrell, M., Hillerås, P., Skovdahl, K., Fossum, B. & Religa, D./ Sverige/ 2017 | Beskriva partners erfarenheter av att leva med en person med neuro-psykiatriska symtom relaterat till demenssjukdom | Kvalitativ innehålls-analys. | Partners som lever i ett parförhållande med en demenssjuk person som uppvisar neuropsykiatriska symtom/ Partners till demenssjuka personer över 65 år, bor tillsammans med den demenssjuka personen. | 21 partners/ 7 beskrivna bortfall | Enkätstudie med bedömnings-instrumentet NPI-NH samt semi-strukturerade intervjuer. | Enkätstudien visar att de demenssjuka personerna hade utvecklat neuropsykiatriska symtom. Den kvalitativa delen av studien har ett övergripande tema; Att leva på gränsen och sakna stöd och egentid. Det innefattar känslor av isolering, förekomst av våld och behov av stöd. | Hög kvalitet. |