

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD
K2019:42

Anhörigas upplevelser av att leva med en partner som har demenssjukdom.

Ida Torin
Isabell Ronnefjord



HÖGSKOLAN
I BORÅS

Examensarbetets titel:	Anhörigas upplevelser av att leva med en partner som har demenssjukdom.
Författare:	Ida Torin Isabell Ronnefjord
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Utbildning:	Sjuksköterskeutbildning GSJUK16h
Handledare:	Pernilla Karlsson
Examinator:	Thomas Eriksson

Sammanfattning

Demenssjukdom är en sjukdom som drabbar cirka 25 000 personer varje år. Det uppstår en ny livssituation för den som drabbas av demenssjukdom men även för de anhöriga. Anhöriga är en stor grupp som ofta blir bortglömda och kan vara en viktig resurs i sjuksköterskans omvårdnadsarbete. Det har framkommit att stödet till anhöriga kan vara bristfälligt. Därför är syftet med denna litteraturöversikt att belysa anhörigas upplevelser av att leva med en partner som har demenssjukdom. Detta för att bidra med bättre förståelse för hur anhöriga upplever situationen och även ge sjuksköterskan möjlighet att stödja och underlätta för de anhöriga. En litteraturöversikt genomfördes genom en analys av tio stycken kvalitativa artiklar. Artiklarna som inkluderades i litteraturöversikten hittades genom sökningar i databasen Cinahl. Artiklarna skulle vara peer reviewed, publicerade efter 2008, ha abstrakt tillgängligt och vara skrivna på engelska. Dataanalysen resulterade i två huvudteman, *“Upplevelse av ensamhet”* och *“Upplevelse av förändrad livssituation”*. I resultatet som framkom beskriver anhöriga hur livet förändrats för både den anhöriga och sin partner. Nytt ansvar, nya roller och krav ställdes på den anhöriga och deras relation förändras. Det var mycket känslor och tankar hos de anhöriga och stöd från vänner, familj, grupper och vården är av stor betydelse för att få vardagen att gå ihop. Dock framkom det även att de anhöriga ofta upplever att det finns brister i stödet. Dessa brister kan orsaka ett lidande hos både de anhöriga och personen med demenssjukdom. Därför är viktigt att sjuksköterskan får större insikt i hur stöd till anhöriga kan förbättras och vilka behov de anhöriga har. Detta för att minska lidandet hos de anhöriga och främja hälsa och välbefinnande.

Nyckelord: *Demenssjukdom, sjuksköterska, anhöriga, upplevelser, stöd, partner*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Demenssjukdom	1
Behandling vid demenssjukdom.....	1
Att leva med demenssjukdom	2
Sjuksköterskans ansvar och vårdande.....	2
Anhöriga	3
PROBLEMFÖRMULERING	3
SYFTE	4
METOD	4
Datainsamling.....	4
Dataanalys	4
RESULTAT	5
Upplevelse av ensamhet.....	5
Ensamhet i det egna hemmet	5
Ensamhet i relationen.....	6
Upplevelsen av förändrad livssituation.....	6
Förändringar i relationen.....	6
Förändringar i vardagslivet	7
Stöd från andra.....	7
DISKUSSION	8
Metoddiskussion.....	8
Resultatdiskussion	9
Hållbar utveckling.....	10
SLUTSATSER	10
REFERENSER	12
BILAGOR	15
Bilaga 1: Sökhistorik	15
Bilaga 2: Artikelöversikt	15

INLEDNING

Enligt Svenskt demenscentrum (2018) drabbas varje år cirka 25 000 personer av en demenssjukdom. Det finns cirka 150 000 personer i Sverige som har någon form av demenssjukdom. När en människa får en demenssjukdom drabbas även anhöriga och personer i dennes närhet. Vid flera av våra tidigare arbetsplatser har anhöriga till personer med demenssjukdom uttryckt att det är krävande och svårt att räcka till vilket också har påverkat relationen med partnern. Personer med demenssjukdom och deras anhöriga finns inom alla vårdsammanhang och är en grupp som vi kommer att möta i hälso- och sjukvården. Då det är en sjukdom som förändrar även anhörigas livsvärld har vi valt att belysa anhörigas upplevelser av att leva med en partner som har en demenssjukdom.

Socialstyrelsen (2016) använder ordet anhörig för att beskriva en person som vårdar eller stödjer en närstående. I denna studies resultat och diskussion har vi valt att använda ordet anhörig när vi benämner en make, make eller partner till personen med demenssjukdom.

BAKGRUND

Demenssjukdom

Demenssjukdom är ett samlingsnamn för flera olika diagnoser med kognitiv påverkan. Vid demenssjukdom sker det en förändring i personens hjärna och denna förändring påverkar bland annat personens minnes- och tankeförmåga. Det vanligaste är att personer över 65 år drabbas av demenssjukdom, men även yngre personer drabbas. Alzheimers sjukdom är den vanligaste demenssjukdomen och utgör cirka sextio till sjuttio procent av all demenssjukdom. Försämrat minne, svårt att hitta rätt ord, sämre lokalsinne samt nedsatt koncentrationsförmåga är symtom som kan förekomma vid Alzheimers sjukdom. Symtomen kommer ofta smygandes och utvecklas med tiden, vilket leder till att personen som drabbats får allt svårare att klara av vardagen (Basun 2013, ss. 12-21). Tidigare sjukdomsdiagnoser som påverkar blodflödet i kroppen, exempelvis högt blodtryck och stroke kan vara en orsak till att demenssjukdom utvecklas. Vaskulär demens orsakas av att blodflödet till hjärnan försämras. Vilka symtom som uppstår beror på vilken del av hjärnan som drabbas. Om pannloben skadas kan personens personlighet förändras, men uppstår skadan i tinningloberna är det personens minne som påverkas (Wahlund 2013, ss. 50-55).

Behandling vid demenssjukdom

Demenssjukdom kan varken förhindras eller botas och orsakar ofta psykologiska symtom, exempelvis ångest, hallucinationer och ilska med utåtagerande beteende. Vid dessa symtom kan bemötande samt omvårdnadsåtgärder ha större effekt än läkemedel. Behandlingen utgörs då av ett lågaffektivt bemötande (LAB) där identifikation av utlösande faktorer är av vikt (Lindqvist 2015, ss. 29-31). LAB innebär en människosyn där människor med särskilda behov blir bemötta utifrån deras inneboende människovärde. Människosynen om att personen gör sitt bästa kan lindra personens

lidande. Inom LAB behöver de etiska grundprinciperna godhetsprincipen, rättvis principen, människovärdesprincipen och autonomiprincipen kompletteras av ett etiskt förhållningssätt som tar hänsyn till människors olika utgångspunkter. Att möta människor där de är samt försöka förstå hur personen uppfattar omvärlden betonas för att uppnå önskad effekt av LAB. Med LAB fokuserar man på positiva upplevelser och att personen ska ha en meningsfull vardag. Anhöriga och andra involverade människor behöver visa respekt för personens människovärde och det är viktigt att det är en avsaknad av fysiska och mentala övergrepp (Hejlskov Elven & Kosner 2016, ss. 21-27). En trygg miljö som är lugn och harmonisk bidrar till att personen med demenssjukdom kan känna trygghet i en värld som upplevs som skrämmande och främmande (Lindqvist 2015, s. 84). Symtomen kan även lindras av läkemedel och har bäst effekt om de sätts in tidigt under sjukdomsförloppet, då det kan ta flera månader innan effekt uppstår. Läkemedel kan inte bota själva sjukdomen utan lindrar symtomen som uppstått och kan förbättra tillvaron för personen (Lindqvist 2015, ss. 50-51).

Att leva med demenssjukdom

I början av sjukdomsförloppet är symtomen otydliga och svårtolkade. Ett symptom kan vara att minnet blir sämre eller att personen glömmer saker som är bestämda. Detta pågår ofta under en längre tid innan en diagnos fastställs. Personens livsvärld förändras och detta kan skapa känslor av oro och ångest i perioder. En känsla av att tappa kontrollen över sitt eget liv kan infinna sig och att inte känna igen sig själv och sättet att reagera på. När sjukdomen försämras blir vardagslivet svårare att hantera med tiden och stöd från anhöriga eller vårdpersonal blir betydelsefull (Lindqvist 2015, ss. 10-17). När personen med demenssjukdom försämras är det betydelsefullt att försöka leva ett så normalt liv som möjligt. Regelbundna rutiner med måltider, aktiviteter och sömn gör det lättare att finna sig tillrätta i en så normal vardag som möjligt. Särskilt betydelsefullt är det när personen flyttar till ett vårdboende eftersom alla rutiner och den trygga miljön hemma försvinner. Att försöka skapa en trygghet och finnas tillhands för personen med demenssjukdom i den nya situationen där nya människor och miljöer kan upplevas som obehagliga och skrämmande. Detta kan underlätta och hjälpa personen att anpassa sig i den nya situationen (Lindqvist 2015, ss. 83-111).

Sjuksköterskans ansvar och vårdande

Sjuksköterskans roll är att ansvara och leda omvårdnadsarbetet kring patienten genom att ha en humanistisk människosyn och ett etiskt förhållningssätt. Om omvårdnadsåtgärderna ska bli så patientcentrerade som möjligt krävs att sjuksköterskan arbetar utifrån både vårdvetenskap och medicinsk vetenskap (Svensk sjuksköterskeförening 2017, s. 4). Sjuksköterskan ska ha en helhetssyn där ingen av dessa delar kan uteslutas eftersom människan är både existens och biologi samtidigt. Medicinsk vetenskap berör kroppen i helhet, hur organen fungerar, anatomi, fysiologi och förändringar i kroppen som kan orsaka sjukdom hos människan. Vårdvetenskap berör hur människan som patient upplever hälsa, lidande och vårdande (Ekebergh 2015a, ss. 16-17). Enligt teoretikern Travelbee (2014, s. 98) är lidande en erfarenhet som upplevs individuellt. Varje människa upplever lidande på sitt eget unika sätt. Lidande kan uppstå på grund av sjukdom men också vara en känslomässig upplevelse. Travelbee (2014, ss. 44-45) anser att sjuksköterskan ska använda sig själv terapeutiskt i

mötet med patient och anhöriga. Det innebär att sjuksköterskan använder sin egen personlighet och egna kunskaper med mål att skapa en förändring hos patient och anhöriga. Att använda sig själv terapeutiskt är en konst och en vetenskap som kräver disciplin, självinsikt, empati, logik samt medkänsla.

Sjuksköterskan vårdar med stöd av omvårdnadsprocessen som skapar struktur i omvårdnaden av patienten. Omvårdnadsprocessen innefattar att identifiera och bedöma behov, planera och genomföra åtgärder för att slutligen utvärdera (Arman 2015, ss. 261-262). När en person drabbas av sjukdom påverkas även de anhöriga, vilka ingår i sjuksköterskans ansvarsområde eftersom de är en del av patientens livsvärld. Relationer och samspel förändras och samtliga får lära sig att anpassa sig efter en ny tillvaro (Arman 2015, ss. 88-89).

Anhöriga

Det finns cirka 83 000 anhörigvårdare i Sverige som flera gånger i veckan eller dagligen hjälper sin partner med insatser i hemmet. Oavsett kön finns det en önskan hos den anhöriga att få hjälpa och vårda sin partner i hemmet. Att gå från make eller maka till att bli en vårdare, samt känslorna och ensamheten som uppstår i den förändrade relationen är det som anhöriga oftast upplever som mest påfrestande (Grafström 2013, ss. 252-255). Henning och Froggatt (2016) skriver att förhållandet mellan personen med demenssjukdom och de anhöriga förändras i sättet att kommunicera och interagera. Det krävs tid och engagemang av de anhöriga att vårda en person med demenssjukdom, vilket kan resultera i att distans uppstår till vänner och övrig familj. Enligt Socialstyrelsen (2019) kan anhöriga som vårdar sin partner få stöd genom olika insatser för att underlätta både psykiskt och fysiskt. Den som räknas som anhörig är en person som vårdar eller stödjer en person som har en fysisk eller psykisk funktionsnedsättning, missbruks- eller beroendeproblematik eller en långvarig fysisk eller psykisk sjukdom. Det finns flera olika former av stöd som anhöriga kan få, exempelvis hjälp hemma eller på boende, avlösning, utbildning om sjukdomen, samtal i grupp eller enskilt, information om vilket stöd som finns och villkor som gäller och vilken ekonomisk ersättning som finns tillgänglig.

PROBLEMFÖRMULERING

När en person drabbas av en demenssjukdom påverkas olika faktorer i personens liv. Det sker en långsam eller i vissa fall snabb förändring hos personen som ej kan botas och påverkar personens livsvärld. Personen med demenssjukdomen kommer successivt att försämrans och nya svårigheter kommer att uppdagas. Anhöriga till personen med demenssjukdom blir även de påverkade av den nya livssituationen och får lära sig att anpassa sig till en ny vardag. Det är krävande att vårda en person som drabbats av demenssjukdom och det har framkommit att anhöriga upplever att det finns brister i stödet från vårdpersonal (Riksrevisionen 2014). Stöd i den nya livssituationen är essentiell för personen med demenssjukdom och de anhöriga. Sjuksköterskan möter både personer med demenssjukdom och deras anhöriga i vårdsammanhang och då anhöriga kan vara en viktig resurs i omvårdnadsprocessen är deras upplevelser viktiga att belysa. Om de anhörigas upplevelser tydliggörs kan sjuksköterskan få en större insikt

i de anhörigas perspektiv och genom det kunna bemöta den gruppen med ett professionellt förhållningssätt, samt minska lidandet som demenssjukdomen kan orsaka hos de anhöriga.

SYFTE

Studiens syfte var att beskriva anhörigas upplevelser av att leva med en partner som har demenssjukdom.

METOD

Metoden som valts är en litteraturöversikt. I en litteraturöversikt granskas vetenskapliga artiklar som publicerats samt andra vetenskapliga rapporter för att skapa en översikt om vilken forskning och kunskap det finns inom ett visst område (Axelsson 2014, ss. 203-204).

Datainsamling

För att finna artiklar till litteraturöversikten gjordes sökningar i databasen Cinahl. Sökningarna anpassades efter studien syfte och första sökningen innehöll sökorden dementia OR alzheimers disease AND relatives AND experience. Artiklarna skulle vara peer reviewed, vara publicerade efter 2009 och sökningen begränsades inte till något specifikt land. Sökningen gav 206 stycken träffar vilket gjorde det svårt att välja ut vilka artiklar som skulle användas. En ny sökning genomfördes i databasen Cinahl och sökorden som användes var Dementia AND "caregiver burden" OR "caregiver attitudes" AND spouse* OR partner OR wife OR husband. Artiklarna skulle vara peer reviewed och inte äldre än tio år. Den sökningen gav 159 stycken träffar. Abstrakt på alla artiklar lästes igenom och åtta stycken artiklar valdes ut. Det behövdes fler artiklar så ytterligare sökning gjordes i databasen Cinahl med sökorden spouse* or partner or wife or wives or husband AND caregiver burden AND dementia or alzheimers or vascular dementia or lewy body dementia or frontotemporal or demented. Även här skulle artiklarna ha abstrakt tillgängligt, vara peer reviewed, på engelska och inte publicerad innan 2008. Sökningen gav 203 stycken träffar och två stycken artiklar valdes ut. Sammanlagt valdes tio stycken artiklar ut (bilaga 1).

Dataanalys

Artiklarna som valdes lästes igenom flera gånger och diskuterades gemensamt för att få en uppfattning om de besvarade studiens syfte och tolkats likadant. Enligt Axelsson (2014 s. 212) är det en relevant analysmetod för att skapa en överblick över artiklarnas innehåll. När artiklarna lästes igenom fördes anteckningar för att senare sammanställa varje artikel var för sig. Ytterligare en sammanställning av artiklarna gjordes i en tabell som innehåller metod, syfte och resultat för att få en bättre överblick över artiklarnas innehåll (bilaga 2). När materialet lästes igenom identifierades olika delar som svarade an mot studiens syfte. För att skapa en bättre överblick över materialet färgmarkerades dessa delar. När allt material hade färgmarkerats diskuterades resultatet gemensamt för att se om det tolkats likadant. När en gemensam förståelse för resultatet skapats delades dessa delar in i olika teman som tilldelades olika färger. Sammanställningen av det

färgmarkerade materialet resulterade i två huvudteman med fem underteman som blev en ny helhet (Axelsson 2014, ss. 212-214).

RESULTAT

Huvudtema	Undertema
Upplevelse av ensamhet	Ensamhet i relationen
	Ensamhet i det egna hemmet
Upplevelse av förändrad livssituation	Förändringar i relationen
	Förändringar i vardagslivet
	Stöd från andra

Upplevelse av ensamhet

Ensamhet var en återkommande upplevelse hos de anhöriga när de beskrev hur det var att leva med en partner som har demenssjukdom. Ensamheten kunde kopplas till olika situationer i hemmet, såsom att bli ensam med alla krav och uppgifter i hemmet men även att partnern inte längre fanns där. Ensamheten i relationen handlade om att inte längre ha möjlighet att dela saker i det vardagliga livet med sin partner och att inte längre ha en kommunikation som de båda gynnades av.

Ensamhet i det egna hemmet

Ensamhet i det egna hemmet var den värsta ensamheten enligt många anhöriga. Känslan uppkom när de var själva hemma och partnern befann sig på ett vårdboende. Det var då den anhöriga tydligt märkte hur tomt det var och att det saknades något hemma, exempelvis att partnerns stol som hen brukade sitta på och hens sida i sängen var tom. Hemmet var en konstant påminnelse om att den anhöriga var ensam där och ensam med alla minnen som de hade skapat, minnen som inte längre gick att dela med sin partner (Førsund et al. 2014; Johannessen, Helvik, Engedal & Thorsen 2017). För att ta bort känslan av ensamhet för en stund åkte den anhöriga och hälsade på sin partner regelbundet på vårdboendet. Under dessa besök försökte den anhöriga ofta att prata om gamla minnen och visade foton för att få kontakt med sin partner. När detta lyckades medförde det en positiv känsla, men när det inte lyckades blev känslan av ensamhet värre hos den anhöriga. Vårdboendet orsakade även en känsla av ensamhet och utanförskap hos den anhöriga då de nu levde separata liv och inte delade vardagen med varandra. Det fanns nya rutiner, relationer och människor i partners liv som den anhöriga inte var delaktig i (Førsund, Skovdahl, Kiik & Ytrehus 2014; Hemingway, MacCourt, Pierce & Strudsholm 2014). Den anhöriga fick även lära sig att vara ensam i det egna hemmet och i vardagen eftersom nya ansvarsområden och krav som inte tidigare funnits uppkommit då partnern inte längre kunde hjälpa till. Detta orsakade ökat ansvar och krav hos den anhöriga, vilket ledde till en känsla av ensamhet, övergivenhet och var överväldigande (Ducharme, Kergoat, Antoine, Pasquir & Coulombe 2013; Hemingway et al. 2014; O'Shaughnessy, Lee & Lintern 2010; Wang, Shyu, Wang & Lu 2015).

Ensamhet i relationen

Partnern som hade drabbats av en demenssjukdom kunde inte längre dela lika mycket med den andra personen i relationen, exempelvis i samtal och aktiviteter. Detta orsakade en känsla av ensamhet i själva relationen. Dock fanns det gemensamma stunder av förståelse och minnen som betydde mycket för den anhöriga och skapade glädje och tillfredsställelse när de inträffade. När demenssjukdomen försämrades tappade personen successivt sitt tal och sätt att kommunicera vilket påverkade relationen mellan anhörig och partner. De kunde inte längre stötta varandra i olika situationer på samma sätt som innan och den anhöriga kände sig ensam i relationen. Partnern som en gång funnits hade försvunnit och den anhöriga gjorde allt för att försöka bevara minnet av sin partner (Bergman, Graff, Eriksdotter, Fugl-Meyer & Schuster 2016; Førsund et al. 2014; O'Shaughnessy, Lee & Lintern 2010). Vissa anhöriga kände sorg över förlusten av sin partners egenskaper och kände sig ensamma i relationen även om partnern fortfarande fanns där fysiskt. Partnern var bara ett fysiskt skal och mycket av det som hade gjorts tillsammans till den person hen en gång varit hade försvunnit (Lövenmark, Meranius & Marmstål Hammar 2018; O'shaughnessy, Lee & Lintern 2010; Shim, Barroso & Davis 2013). Relationen förändrades och var inte samma jämlika relation längre, allt ansvar låg hos den anhöriga att ensam reda ut (Lövenmark, Meranius & Marmstål Hammar 2018; Wang et al. 2015).

Upplevelsen av förändrad livssituation

Förändringar i relationen beskriver hur den anhöriga upplevde att relationen förändras i takt med sjukdomens framfart. Partners förändrade personlighet och nedsatta kognitiva förmåga påverkade det sociala livet och arbetslivet. Framtiden förändrades från att ha gemensamma planer och drömmar till att upplevas oviss och osäker.

Förändringar i relationen

I den förändrade relationen höll den anhöriga fast vid sin relation till sin partner för att skapa en känsla av sammanhang mellan deras förflutna och nuvarande relation. Paret förblev tillsammans men relationen förändrades och den anhöriga upplevde en förlust av sin partners personlighet när demenssjukdomen fortskred. Även en upplevelse av avskildhet från sin partner uppstod när de inte kunde dela gemensamma aktiviteter och förståelse som tidigare (O'Shaughnessy, Lee & Lintern 2010). Relationen gick från att vara två jämlika partners, till en med en partner i beroendeställning. Den anhöriga kände sorg över att förlora både sin partner och relationen som varit samt upplevde att sin roll som partner förändrades till vårdare. Även upplevelsen av förlust av egen personlighet och en förändring i sociala situationer uppkom. Den anhöriges egna sociala identitet förändrades och människor runt dem såg den anhörig i första hand som en vårdare och inte en partner. Rollen som vårdare upplevdes som begränsande för vissa anhöriga då de själva även såg sig som en partner, inte bara en vårdare. Den anhöriga hade fått en ny identitet som vårdare och allt ansvar som det innebar orsakade en känsla av överväldigande och att det egna vardagslivet stannade upp och inte upplevdes likadant som innan (Førsund et al. 2014; Ducharme et al. 2013; O'Shaughnessy, Lee & Lintern 2010). Förändringarna i relationen upplevdes inte bara som något negativt. Den anhöriga upplevde även en känsla av tillfredsställelse att vårda sin partner. Vissa anhöriga beskrev att när de hade accepterat situationen som den var blev det lättare att

hantera den. Det fanns inget de kunde göra för att påverka sjukdomens förlopp, utan valde istället att ta kontroll över det de kunde påverka, såsom attityd, inställning till situationen och att fokusera på det som fortfarande var bra. När de anhöriga hade accepterat situationen beskrev vissa att den känslomässiga smärtan som situationen orsakade blev mindre och situationen kändes lättare att hantera (Shim, Barroso & Davis 2012; Shim, Barrosos, Gilliss & Davis 2013; Wang et al. 2015). Den nya situationen tillförde en känsla av förlorad livstid tillsammans då den anhöriga inte kunde prata om gemensamma minnen eller genomföra framtidsplaner. Framtiden blev oviss och den anhöriga upplevde en känsla av hjälplöshet på grund av att framtidsplanerna hade förändrats (Førsund et al. 2014; Ducharme et al. 2013).

Förändringar i vardagslivet

Känslan av oro, växande ansvar och nya krav orsakade att den anhörigas vardagsliv upplevdes som begränsad. Den anhöriga kände också en rädsla för att tappa kontrollen över vardagslivet vilket ledde till att hen blev bunden till hemmet och sin partner både mentalt och fysiskt, samtidigt som hen hade en längtan efter ett annat liv och att spendera tid för sig själv. Det sociala livet och nätverket blev därmed gradvis mindre (Johannessen et al. 2017; Bergman et al. 2016). Den anhöriga kände sig fångad när möjligheten till egna aktiviteter försvårades med tiden (Wang et al. 2015). Den anhöriga undvek sociala situationer då hen upplevde att de som par inte kunde bidra med något. Hen hade en rädsla för att andra skulle bli överväldigade av deras situation om de fick den berättad för sig (Førsund et al. 2014). Obehagliga och pinsamma situationer uppstod på grund av oförskämt uppförande av partnern och sociala sammanhang valdes då bort, och detta skapade social isolering. Senare i sjukdomsförloppet blev vardagslivet mer och mer svårt för den anhöriga som inte längre kunde ha egna aktiviteter (Førsund et al. 2014; Johannessen et al. 2017). Känslor av mental utmattning beskrivs då den anhöriga alltid behöver ta ansvar för sin partner. Oro och förändrade rutiner, som exempelvis sömnbrist påverkade energin på dagen på ett negativt sätt. Arbetet påverkades även i form av oro för partnern som var hemma själv och genom samtal till arbetsplatsen från partnern. Samtidigt upplevde den anhöriga att det var en lättnad att gå till jobbet där hen kunde få lite ro (Johannessen et al. 2017). Det var flera anhöriga som beskrev en längtan och ett behov av att få vara själv ibland och att det behövdes för att klara av den nya livssituationen, en stund för återhämtning och för att göra något för sig själv. När den anhöriga var på egna aktiviteter eller partnern var på dagcenter eller avlastning var betydelsefulla stunder för den anhöriga att samla kraft och att återhämta sig. Dock upplevde den anhörige att det fanns en skam över att känna behovet av att vara ensam och längta efter en annan situation än den som var (Bergman et al. 2016; Johannessen et al. 2017; O'Shaughnessy, Lee & Lintern 2010).

Stöd från andra

Stöd i den nya livssituationen var något som de anhöriga beskrev som betydelsefullt när det kom till att leva ihop med en partner som har demenssjukdom. Genom att vara delaktig i olika stödgrupper kunde de anhöriga möta andra som är med om samma situation. I de här grupperna skapades en känsla av tillhörighet och förståelse hos den anhöriga. Stödgrupperna kunde även bidra med kunskap om hur demenssjukdom fungerar, vad som kommer att ske i framtiden och olika sätt att hantera situationer.

Detta var betydelsefullt för de anhöriga för att känna att de klarade av vardagen, att samla ny styrka och utveckla nya sätt för att hantera situationerna (Bergman et al. 2016; Johannessen et al. 2017; Shim et al. 2013; O'Shaughnessy, Lee & Lintern 2010). Dock upplevde de yngre anhöriga som levde med en partner med demenssjukdom att stödgrupperna inte var lika givande. Detta på grund av att de ofta var inriktade på äldre anhöriga och partners med en demenssjukdom (Johannessen et al. 2017). Utöver stödgrupper var familj och vänner en betydelsefull del av stödet till de anhöriga, inte bara genom stöttning i den nya situationen utan även genom avlastning. Någon annan tar över ansvaret för en stund och de anhöriga kan göra något för sig själv (Shim et al. 2013; Wang et al. 2015). Dock upplevde vissa anhöriga att stödet från vänner och närstående inte ersatte stödet som partnern tidigare hade gett (Førsund et al. 2014). Vissa anhöriga upplevde att det fanns brister i stödet från vårdpersonal och kände att de fick klara sig själva i den nya situationen. Även att det fanns begränsade resurser inom hemsjukvård, hemtjänst och stödgrupper för de anhöriga och personen med demenssjukdom (Ducharme et al. 2013; Lövenmark, Meranius & Marmstål Hammar 2018). Dessa brister ledde ibland till att de anhöriga tog valet att skaffa ett vårdboende till sin partner på grund av det växande ansvaret och kraven (Johannessen et al. 2017).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet från första början var att beskriva anhörigas upplevelse av att ha en person med demenssjukdom i sin närhet. Det upplevdes för brett och gjorde det svårt att finna artiklar som tydligt besvarade syftet. Ett nytt syfte skapades: att beskriva anhörigas upplevelser av att leva med en partner som har demenssjukdom. Då det var upplevelser som var i fokus valdes artiklar med kvalitativ ansats ut som grund för litteraturoversikten. Kvalitativ ansats används ofta för att beskriva en upplevelse av något (Dahlborg Lyckhage 2017, ss. 33-34). Nackdelen med att bara välja kvalitativa artiklar upplevde vi var att det var få intervjudeltagare i varje studie. Detta gör det svårt att motivera att resultatet går att applicera på hela befolkningen. Vi tror att resultatet hade blivit mer tillförlitligt om vi inkluderat fler kvalitativa artiklar och kvantitativa artiklar.

Artiklarna som valdes ut var inte äldre än elva år då aktuella upplevelser var relevanta för att besvara syftet. Artiklar var skrivna på engelska vilket gjorde översättningen lite besvärlig ibland. Alla artiklar lästes igenom flera gånger och diskuterades gemensamt för att inte få fel uppfattning av artiklarnas innehåll. Det förekom ord i artiklarna som var svåra att förstå och de orden kontrollerades i lexikon på internet. Artiklarna som valdes ut kom från olika länder och kan ha påverkat resultatet då det finns kulturella skillnader mellan länderna. Hade sökningarna avgränsats till ett land, exempelvis Sverige, finns det även där skillnader mellan familjerelationer och kulturella skillnader. Därför valdes ingen avgränsning på land. Då det är anhörigas upplevelser som är aktuella ansåg vi att det inte spelar någon roll vilket land som artiklarna kom ifrån. Det fanns skillnader på boendesituationen, vissa personer med demenssjukdom bodde på

vårdboenden och vissa bodde hemma. Detta kan ha påverkat de anhörigas upplevelser och utgjort skillnader i resultatet.

Resultatdiskussion

Litteraturöversiktens resultat påvisade två huvudteman, ”*Upplevelse av ensamhet*” och ”*Upplevelse av förändrad livssituation*”. I det första huvudtemat ”*Upplevelse av ensamhet*” framkom det att anhöriga upplever ensamhet i relationen på grund av bland annat bristande kommunikation och stöd från partnern. Det fanns även en ensamhet i det egna hemmet på grund av att partnern inte längre bodde där. I det andra huvudtemat ”*Upplevelse av förändrad livssituation*” framkom det att anhöriga upplevde att det är många saker som förändrades i livssituationen, exempelvis i den sociala situationen med vänner och familj. Det framkom även att de anhöriga upplevde att stöd från olika stödgrupper och vänner eller familj var något som hade stor betydelse. Dock framkom det även att det fanns brister i stödet och att det inte alltid var anpassat efter den anhörigas behov.

Resultatet påvisar att anhöriga upplever en brist i stöd från vårdpersonal och samhället. Vilket i vissa fall resulterade i att den anhöriga valde att placera sin partner på ett vårdboende. Detta på grund av att kraven och ansvaret blev för överväldigande för den anhöriga. Landmark, Aasgaard och Fagerström (2013) beskriver även att det fanns brister i stödet från sjuksköterskan som orsakade att den anhöriga upplevde att partnern blev slussad runt i systemet och att ingen tog ansvar. Sjuksköterskan har ett ansvar att se till att de anhöriga vet om vilka möjligheter som finns samt att minska de samvetskval som de anhöriga upplever och minska deras lidande, då den anhörigas lidande kan vara osynligt och svårt att uppmärksamma (Arman 2015, s. 89). För att uppmärksamma lidandet behöver sjuksköterskan ta sig tid att lyssna och vara öppen och lyhörd i mötet med de anhöriga, så deras livsvärld blir uppmärksammas. Genom att uppmärksamma livsvärlden tar sjuksköterskan reda på vad som är viktigt och betydelsefullt för just den anhöriga. Då livsvärlden är unik för varje person är detta av stor vikt (Ekebergh 2015b, s.70). Enligt Socialstyrelsen (2019) har anhöriga rätt till stöd, såsom avlastning, stödgrupper och hjälp hemma. Dock påvisar resultatet att stödgrupperna inte alltid var anpassade till yngre anhöriga och detta resulterade i att de anhöriga inte deltog i stödgrupperna. Detta orsakade att de anhöriga som inte deltog gick miste om den kunskap och stöd som stödgrupperna kunde bidra med och orsakade ett onödigt lidande. Vilket går att förhindra genom anpassade stödgrupper och mer kunskap om vad anhöriga upplever och behöver. Genom mer kunskapen kan förebyggande insatser sättas in och främja hälsa och välbefinnande innan ett lidande har uppstått, vilket är ett av Regeringskansliets (2017) globala mål för en hållbar utveckling. Mer fokus på utbildning och medvetandegörande om anhörigas behov stärker sjuksköterskans kompetens och gynnar i slutet personer med demenssjukdom, anhöriga men även sjuksköterskan.

Resultatet påvisar även att de anhöriga kände oro för att dela med sig av hur den nya situationen var och att berätta om sina känslor till vänner och bekanta. Detta på grund av att de var oroliga för att andra personer skulle bli överväldigade. Det upplevdes svårt för den anhöriga att byta roll i det sociala sammanhanget, då identiteten förändrades från att

vara i en tvåsamhet till att inta en vårdarroll. Den anhöriga undvek sociala tillställningar med sin partner då risken att partnern inte skulle uppföra sig upplevdes stor. Detta ledde till skam och social isolation, vilket även Oyebode, Bradley och Allen (2013) styrker i sin studie. Om utbildning och information erbjuds kan det sociala nätverket runt om personen med demenssjukdom och hens anhöriga förbättras. Allmän information om hur demenssjukdom ter sig kan reducera skammen och stigmat kopplat till demenssjukdom samt ta bort ansvaret från den anhöriga över något som hen inte kan styra över. Den sociala isoleringen hade minskat då den anhöriga hade upplevt mer stöd och förståelse för situationen från sitt sociala nätverk och samhället i allmänhet (WHO 2012).

Resultatet påvisar att anhöriga upplevde ensamhet i flera sammanhang men även ett behov av att vara själv. Vilket kunde innebära att göra något för sig själv ibland och skapa stunder för återhämtning. Detta kunde vissa anhöriga känna skam över. Det är av betydelse för de anhöriga att ha egna aktiviteter för att hantera livssituationen. Demensförbundet (u.å.) påpekar att anhöriga inte ska glömma bort sig själva och sina egna behov. Har den anhöriga ett bra liv så blir även personen med demenssjukdoms liv bättre. Enligt Lindqvist (2015, s. 137) finns det risk för våld i hemmet om de anhöriga inte har energi och tålamod. Våld i hemmet kan innebära exempelvis hårda ord, tvång eller slag mot personen med demenssjukdom. Därför är det än viktigare att uppmärksamma de anhöriga på att det inte finns någon skam i att skapa en stund för sig själv och återhämtning. Svenskt demenscentrum (2017) nämner några förslag på hur de anhöriga kan hantera svåra situationer i relation till personen med demenssjukdom, exempelvis när personen blir arg eller misstänksam. Vilket kan bidra till ett bättre förhållningssätt hos den anhöriga och förhindra att någon kommer till skada.

Hållbar utveckling

Vår upplevelse under verksamhetslagd utbildning samt tidigare arbeten i vården är att anhöriga är en stor grupp som ibland blir bortglömda och bortprioriterade. Anhörigvårdare står för en stor del av omsorgen och utan deras insats blir belastningen på sjukvården än större. Risken för att utveckla egen sjukdom, såsom utbrändhet, ökar med den förändrade livssituationen (Grafström 2013, ss. 261-262). Detta kan medföra en ökad belastning och kostnad för vården då den anhöriga också blir patient. Genom den kunskapen som framkommit i resultatet kan sjuksköterskan arbeta förebyggande med information och stöd till de anhöriga för att minska anhörigas lidande och underlätta deras vardag. Genom att exempelvis ge ut information om sjukdomen och anhörigstöd, går det att till viss del förebygga det lidande som en demenssjukdom kan orsaka. Genom att främja hälsa och välbefinnande hos de anhöriga kan eventuella kostnader för vård undvikas. Detta är ett av Regeringskansliets (2017) delmål i deras agenda för hållbar utveckling. Därför tycker vi att det är viktigt att belysa anhörigas upplevelser att leva med en partner som har demenssjukdom.

SLUTSATSER

Anhöriga beskriver många olika förändringar i livet när en partner drabbas av demenssjukdom. Det sker förändringar i vardagen och relationen som kan vara svåra att

hantera och behovet av stöd blir betydelsefullt. Genom att beskriva upplevelsen av behoven hos anhöriga till personer med demenssjukdom kan sjuksköterskan bli mer medvetna och skaffa sig strategier för att möta och stödja dessa individer. Genom utbildning av vårdpersonal och tillgänglig information till allmänheten kan fördömandet av avvikande beteende hos personer med demenssjukdom minska och även minska stigmatiseringen som uppstår. Det var det bara några få artiklar i litteraturöversikten som uppmärksammade de anhörigas behov av att vara själv och mer forskning inom området borde genomföras. Detta för att förebygga att de anhöriga och personer med demenssjukdom far illa.

REFERENSER

- Arman, M. (2015). Patientens värld med problem, behov och begär. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande*. Stockholm: Liber, Ss. 82- 90.
- Arman, M. (2015). Tillägnet av teori i praktiken. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande*. Stockholm: Liber, ss. 258-262
- Axelsson, Å. (2014). Litteraturstudie. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso-och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur, ss. 203-220.
- Basun, H. (2013). Alzheimers sjukdom. I Basun, H., Skog, M., Wahlund, L-O. & Wijk, H. (red.) *Boken om demenssjukdomar*. Stockholm: Liber, ss. 13-26.
- Bergman, M., Graff, C., Eriksdotter, M., Fugl-Meyer, K. & Schuster, M. (2016). The meaning of living close to a person with Alzheimer disease. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 19(3), ss. 341-349. Doi: 10.1007/s11019-016-9696-3
- Dahlborg Lyckhage, F. (2017). Kunskap, kunskapsanvändning och kunskapsutveckling. I Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur, ss. 25-35.
- Demensförbundet (u.å.). *Att vara anhörig*. <http://www.demensforbundet.se/sv/om-demens/att-vara-anhorig/> [2019-05-09]
- 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), ss. 634-641. Doi: 10.1177/1533317513494443
- Ekebergh, M. (2015a), Vårdvetenskap som kunskap och perspektiv. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande*. Stockholm: Liber, ss. 16- 24.
- Ekebergh, M. (2015b). Att förstå patienten ur ett livsvärldsperspektiv. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande*. Stockholm: Liber, ss. 66-75.
- Førsund, L., Skovdahl, K., Kiik, R. & Ytrehus, S. (2014) 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*, 24(1-2), ss. 121-130. Doi: 10.1111/jocn.12648
- Grafström, M. (2013). Stöd till anhöriga. I Basun, H., Skog, M., Wahlund, L-O. & Wijk, H. (red.) *Boken om demenssjukdomar*. Stockholm: Liber, ss. 251-274.

Hejlskov, E. & Kosner, A. (2016). Introduktion till lågaffektivt bemötande. I Chipumbu Havelius, A. (red.) *Lågaffektivt bemötande*. Lund: Studentlitteratur, ss. 19-46.

Hemingway, D., MacCourt, P., Pierce, J. & Strudsholm, T. (2014) Together but apart: Caring for a spouse with dementia resident in a care facility. *Dementia*, 15(4), ss. 872-890. Doi: 10.1177/1471301214542837

Hennings, J. & Froggatt, K. (2019). 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*, 18(1), ss. 303-322. Doi: 10.1177/1471301216671418

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

Landmark, T. B., Svenkerud Aasgaard H. & Fagerström L. (2013). “To be stuck in it—I can’t just leave”: A qualitative study of relatives’ experiences of dementia sufferers living at home and need for support. *Home Health Care Management & Practice*, 25(5), ss. 217–223. Doi: 10.1177/1084822313487984

Lindqvist, E-L. (2015). *Vård och omsorg vid demenssjukdom*. Malmö: Gleerups.

Lövenmark, A., Meranius, M. & Hammar, L. (2018). That mr.Alzheimer...you never know what he’s up to, but what about me? A discourse analysis of how Swedish spouse caregivers can make their subject positions understandable and meaningful. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 12(2). Doi.org/10.1080/17482631.2018.1554025

O’Shaughnessy, M., Lee, K. & Lintern, T. (2010). Changes in the couple relationship in dementia care. *Dementia*, 9(2), ss. 237-257. Doi: 10.1177/1471301209354021

Oyebode, J., Bradley, P. & Allen, J. (2013). Relatives’ experiences of frontal-variant frontotemporal dementia. *Qualitative Health Research*, 23(2), ss. 156-166. Doi: 10.1177/1049732312466294

Regeringskansliet (2017). Agenda 2030 - 17 globala mål för hållbar utveckling. <https://www.regeringen.se/regerings-politik/globala-malen-och-agenda-2030/halsa-och-valbefinnande> [2019-05-28]

Riksrevisionen (2014). *Stödet till anhöriga omsorgsgivare*. Stockholm: Riksdagens internttryckeri. https://riksrevisionen.se/download/18.78ae827d1605526e94b2fdfa/1518435441301/RiR_2014_9_Anhörigstöd_Anpassning3.pdf

- Segesten, K. (2017). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur, ss. 105 -108.
- Shim, B., Barroso, J. & Davis, L. (2012). A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: negative, ambivalent, and positive experiences. *International Journal of Nursing Studies*, 49(2), ss. 220-229. Doi: 10.1016/j.ijnurstu.2011.09.003
- Shim, B., Barroso, J., Gilliss, C. & Davis, L. (2013). Finding meaning in caring for a spouse with dementia. *Applied Nursing Research*, 26(3), ss. 121-126. Doi.org/10.1016/j.apnr.2013.05.001
- Socialstyrelsen (2019). *Stöd till anhöriga, anhörigstöd*. Stockholm: Socialstyrelsen. <http://www.socialstyrelsen.se/stodtillanhoriga> [2019-05-02]
- Svenskt demenscentrum (2018). *Vad är demens?* <http://www.demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Vad-ar-demens/> [2019-02-23]
- Svenskt demenscentrum (2017). *Vägledning i svåra situationer*. <http://www.demenscentrum.se/Leva-med-demens/Om-du-ar-anhorigvardare-/Motsvara-situationer/> [2019-05-10]
- Svensk sjuksköterskeförening (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>
- Travelbee, J. (2014). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Wahlund, L-O. (2013). Vaskulär demens. I Bausn, H., Skog, M., Wahlund, L-O. & Wijk, H. (red.) *Boken om demenssjukdomar*. Stockholm: Liber, ss.50-55.
- Wang, C-L., Shyu, Y-I., Wang, J-Y. & Lu, C-H. (2017). Progressive compensatory symbiosis: spouse caregiver experiences of caring for persons with dementia in Taiwan. *Aging & Mental Health*, 21(3), ss. 241-252. Doi: 10.1080/13607863.2015.1081148
- World Health Organization [WHO]. (2012). *WHO Dementia A public health priority*. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/75263/9789241564458_eng.pdf;jsessionid=09835CA32EFFAC30F4270BC45D3BE268?sequence=1 [2019-05-09]

BILAGOR

Bilaga 1: Sökhistorik

Databas	Avgränsningar	Sökord	Antal träffar	Använda artiklar
Cinahl	2009-2019 Peer-reviewed Abstract available English language	Dementia OR Alzheimers disease AND Relatives AND Experience	206	0
Cinahl	2009-2019 Peer-reviewed Abstract available English language	Dementia AND "caregiver burden" OR "caregiver attitudes" AND spouse* OR partner OR wife OR husband	159	8
Cinahl	2008-2019 Peer-reviewed Abstract available English language	spouse* or partner or wife or wives or husband AND caregiver burden AND dementia or alzheimers or vascular dementia or lewy body dementia or frontotemporal or demented	203	2

Bilaga 2: Artikelöversikt

Författare Årtal Titel Tidskrift	Syfte	Metod	Urval	Resultat
Bergman et al. 2016 The meaning of living close to a person with Alzheimer disease. Medicine,	Ta reda på hur partners livsvärld påverkas när deras partner är diagnostiserade med Alzheimer, med fokus på den levda erfarenheter.	Kvalitativ studie med fenomenologiskt perspektiv, 10 djupgående intervjuer gjordes.	10 partners från Sverige med en partner med Alzheimer <65 år.	Livet har förändrats, lever ett liv fångna i hemmet pga åtagandet att vårda sin partner. Krav, ansvar, oro och rädsla för den drabbade håller dem hemma.

Health Care and Philosophy.				Stödet från andra hjälper till att skapa en bättre relation mellan dem och till sig själv.
Ducharme et al. 2013 The unique experience of spouses in early-onset dementia. American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias.	Att dokumentera den levda erfarenheten hos partners till unga personer med demenssjukdom.	Kvalitativ intervjustudie med ett fenomenologisk perspektiv.	12 partners I Kanada med en partner med tidigt utvecklad demens <65år.	6 olika teman som handlar om svårigheter att hantera beteenden och psykiska symtom hos partner, lång tid innan diagnos, förnekelse av diagnos, sorg pga förlusten av partnern/äktenskap/planer, ny roll och dagliga krav, svårt att planera framtiden.
Førsund et al. 2014 The loss of a shared lifetime: a qualitative study exploring spouses' experience of losing couplehood with their partner with dementia living in institutional care. Journal of Clinical Nursing.	Att ta reda på och beskriva partners upplevelse av att förlora den gemensamma relationen när personen som drabbats av demenssjukdom flyttar till ett vårdboende.	Kvalitativ studie med grounded theory som perspektiv, Intervjuer.	10 partners till en person som drabbats av demenssjukdom som bor på ett vårdboende i Norge. 64 – 90 år.	Förlusten av den gemensamma relationen var kopplad till att dom var separerade från varandra pga vårdboendet och inte kunna dela vardagen, inte kunna stötta varandra, förlorat den gemensamma framtiden och minnena.
Hemingway et	För att få en	Kvalitativ	28 partners	Känslan av att

<p>al. 2014</p> <p>Together but apart: Caring for a spouse with dementia resident in a care facility.</p> <p>Dementia.</p>	<p>bättre förståelse för partners livsvärld som vårdar en person med demenssjukdom på ett vårdboende.</p>	<p>studie, Longitudinell. Intervjuades tre gånger under två år med samma frågor.</p>	<p>60 år eller äldre som vårdar en partner med demenssjukdom i Kanada.</p>	<p>vara tillsammans fast ändå inte, separerade pga boendet, nya känslor i den nya situationen.</p>
<p>Johannessen et al. 2017</p> <p>Experience and needs of spouses of persons with young-onset frontotemporal lobe dementia during the progression of the disease.</p> <p>Scandinavian Journal of Caring Science.</p>	<p>Att ta reda på upplevelser och behov hos partners till en person som drabbats av demenssjukdom tidigt i livet, under sjukdomens utveckling.</p>	<p>Kvalitativ studie, intervjuer gjordes.</p>	<p>16 personer, 51-69 års ålder.</p>	<p>Support till anhöriga under hela processen för att det ska bli så bra som möjligt. Samt att det behövs mer kunskap hos vårdpersonal om denna demenssjukdom.</p>
<p>Lövenmark et al. 2018</p> <p>That mr. Alzheimer ...you never know what he's up to, but what about me? A discourse analysis of how Swedish spouse caregivers can make their subject</p>	<p>Att beskriva hur partners som vårdar och bor ihop med en person som drabbats av demenssjukdom kan uttrycka sig själva.</p>	<p>Kvalitativ studie. Semistrukturerade intervjuer.</p>	<p>9 partners som bor ihop med en person som drabbats av demenssjukdom, i Sverige. Ålder 65-94.</p>	<p>Att partners brottas med inre och yttre problem, coping strategier behövs för att klara av situationen. Upplevelse av ensamhet och risker för sin egna hälsa.</p>

<p>positions understandable and meaningful.</p> <p>International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being.</p>				
<p>O'Shaughnessy et al. 2010</p> <p>Changes in the couple relationship in dementia care.</p> <p>Dementia.</p>	<p>Att ta reda på partnerupplevelser av att vara vårdare till en person med demenssjukdom.</p>	<p>Kvalitativ studie med fenomenologiskt perspektiv, semi strukturerade intervjuer.</p>	<p>7 partners som vårdar en partner i hemmet. I England.</p>	<p>Temor som fanns: separation och samhörighet, att möta sina egna behov och partners, att veta och inte veta om hur framtiden blir, sökandet efter kontroll-känslomässig och praktiska strategier.</p>
<p>Shim et al. 2012</p> <p>A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: negative, ambivalent, and positive experiences.</p> <p>International Journal of Nursing Studies</p>	<p>Att undersöka hur partners som vårdar en partner med demenssjukdom och hur upplevelserna skiljer sig åt.</p>	<p>Kvalitativ studie, Intervjuer gjordes.</p>	<p>21 partners som vårdar en person med demenssjukdom.</p>	<p>Det fanns tre olika grupper av vårdgivare: en negativ grupp, en blandad grupp och en positiv grupp.</p>

<p>Shim et al. 2013</p> <p>Finding meaning in caring for a spouse with dementia.</p> <p>Applied Nursing Research.</p>	<p>Att undersöka partners upplevelse av att vårda en partner med demenssjukdom som har hittat mening med sin vård.</p>	<p>Kvalitativ studie. Semi-strukturerade intervjuer.</p>	<p>11 partners i USA som vårdade en partner med demenssjukdom.</p>	<p>Dom fann mening i sitt vårdande genom att ändra attityd mm. Kärleken till sin partner och genom tron gav styrka att växa i situationen.</p>
<p>Wang et al. 2017</p> <p>Progressive compensatory symbiosis: spouse caregiver experiences of caring for person with dementia in Taiwan.</p> <p>Aging and Mental Health.</p>	<p>Att undersöka partners upplevelser av att vårda en partner med demenssjukdom.</p>	<p>Kvalitativ studie med grounded theory som perspektiv. Djupgående intervjuer</p>	<p>15 partners i Taiwan som vårdar en partner med demenssjukdom.</p>	<p>Relationen förändrades med sjukdomen. Både positiva och negativa känslor i med detta. Att acceptera situationen gjorde att det inte blev lika mycket känslomässig smärta.</p>