



Linnéuniversitetet

Kalmar Växjö

Självständigt arbete 15hp

I nöd och lust

- En litteraturstudie om äldre närståendes erfarenheter relaterade till att vårda en partner med demenssjukdom i hemmet.



*Författare: My Westerlund & Lydia Wykman
Handledare: Anna Kraft & Gunilla Larsen Borg
Examinator: Catharina Lindberg
Termin: HT20
Ämne: Vårdvetenskap
Nivå: Kandidatnivå
Kurskod: 2VÅ61E*



Linnéuniversitetet
Kalmar Växjö



Abstrakt

Bakgrund: Antalet personer som drabbas av demenssjukdom ökar successivt och därmed blir de närstående som vårdar en partner med demenssjukdom i hemmet allt fler. Den teoretiska referensramen är familjefokuserad omvårdnad med fokus på familjerelaterad omvårdnad som syftar till att sjuksköterskor ska sätta närstående i centrum.

Syfte: Syftet var att belysa äldre närståendes erfarenheter relaterade till att vårda en partner med demenssjukdom i hemmet.

Metod: Metoden var en integrerad litteraturstudie baserad på nio vetenskapliga artiklar som söktes fram genom en strukturerad litteratursökning i databaserna Cinahl och PubMed.

Resultat: Resultatet påvisade att närstående fann olika anledningar till att ta ansvar för vårdandet och utvecklades successivt till att bli vårdare, att närstående hade erfarenheter av att utföra olika vårdande handlingar samt att vårdandet medförde olika konsekvenser och känslor hos närstående. Det framkom även att närståendes erfarenheter av vårdandet påverkades av samhällets könsnormer, att närstående utvecklade olika strategier för att hantera vårdandet och att närståendes erfarenheter av stöd varierade.

Slutsats: Närståendes erfarenheter relaterade till att vårda en partner med demenssjukdom varierar men generellt erfars vårdandet vara påfrestande. Litteraturstudiens resultat pekar på att sjuksköterskor behöver uppmärksamma varje enskild närståendes erfarenheter relaterade till att vårda en partner med demenssjukdom för att kunna ge individanpassat stöd.

Nyckelord

Demenssjukdom, Erfarenheter, Närstående, Vårdande.

Tack

Vi vill tacka våra handledare Anna Kraft och Gunilla Larsen Borg för att ni givit engagerad vägledning och uppmuntrat oss i vårt självständiga arbete. Vi vill även tacka vår handledningsgrupp för givande diskussioner och kommentarer om vårt arbete.



Innehållsförteckning

1	Inledning	1
2	Bakgrund	1
2.1	Demenssjukdomar idag	1
2.2	Närstående till personer med demenssjukdom	2
2.2.1	<i>Närståendes roll vid vård av en partner med demenssjukdom i hemmet</i>	3
2.3	Sjuksköterskors roll vid vård av personer med demenssjukdom	4
3	Teoretisk referensram	5
4	Problemformulering	6
5	Syfte	6
6	Metod	6
6.1	Urval	7
6.1.1	<i>Inklusionskriterier och avgränsningar</i>	7
6.2	Datainsamling	7
6.2.1	<i>Sökförfarande och gallringsprocess Cinahl</i>	8
6.2.2	<i>Sökförfarande och gallringsprocess PubMed</i>	9
6.3	Kvalitetsgranskning	9
6.4	Dataanalys	10
6.5	Forskningsetiska överväganden	11
7	Resultat	11
7.1	Närståendes erfarenheter av att ta ansvar för och utvecklas i vårdandet	11
7.2	Närståendes erfarenheter av olika vårdande handlingar	12
7.3	Närståendes erfarenheter av vårdandets konsekvenser	13
7.4	Närståendes känslomässiga erfarenheter av vårdandet	14
7.5	Närståendes erfarenheter av könsnormer i vårdandet	16
7.6	Närståendes strategier för att kunna hantera vårdandet	16
7.7	Närståendes erfarenheter av stöd i vårdandet	17
8	Diskussion	18
8.1	Metoddiskussion	18
8.1.1	<i>Urval</i>	19
8.1.2	<i>Datainsamling</i>	20
8.1.3	<i>Kvalitetsgranskning</i>	22
8.1.4	<i>Dataanalys</i>	22
8.1.5	<i>Forskningsetiska överväganden</i>	23
8.2	Resultatdiskussion	24
8.2.1	<i>Närståendes erfarenheter av att ta ansvar för och utvecklas i vårdandet</i>	24
8.2.2	<i>Närståendes erfarenheter av vårdandets konsekvenser</i>	26
8.2.3	<i>Närståendes strategier för att kunna hantera vårdandet</i>	27
8.2.4	<i>Närståendes erfarenheter av stöd i vårdandet</i>	28
8.3	Förslag till vidare forskning och kliniska implikationer	30
9	Slutsats	30



10	Referenser	32
-----------	-------------------------	-----------

Bilagor

Bilaga 1 Sökschema Cinahl

Bilaga 2 Sökschema PubMed

Bilaga 3 Artikelmatris

Bilaga 4 Kvalitetsgranskningsmall kvalitativ metod

Bilaga 5 Kvalitetsgranskningsmall kvantitativ metod



1 Inledning

Antalet personer som drabbas av demenssjukdom ökar successivt (World Health Organization [WHO], 2019) och därmed blir de närstående som vårdar en partner med demenssjukdom i hemmet allt fler (Erlingsson, 2012). Sjuksköterskor ska i vården av patienten även inkludera närstående och se deras behov (Svensk sjuksköterskeförening, 2017b). Under verksamhetsförlagd utbildning har det uppmärksamats att närståendes behov ofta förbises. Närstående till partners med demenssjukdom har en ökad risk för att drabbas av ohälsa och därför behöver deras situation uppmärksammas. Därmed valdes att belysa äldre närståendes erfarenheter relaterade till att vårda en partner med demenssjukdom i hemmet, för att som blivande sjuksköterskor ha ökad kunskap om fenomenet och kunna ge anpassat stöd.

2 Bakgrund

I bakgrunden presenteras tidigare forskning för att ge en ökad förståelse för litteraturstudiens innehåll och problemområde.

2.1 Demenssjukdomar idag

Varje år diagnostiseras cirka 10 miljoner människor i världen med demenssjukdom. År 2019 beräknades 50 miljoner människor världen över vara drabbade av demenssjukdom. Antalet människor drabbade av demenssjukdom i världen beräknas stiga till 82 miljoner människor år 2030 och 152 miljoner människor år 2050 (World Health Organization [WHO], 2019). Demenssjukdom är en form av kognitiv svikt som beror på specifika sjukdomar i hjärnan (Socialstyrelsen, 2017). Den kognitiva svikten måste vara uttalad och funktionen sänkt från tidigare nivå för att kriterierna för demenssjukdom ska vara uppfyllda. Idag finns det ingen botande behandling mot demenssjukdom. Hälso- och sjukvården fokuserar istället på åtgärder som kan underlätta vardagen och öka livskvaliteten för personen med demenssjukdom. Läkemedelsbehandling vid demenssjukdom syftar till att bromsa sjukdomsförloppet och påverka de beteendemässiga och psykiska symtom som kan vara konsekvenser av demenssjukdomen (Socialstyrelsen, 2017).



Demenssjukdom delas in i olika sjukdomar såsom Alzheimers sjukdom, vaskulär demens, Lewy body demens och frontotemporal demens. Det finns även en blandning mellan vaskulär demens och Alzheimers sjukdom som benämns blanddemens (Socialstyrelsen, 2017). De olika demenssjukdomarna ger olika symtom och sjukdomsförlopp. Alzheimers sjukdom är den vanligaste demenssjukdomen och ger ofta successivt tilltagande symtom. Alzheimers sjukdom kan medföra lätta språkstörningar, koncentrationssvårigheter, nedsatt orienteringsförmåga och svårigheter att minnas till exempel namn och händelser i närtid (Socialstyrelsen, 2017). Alzheimers sjukdom debuterar oftast efter 70–75 års ålder (Larsson & Rundgren, 2010). Till skillnad från Alzheimers sjukdom har vaskulär demens en plötslig debut med ett trappstegsliknande sjukdomsförlopp. Depression, minnespåverkan och personlighetsförändringar är vanliga symtom vid vaskulär demens (Socialstyrelsen, 2017). Vaskulär demens debuterar vanligen efter 60 års ålder (Larsson & Rundgren, 2010). Lewy body demens kan liknas vid en blandning mellan Alzheimers sjukdom och Parkinsons sjukdom. Sjukdomsförloppet vid Lewy body demens ger uttalad trötthet, nedsatt uppmärksamhet och rumslig desorientering. Minnesstörning kommer senare i sjukdomen (Socialstyrelsen, 2017). Lewy body demens debuterar vanligen efter 50 års ålder (Jones, 2015). Vid frontotemporal demens är hjärnans främre del skadad vilket medför ett smygande sjukdomsförlopp med personlighetsförändringar, nedsatt omdöme och språkförmåga. Frontotemporal demens debuterar vanligen i 50–60-årsåldern och minnet är ofta opåverkat till en början (Socialstyrelsen, 2017). Det är vanligt att demenssjukdom medför ett lidande för personen med demenssjukdom men även för närstående till personen med demenssjukdom (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU], 2008b).

2.2 Närstående till personer med demenssjukdom

I takt med att fler människor utvecklar en demenssjukdom ökar även antalet närstående som vårdar en person med demenssjukdom (Erlingsson, 2012). Närstående kan vara en släkting, vän, granne eller annan person med band till någon med behov av vård och hjälp. Närstående har en central roll i den sjukes vård och kan utföra olika typer av vårdande som bland annat hjälp med aktiviteter i det



dagliga livet, emotionellt stöd, sjukvårdsuppgifter eller övervakande insatser (Carlsson & Wennman-Larsén, 2014). Närståendes insatser är 2–3 gånger så omfattande jämfört med den professionella vård och omsorg som kan ges i det ordinarie boendet (Wimo et al., 2020) men vid vård av personer med demenssjukdom står närstående för majoriteten av vården (Nordberg et al., 2005). Det är vanligt med olika typer av fysisk och psykisk ohälsa bland närstående som vårdar en person med demenssjukdom (Shuai et al., 2016) och närstående som erfar vårdandet vara en belastning löper större risk för ökad dödlighet (Schulz & Beach, 1999). När närstående inte längre klarar av att vårda personen med demenssjukdom har det sina följder, både för den närstående själv men även för personen med demenssjukdom och hela familjen (Erlingsson, 2012). När närstående inte längre klarar att vårda personer med demenssjukdom medför det även en ekonomisk påverkan på samhället (Socialstyrelsen, 2012b). Närstående som vårdar personer med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning har rätt att få stöd och hjälpmedel för att underlätta vårdandet (Socialtjänstlag [SoL], 2009).

I den här litteraturstudien kommer begreppet närstående syfta till livspartner, gift eller ogift, till partnern med demenssjukdom.

2.2.1 Närståendes roll vid vård av en partner med demenssjukdom i hemmet

Av alla närstående som vårdar en person i sin omgivning ger en fjärdedel vård till en partner. Bland personer över 65 år är det vanligast att vården ges till en partner (Socialstyrelsen 2012a; Socialstyrelsen 2014). Andelen närstående som vårdar en partner ökar i takt med stigande ålder (Socialstyrelsen, 2012a). Att ge vård till en partner är mer tidskrävande och intensivt än att exempelvis ge vård till en förälder (Socialstyrelsen, 2014). Det är vanligt att partnern med demenssjukdom bor kvar i hemmet några år efter diagnostisering innan partnern eventuellt flyttar till ett särskilt boende. Att bo kvar hemma är framförallt möjligt på grund av att närstående hjälper partnern med demenssjukdom att klara sig (Statens beredning för social och medicinsk utvärdering [SBU], 2008a). Närstående har vanligtvis information och kunskap om partnern med demenssjukdom som är nödvändig för att en individanpassad vård ska kunna utvecklas (World Health Organization [WHO], 2017).



2.3 Sjuksköterskors roll vid vård av personer med demenssjukdom

Sjuksköterskor har ansvar över fyra grundläggande områden; att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2017a). Sjuksköterskors arbete ska grunda sig i en humanistisk människosyn (Svensk sjuksköterskeförening, 2017b). Sjuksköterskor ska ha kunskap om beteendevetenskap och medicinsk vetenskap som är av relevans för omvårdnaden. Sjuksköterskor ska bidra till att stärka patienters och närståendes egenvård. Genom att sjuksköterskor samverkar med andra professioner i teamet kan deras olika kompetenser komplettera varandra. I teamet kan förutsättningar för kontinuitet, ett gemensamt beslutsfattande och lärande skapas för en säker hälso- och sjukvård (Svensk sjuksköterskeförening, 2017b).

Målet med vård av personer med demenssjukdom ska vara en upplevelse av ett så gott liv som möjligt för personer med demenssjukdom och närstående (Kalis et al., 2005). Sjuksköterskor behöver därför kunna se både fysiska och psykiska problem hos personer med demenssjukdom (Hansen et al., 2017). Det är viktigt att sjuksköterskor ser varje person bakom demenssjukdomen, vilket kan ske genom att sjuksköterskor tar del av personens livshistoria (Edberg, 2014). På så sätt kan sjuksköterskor få en ökad förståelse för personen med demenssjukdom och de närstående kan bli delaktiga genom att berätta delar av personens livshistoria (Cooney et al., 2014). När sjuksköterskor vårdar personer med demenssjukdom är det viktigt att vården även omfattar närståendes hälsa (Silva Leite et al., 2017). För att personer med demenssjukdom ska kunna bo kvar i hemmet är det viktigt att vården formas utifrån varje person med demenssjukdom men även att vården omfattar närståendes behov. Dessutom är det av vikt att stöd från hälso- och sjukvården successivt introduceras allteftersom demenssjukdomen utvecklas (Bökberg et al., 2015). När personer med demenssjukdom vårdas i hemmet är ett välfungerande teamarbete en förutsättning för att personer med demenssjukdom och närstående ska kunna få det stöd som behövs (Edberg, 2014; Karlsson et al., 2015). För att tillitsfulla relationer ska kunna skapas mellan sjuksköterskor, personer med demenssjukdom och närstående krävs kontinuitet (Svenkerud-Aasgaard et al., 2014).



3 Teoretisk referensram

I bakgrunden framkommer att närstående är viktiga i partners vård och att sjuksköterskors omvårdnad även ska omfatta närståendes hälsa. Familjefokuserad omvårdnad framstår därmed som en adekvat teoretisk referensram för att sjuksköterskor ska kunna förstå och förhålla sig till de närståendes situation.

Familjefokuserad omvårdnad grundar sig i systemteori, vilket innebär att familjen ses som ett system bestående av individer (Wright et al., 2002). Familjen är en grupp individer sammanbundna med emotionella band och en upplevelse av samhörighet. Familjen behöver alltså inte bestå av personer med blodsband utan innefattar de som varje enskild individ definierar som familj (Wright et al., 2002). Varje individ är unik och drabbas en familjemedlem av ohälsa påverkar det hela familjen. Familjen kan medverka till förbättrad hälsa, ökat välbefinnande och minskat lidande, men det kan även vara omvänt att familjen istället orsakar lidande, försämrad hälsa och minskat välbefinnande (Benzein et al., 2012b). Sjuksköterskors möte med varje familj syftar till att ge förutsättningar för den förändring som är nödvändig för att minska lidandet hos familjemedlemmarna (Wright et al., 2002). I mötet med varje patient är det viktigt att sjuksköterskor är lyhörda för hela familjens behov samtidigt som varje individ uppmärksammas. Sjuksköterskor kan underlätta för att familjen ska kunna åstadkomma en förändring men det är alltid familjen som till sist behöver utföra förändringen (Benzein et al., 2012a).

Familjefokuserad omvårdnad kan delas in i familjecentrerad omvårdnad och familjerelaterad omvårdnad (Benzein et al., 2012b). Den familjecentrerade omvårdnaden innebär att familjen ses som ett system, där varje del i familjen tillsammans bildar en helhet och lika mycket fokus läggs på samtliga familjemedlemmar. Familjerelaterad omvårdnad innebär att patienten eller den närstående sätts i fokus men att hänsyn även tas till övriga familjemedlemmar (Benzein et al., 2012b). Familjerelaterad omvårdnad syftar till att ge enskilda familjemedlemmar, exempelvis närstående, information och stöd utifrån hur de påverkas av den ohälsa eller sjukdom som drabbat familjen (Benzein et al., 2014).



4 Problemformulering

Antalet personer som drabbas av demenssjukdom ökar successivt och därmed blir de närstående som vårdar partners med demenssjukdom i hemmet allt fler. Tidigare forskning påvisar att närstående till partners med demenssjukdom kan ha en ökad risk att drabbas av ohälsa. Drabbas närstående av ohälsa får det konsekvenser för partnererna med demenssjukdom men även ekonomiska följder för samhället och därför är det viktigt att tidigt uppmärksamma närståendes behov. Eftersom en övervägande del av närstående som vårdar partners med demenssjukdom är äldre är det av vikt att belysa äldre närståendes situation. Sjuksköterskor har en skyldighet att ge stöd till närstående som vårdar partners med demenssjukdom.

Familjefokuserad omvårdnad ur ett familjerelaterat perspektiv med fokus på närstående kan utgöra en ram för sjuksköterskor i det stöd de förväntas ge till närstående. För att sjuksköterskor ska kunna ge närstående adekvat stöd och därmed förebygga ohälsa behöver sjuksköterskor få en ökad kunskap om äldre närståendes erfarenheter relaterade till att vårda partners med demenssjukdom i hemmet.

5 Syfte

Syftet var att belysa äldre närståendes erfarenheter relaterade till att vårda en partner med demenssjukdom i hemmet.

6 Metod

Metoden för studien var en integrerad litteraturstudie eftersom artiklar med både kvalitativ och kvantitativ metod inkluderades i litteraturstudien (Whitemore & Knafl, 2005). Litteraturstudien kunde inte benämnas systematisk eftersom alla kriterier för en systematisk litteraturstudie inte skulle kunna uppfyllas inom ramen för kursen (Kristensson, 2014). Trots det eftersträvades genomgående ett strukturerat arbetssätt vid genomförandet av litteraturstudien. Metoden litteraturstudie valdes då en empirisk studie inte kunde utföras utifrån det valda syftet inom ramen för kursen och då provsökning visade att det fanns tillräcklig forskning om det valda syftet. En strukturerad litteratursökning var grunden för litteraturstudiens resultat.



6.1 Urval

Urvalet utgjordes av vetenskapliga artiklar. Vetenskapliga artiklar kännetecknades av att de var uppbyggda utifrån strukturen IMRaD; introduktion, bakgrund, resultat och diskussion, och inte blivit publicerade tidigare, utan var en så kallad primärkälla (Kristensson, 2014).

6.1.1 Inklusionskriterier och avgränsningar

Inklusionskriterierna för artiklarna i litteraturstudiens resultat var vetenskapliga artiklar som beskrev äldre närståendes erfarenheter relaterade till att vårda en partner med demenssjukdom i hemmet. Deltagarna, alltså de närstående, i studierna skulle således ha en ålder på 65 år eller äldre. Vetenskapliga artiklar från olika länder inkluderades men artiklarna skulle vara skrivna på svenska eller engelska för att kunna förstås. Avgränsning gjordes till att de vetenskapliga artiklarna skulle vara publicerade mellan 2010–2020 för att endast aktuell forskning skulle inkluderas. Dessutom inkluderades endast artiklar som var peer reviewed för att artiklarna skulle vara granskade innan publicering. Endast vetenskapliga artiklar som inte krävde betalning för att läsas i fulltext inkluderades. Utöver nämnda inklusionskriterier och avgränsningar togs även hänsyn till forskningsetiska överväganden, se avsnitt 6.5 om forskningsetiska överväganden.

6.2 Datainsamling

Artikelsökning skedde i databaserna Cinahl och PubMed. Till en början gjordes en allmän sökning i både Cinahl och PubMed för att identifiera relevanta fritextord och aktuella indexord i båda databaserna. En sökstrategi där de relevanta fritextorden och indexorden kombinerades i olika sökblock utformades i var och en av databaserna för att lämpliga artiklar i förhållande till syftet skulle identifieras. Den Booleska sökoperanden OR användes för att kombinera fritextord och indexord inom samma sökblock. Sökoperanden AND användes för att kombinera sökblock med varandra (Kristensson, 2014). Avgränsning till årtal, deltagarnas ålder samt språk gjordes därefter i båda databaserna och i Cinahl avgränsades även till peer reviewed vilket inte kunde göras i PubMed. Slutlig sökning i varje databas



dokumenterades noga. Artikelsökning i både Cinahl och PubMed utfördes 2020-11-18.

För att irrelevanta artiklar som inte uppfyllde inklusionskriterierna skulle sorteras bort utfördes en gallring (Kristensson, 2014). Artiklar gallrades inledningsvis bort efter titel då det var tydligt att artikeln inte svarade på syftet eller uppfyllde inklusionskriterierna. Därefter lästes alla abstrakt som inte hade gallrats bort vid gallringen av titlar. Artiklarna som bedömdes vara relevanta för litteraturstudien lästes därefter i fulltext för ytterligare bedömning av relevans. Gallringen av sökresultatet delades upp under gallringsprocessen.

6.2.1 Sökförfarande och gallringsprocess Cinahl

Indexorden i Cinahl benämns subject headings (Kristensson, 2014). De subject headings som söktes på i Cinahl var spouses, dementia, dementia patient, frontotemporal dementia, Alzheimer's disease, 'dementia, vascular', lewy body disease, emotions och caregivers. Indexorden dementia, frontotemporal dementia, 'dementia, vascular' och emotions söktes med funktionen explode (+) för att underkategorier av indexorden skulle inkluderas i sökningen. Fritextord i sökningen var spouse*, partner*, husband*, wife, wives, dementia, "frontotemporal dementia", alzheimer*, "lewy body", "vascular dementia", experience*, view*, feeling*, emotion*, care*, caring och caregiv*. Fritextsökning med trunkering (*) utfördes på vissa av fritextorden för att få med olika ändelser och böjningar. Frassökning användes när fritextsökningen innehöll två eller flera ord för sammanhållning av orden. Indexorden och fritextorden inom samma sökblock kombinerades med booleska sökoperanden OR och sökoperanden AND användes mellan sökblocken vilket resulterade i 888 artiklar. Resultatet efter avgränsningar var 222 artiklar.

I det första steget gallrades artiklar bort efter titel relaterat till relevans utifrån inklusionskriterierna vilket resulterade i att 150 abstrakt lästes. Därefter bedömdes 45 artiklar vara relevanta utifrån inklusionskriterierna för att läsas i fulltext. Slutligen bedömdes 8 av 222 artiklar vara av relevans och inkluderades i kvalitetsgranskningen. Av de 8 artiklarna som inkluderades hade 7 kvalitativ metod och 1 kvantitativ metod. Sökstrategin i Cinahl redovisas i bilaga 1.



6.2.2 Sökförfarande och gallringsprocess PubMed

I PubMed söktes på liknande sätt som i Cinahl men indexorden anpassades efter PubMeds indexord, så kallade MeSH-termer (Medical Subject Headings). MeSH-termerna som söktes på var spouses, dementia, frontotemporal dementia, Alzheimer disease, Lewy body disease, 'dementia, vascular', emotions och caregivers. Samma fritextord som i Cinahl söktes på i PubMed. Trunkering och frassökning användes på samma sätt som i sökningen i Cinahl. Inom samma sökblock söktes med sökoperanden OR och mellan olika sökblock användes AND vilket resulterade i 997 träffar. Efter avgränsningar återstod 366 träffar.

Artiklar gallrades till en början bort efter titelns relevans utifrån inklusionskriterierna och därefter lästes 214 abstrakt. Efter det ansågs 31 artiklar kunna vara relevanta för att läsas i fulltext. Av de var 10 artiklar dubletter som redan lästs i fulltext i Cinahl. De gallrades därmed bort i PubMed och kvar blev 21 artiklar som valdes ut till fulltextläsning. Innan fulltextläsning kontrollerades att artiklarna var peer reviewed i Ulrichsweb, eftersom det inte gick att avgränsa till peer reviewed i PubMed. Alla 21 artiklar var peer reviewed och lästes därmed i fulltext. Slutligen bedömdes 1 av 366 artiklar vara relevant och inkluderades i kvalitetsgranskningen. Den valda artikeln hade kvalitativ metod. Sökstrategin i PubMed redovisas i bilaga 2.

6.3 Kvalitetsgranskning

Kvalitetsgranskningen utfördes strukturerat för att bedöma de kvalitativa studiernas trovärdighet och den kvantitativa studiens validitet (Kristensson, 2014). De 8 artiklarna med kvalitativ metod som inkluderats i kvalitetsgranskningen granskades med hjälp av Carlsson och Eimans (2003) granskningsmall för studier med kvalitativ metod. Den kvantitativa studien granskades utifrån Carlsson och Eimans (2003) granskningsmall för studier med kvantitativ metod. Granskningsmallarna valdes då de vara strukturerade och enkla att använda för att bedöma artiklarnas kvalitet. Kvalitetsgranskningen utfördes med en reviderad mall av Carlsson och Eiman (2003) där deras syfte om patienter med lungcancerdiagnos byttes ut till närstående som vårdar en partner med demenssjukdom. Artiklarnas olika delar granskades och poängsattes utifrån kvaliteten. Poängen summerades och räknades



om till procent. Artiklar med över 80 % bedömdes ha en hög kvalitet. Artiklar med 70–80 % bedömdes ha medelhög kvalitet. Fick artikeln under 60 % bedömdes artikeln ha låg kvalitet. Det beslutades att endast artiklar med hög kvalitet skulle inkluderas. Av de 9 artiklarna som granskades bedömdes samtliga ha hög kvalitet och användes till litteraturstudiens resultat. Inkluderade artiklar finns sammanfattade i en artikelmatris, se bilaga 3. För kopior på granskningsmallarna se bilaga 4 och 5.

6.4 Dataanalys

Artiklarnas resultat sammanställdes genom en integrerad analys enligt Kristensson (2014) för att likheter och skillnader skulle kunna urskiljas och sammanfattas under kategorier. Resultatet analyserades i flera steg först enskilt för att sedan jämföras genom så kallad triangulering (Kristensson, 2014). Samtliga artiklar lästes igenom enskilt upprepade gånger och därefter identifierades enskilt relevanta meningar och stycken ur artiklarnas resultat utifrån litteraturstudiens syfte och inklusionskriterier. Varje mening eller stycke diskuterades gemensamt för att komma fram till vilka meningar och stycken som skulle inkluderas. Alla relevanta meningar och stycken infogades i ett dokument och färgkodades efter artikel för att det skulle vara enkelt att se från vilken artikel varje mening eller stycke kom ifrån. Efter det kondenserades och översattes meningarna och styckena till svenska gemensamt med stöd av översättningstjänsten Google Översätt. Därefter sammanfattades det väsentliga i meningarna och styckena enskilt för att sedan delas in i kategorier. Kategorierna jämfördes gemensamt och till sist beslutades om kategorier som sedan användes som underrubriker i resultatet. Se exempel på analysprocessen i Figur 1.

Figur 1. Exempel på analysprocess.

Ursprunglig mening eller stycke	Kondenserad och översatt mening eller stycke	Sammanfattning av mening eller stycke	Kategori
All the participants spoke about providing help with hygiene, toileting, and dressing.	Alla närstående hjälpte sin partner med hygien, toalettbesök och påklädning.	Hjälpte partnern med hygien, toalettbesök och påklädning.	Närståendes erfarenheter av olika vårdande handlingar
Hence, the caregiver role had become a part of their lives and who they were.	Vårdarrollen blev en del av deras liv och vilka de var.	Vårdandet blev den del av dem.	Närståendes erfarenheter av vårdandets konsekvenser
... they also discussed how caregiving felt like a burden, or in some cases not.	De diskuterade att vårdandet kändes som en börda i vissa fall och i vissa fall inte.	För vissa kändes vårdandet som en börda och för andra inte.	Närståendes känslomässiga erfarenheter av vårdandet



6.5 Forskningsetiska överväganden

I den här litteraturstudien inkluderades endast artiklar som hade godkänts av en etisk kommitté och det tydligt framkom att informerat samtycke inhämtats. Det gjordes då studier som involverar människor ska granskas av en etisk kommitté innan genomförandet och varje deltagare dessutom ska ge informerat samtycke (Helsingforsdeklarationen, 2018). Den här litteraturstudien genomgick ingen prövning av en etisk kommitté eftersom det inte behövdes inom ramen för högskoleutbildning samt för att den här litteraturstudien inte syftade till forskning på människor (Lag om etikprövning av forskning som avser människor, 2003). Forskarens etik granskades i inkluderade studier genom att urvalsförfarande, datainsamling och analysprocess undersöktes. Ett etiskt förhållningssätt är viktigt i all forskning och i litteraturstudien krävdes därför att forskningsetiken kritiskt granskades i de inkluderade studierna (Kristensson, 2014). I den egna analysen inkluderades allt resultat som svarade på syftet. Det observerades att den egna förståelsen inte påverkade tolkningen av resultatet genom att en diskussion fördes om den egna förståelsen. Det gjordes då forskaren inte får förvränga resultatet till sin fördel utifrån det resultat som förväntas uppnås (Sandman & Kjellström, 2018).

7 Resultat

I litteraturstudiens resultat skapas en ny helhet utifrån i förhållande till syftet relevanta fynd i inkluderade vetenskapliga artiklar. Vid analysen framkom sju kategorier; *Närståendes erfarenheter av att ta ansvar för och utvecklas i vårdandet*, *Närståendes erfarenheter av olika vårdande handlingar*, *Närståendes erfarenheter av vårdandets konsekvenser*, *Närståendes känslomässiga erfarenheter av vårdandet*, *Närståendes erfarenheter av könsnormer i vårdandet*, *Närståendes strategier för att kunna hantera vårdandet* och *Närståendes erfarenheter av stöd i vårdandet*.

7.1 Närståendes erfarenheter av att ta ansvar för och utvecklas i vårdandet

Närstående hade erfarenheter av olika anledningar till att de tog ansvar för vårdandet. En anledning till att närstående vårdade partnern var att närstående inte



ville flytta partnern till ett äldreboende (Simpson et al., 2018) och därmed vårdades partnern hemma så länge det var möjligt (Peacock et al., 2018). För manliga närstående medförde äktenskapslöften och långvariga relationer en skyldighet att vårda partnern med demenssjukdom vilket sågs som en anledning till att ta ansvar för vårdandet. Manliga närstående uttryckte även att vårdandet var ett sätt att uttrycka kärlek och tillgivenhet gentemot partnern medan andra manliga närstående uttryckte vårdandet som något de var tvungna att göra (Hellström et al., 2017). Kvinnliga närstående erfor däremot att det var kvinnans ansvar att vårda partnern med demenssjukdom vilket var en anledning till att kvinnliga närstående tog ansvar för vårdandet (Eriksson et al., 2012).

Närstående erfor inledningsvis att vårdandet var ett helt nytt område. Till en början ansåg närstående att det var svårt att förbereda sig för att vara vårdare (Lövenmark et al., 2018). Närstående tenderade att distansera sig från vårdandet i början men förutsåg att vårdandet skulle bli mer påtagligt i takt med att partners sjukdom utvecklades. Närstående distanserade sig från vårdandet genom att exempelvis försöka upprätthålla fördelningen av hushållsuppgifter (Hellström et al., 2017). Närstående lärde sig successivt att acceptera situationen och att ingen dag var den andra lik (Simpson et al., 2018). Närstående fick efter hand ta mer ansvar för vårdandet ju mer partners demenssjukdom utvecklades (Hellström et al., 2017; Simpson et al., 2018) och närstående tog även över de flesta hushållssysslor (Hellström et al., 2017). När partners demenssjukdom utvecklades behövde närstående ta stort enskilt ansvar över exempelvis planering och beslutsfattande (Meyer et al., 2016). Vårdandet utgjorde till slut en stor del av närståendes liv och de lärde sig att ta ansvar över vårdandet och utmaningarna som vårdandet medförde (Hellström et al., 2017).

7.2 Närståendes erfarenheter av olika vårdande handlingar

Närstående hade erfarenheter av att hjälpa partnern med olika vårdande handlingar såsom personlig hygien, toalettbesök, påklädning, stöd vid måltider och rehabilitering (Hammond-Collins et al., 2014; Hellström et al., 2017; Meyer et al. 2016; Munkejord et al., 2020). Det fanns dock de närstående som inte var beredda



att hjälpa partnern med bland annat personlig hygien och toalettbesök och de ordnade istället hemtjänst (Hellström et al., 2017).

Andra vårdande handlingar var att skydda partnern från att skada sig genom att exempelvis låsa dörrar för att partnern inte skulle kunna ta sig ut (Lövenmark et al., 2018; Simpson et al., 2018). Att övervaka och tjata på partnern var också vanligt exempelvis genom att påminna partnern att borsta tänderna (Lövenmark et al., 2018). Närstående försökte göra partnern delaktig i vårdandet så mycket som möjligt för att öka partners självkänsla (Hellström et al., 2017). Närstående fanns där och underlättade för partnern, vårdade på ett omtänksamt och flexibelt sätt dag efter dag och lämnade inte partnern (Lövenmark et al., 2018).

7.3 Närståendes erfarenheter av vårdandets konsekvenser

Närstående erfor att de var konstant upptagna med att vårda partnern med demenssjukdom och att närståendes liv cirkulerade kring vårdandet (Munkejord et al., 2020; Peacock et al., 2018; Simpson et al., 2018). Närstående erfor att de var tvungna att finnas där för partnern dygnet runt och aldrig kunde vara lediga från vårdandet (Lövenmark et al., 2018; Meyer et al., 2016; Munkejord et al., 2020). Vissa närstående erfor vårdandet som ett heltidsjobb som medförde att närstående blev mycket begränsade i sina dagliga liv (Simpson et al., 2018).

Närstående till en partner med demenssjukdom erfor fler ångestrelaterade symtom jämfört med friska äldre personer utan en vårdarroll (Kvaal et al., 2013). Flera närstående blev så utmattade av den långvariga belastningen som vårdandet medförde att de behövde vårdas på sjukhus (Munkejord et al., 2020). Trots vårdandets negativa konsekvenser erfor närstående att vårdandet även gav lärdom om den egna förmågan (Hammond-Collins et al., 2014).

I takt med att partners behov av vård ökade åsidosattes viktiga delar i de närståendes liv (Peacock et al., 2018). Närstående såg i första hand till partners behov vilket medförde att de egna behoven bortprioriterades (Lövenmark et al., 2018; Peacock et al., 2018; Simpson et al., 2018). Vårdandet utgjorde en stor del av närståendes liv och blev en del av närståendes identitet (Hellström et al., 2017; Simpson et al., 2018). Närstående gav bland annat upp sina hobbyer eftersom de



inte kunde lämna partnern ensam några längre stunder (Simpson et al., 2018) trots att närstående egentligen kände att de behövde en paus från vårdandet (Munkejord et al., 2020). Närstående hade inget argument för varför deras behov var viktigare än partners behov och närstående fortsatte därför att bortprioritera de egna behoven (Eriksson et al., 2012). Närstående erfor att de var isolerade och bundna till hemmet till följd av vårdandet (Meyer et al., 2016; Munkejord et al., 2020; Simpson et al., 2018) vilket ledde till att närstående kände sig ensamma (Hellström et al., 2017; Lövenmark et al., 2018). Närstående erfor att de inte hade något socialt liv till följd av vårdandet (Meyer et al., 2016).

Närstående erfor att rollen som make/maka/sambo minskade och att de istället antog en ny roll som vårdare till sin partner (Lövenmark et al., 2018). Många närstående erfor att de förlorade viktiga delar i äktenskapet såsom känslomässiga och sociala aspekter till följd av vårdandet (Simpson et al., 2018). Närstående lärde sig även att skifta mellan olika roller för att kunna hantera det dagliga livet med partnern (Lövenmark et al., 2018). Närstående erfor att de bland annat agerade som skådespelare och föräldrar gentemot partnern. Rollen som skådespelare innebar att spela med partnern och upprepa samma mening om och om igen medan rollen som förälder handlade om att organisera upp vardagen och exempelvis se till att partnern hade rena kläder (Hellström et al., 2017; Lövenmark et al., 2018; Meyer et al., 2016; Munkejord et al., 2020). Vissa närstående blev så upptagna i den nya rollen som vårdare att de hade svårt att förstå att partners beteende berodde på demenssjukdomen (Simpson et al., 2018). Kvinnliga närstående erfor att deras roller blev mer konservativa till följd av vårdandet (Eriksson et al., 2012). Närstående lärde sig succesivt att acceptera rollförändringarna som vårdandet medförde (Meyer et al., 2016).

7.4 Närståendes känslomässiga erfarenheter av vårdandet

Närstående erfor vårdandet som en känslomässig belastning (Peacock et al., 2018) men kunde samtidigt finna mening och styrka i vårdandet trots att det upplevdes utmanande (Hammond-Collins et al., 2014). Dessutom uppgav närstående att de verkligen ville klara av situationen trots att de kände sig deprimerade och egentligen inte orkade vårda längre (Meyer et al., 2016). Närstående kände en stor trötthet på grund av att de aldrig fick sova hela nätter (Meyer et al., 2016; Munkejord et al.,



2020; Simpson et al., 2018) eftersom de blev väckta av partnern under nätterna (Munkejord et al., 2020; Simpson et al., 2018). Kvinnliga närstående uppgav fler negativa känslor relaterat till vårdandet än manliga närstående men både kvinnliga och manliga närstående erfor positiva och negativa känslor i varierande grad (Hammond-Collins et al., 2014).

En del manliga närstående beskrev en känsla av stolthet över att vårda partnern och över allt de lärde sig under tiden som vårdare (Hellström et al., 2017) trots att manliga närstående erkände att det fanns svårigheter med vårdandet (Hammond-Collins et al., 2014, Hellström et al., 2017). Vissa manliga närstående erfor att vårdandet var en belastning och kände sig frustrerade och utmattade (Hammond-Collins et al., 2014; Simpson et al., 2018). Andra manliga närstående erfor inte vårdandet som en belastning eftersom det kändes naturligt för dem att vårda partnern (Hammond-Collins et al., 2014). Manliga närstående förminskade de negativa känslorna vårdandet medförde genom att säga att det inte var så farligt (Hammond-Collins et al., 2014).

Kvinnliga närstående erfor oftare vårdandet som en känslomässig och fysisk belastning (Hammond-Collins et al., 2014). Kvinnliga närstående kände sig ofta utmattade och visste inte hur de skulle klara av att fortsätta vårda eftersom det kändes som att situationen inte hade något slut (Hammond-Collins et al., 2014; Munkejord et al., 2020). Några kvinnliga närstående erfor att det svåraste med vårdandet var att deras partner inte längre var samma person som innan på grund av demenssjukdomen (Hammond-Collins et al., 2014; Lövenmark et al., 2018).

Kvinnliga närstående kände sig ofta nedstämda och misslyckade (Eriksson et al., 2012; Lövenmark et al., 2018). Vissa kvinnliga närstående tvivlade på sin förmåga som vårdare men ville inte överlåta vårdandet till någon annan eftersom det skulle öka känslan av misslyckande och medföra skuld-känslor (Lövenmark et al., 2018; Meyer et al., 2016). Några kvinnliga närstående var upprörda över att de behövde vara starka för att kunna hantera situationen när de egentligen kände stor sorg (Lövenmark et al., 2018).



7.5 Närståendes erfarenheter av könsnormer i vårdandet

För manliga närstående var det ovant att vårda partnern eftersom det var kvinnorna som brukade vårda (Simpson et al., 2018). Manliga närstående ansåg att det var naturligt för kvinnor att vårda medan män var tvungna att lära sig det. Manliga närstående ansåg även att kvinnor hade lättare att flytta sin partner till ett äldreboende när de inte orkade vårda partnern längre medan män fortsatte vårda partnern på bekostnad av sin egen hälsa (Simpson et al., 2018). Även kvinnliga närstående ansåg att det låg i kvinnans identitet att vårda (Eriksson et al., 2012).

Kvinnliga närstående erfor att de hade förväntningar på sig som vårdare på grund av den kvinnliga skyldigheten att vårda. Kvinnliga närstående erfor även att det var en svårighet att leva upp till de könsbestämda normerna om kvinnliga vårdare. Trots det försökte kvinnliga närstående upprätthålla idealen om hur kvinnliga vårdare ska vara. Hur vårdandet erfors av kvinnliga närstående påverkades av olika faktorer såsom förväntningar från hälso- och sjukvården samt samhällets könsnormer om hur kvinnliga vårdare skulle vara (Eriksson et al., 2012).

7.6 Närståendes strategier för att kunna hantera vårdandet

Närstående hade erfarenheter av att utveckla strategier för att kunna hantera och orka med vårdandet (Hammond-Collins et al., 2014; Hellström et al., 2017; Lövenmark et al., 2018; Simpson et al., 2018). Genom att närstående provade olika strategier märkte de om strategierna var användbara (Hellström et al., 2016). Närstående använde olika strategier för att hitta ett sätt att släppa vårdandet och ansvaret det medförde för en stund. Det skedde exempelvis genom att närstående utövade hobbyer, deltog i stödgrupper eller tog hand om sysslor i hemmet medan partnern var på korttidsboende eller dagverksamhet (Hammond-Collins et al., 2014; Hellström et al., 2017; Meyer et al., 2016; Munkejord et al., 2020). Hobbyer var viktiga för att närstående inte bara skulle se sig själva som vårdare (Hellström et al., 2017). Det förekom även att närstående hade en plats dit de gick när de behövde en kort paus i det dagliga vårdandet, till exempel trädgården eller badrummet (Hellström et al., 2017; Lövenmark et al., 2018). Närstående förstod vikten av att få ett avbrott från vårdandet men det gav dem samtidigt dåligt samvete att lämna partnern ensam (Hellström et al., 2017).



Manliga närstående hade bland annat som strategi att se vårdandet som ett arbete genom att fokusera på det praktiska vårdandet och därmed undvika att tänka på svåra känslor som situationen medförde. Manliga närstående hade även som strategi att omorganisera hushållssysslor för att passa den nya situationen exempelvis genom att använda mer färdigmat (Hellström et al., 2017). Det var vanligt att kvinnliga närstående hade som strategi att dölja sina negativa känslor om situationen för att inte göra partnern upprörd. Kvinnliga närstående hade som strategi att förminska och acceptera svårigheterna som vårdandet medförde för att orka fortsätta vårda (Eriksson et al., 2012, Lövenmark et al., 2018).

7.7 Närståendes erfarenheter av stöd i vårdandet

De flesta närstående beskrev att de uppskattade allt stöd de kunde få från bland annat familj och hälso- och sjukvården (Meyer et al., 2016). Närstående hade behov av stöd för att kunna hantera känslorna som vårdandet medförde. Vissa närstående fick stöd från kommunen i form av hemtjänst vilket underlättade för de närstående att lämna hemmet och få mer tid för sig själva (Hellström et al., 2017; Meyer et al., 2016). Vissa närstående fick stöd från anhöriga som till exempel grannar och barn (Eriksson et al., 2012; Meyer et al., 2016; Munkejord et al., 2020) medan andra närstående kände sig övergivna till följd av bristande stöd från sina anhöriga (Meyer et al., 2016; Simpson et al., 2018) vilket ledde till att deras behov av stöd var ouppfyllda (Munkejord et al., 2020).

Närstående erfor att de behövde mer information om partnerns sjukdom samt vilken professionell hjälp som fanns att få. Vissa närstående förlitade sig på att hemtjänsten såg till att de närstående fick rätt stöd (Munkejord et al., 2020). Trots stöd från hemtjänsten erfor närstående att vårdandet var en påfrestning (Meyer et al., 2016). Några närstående hade haft nytta av att partnern fått en plats på korttidsboende (Munkejord et al., 2020) medan andra inte kände ett behov av avlastning (Hammond-Collins et al., 2014).

En del närstående deltog i stödgrupper för närstående till personer med demenssjukdom vilket de erfor hjälpte dem (Hammond-Collins et al., 2014; Peacock et al., 2018). Simpson et al., 2018). Närstående som inte hade deltagit i en stödgrupp ansåg att det hade varit till nytta att delta i en stödgrupp (Munkejord et



al., 2020). Stödgrupper medförde ett viktigt avbrott i vårdandet där de närstående kunde dela sina erfarenheter och känslor av vårdandet (Simpson et al., 2018). Närstående var även i behov av avbrott från vårdandet för att kunna upprätthålla sociala kontakter (Hammond-Collins et al., 2014). Social kontakt gav närstående ökad energi för att orka fortsätta vårda partnern (Meyer et al., 2016). För kvinnliga närstående var en kvinnlig umgängeskrets viktig för att kunna dela sina erfarenheter av vårdandet och hantera egna problem. Kvinnliga närstående fick även stöd i vårdandet av andra kvinnor i deras närhet (Eriksson et al., 2012).

När frågan om stöd togs upp med kvinnliga närstående framkom det att området var komplext eftersom det berörde den kvinnliga identiteten att vårda (Eriksson et al., 2012). Kvinnliga närstående sköt upp behovet av stöd och kom på ursäkter till varför de inte behövde stöd. Kvinnliga närstående erkände att stöd skulle behövas i framtiden men inte för närvarande. Kvinnliga närstående förminskade behovet av stöd eftersom de var rädda att vid ansökan bli nekade stöd samt på grund av de ville leva upp till sina egna och andras förväntningar på kvinnliga vårdare. Kvinnliga närstående var rädda för att de skulle vara en börda för samhället och att de skulle vara misslyckade som vårdare om de tog emot stöd. Kvinnliga närstående ville inte diskutera möjligheten att få stöd även om yrkesmän som till exempel läkare uppmuntrade dem att ta emot stöd (Eriksson et al., 2012).

8 Diskussion

Diskussionen är indelad i metoddiskussion och resultatdiskussion.

Tillvägagångssättet i litteraturstudien diskuteras i metoddiskussionen och resultatet diskuteras i resultatdiskussionen.

8.1 Metoddiskussion

I metoddiskussionen lyfts litteraturstudiens styrkor och svagheter fram samt hur väl metoden besvarar syftet (Kristensson, 2014). Uppkomna problem och hur de hanterats samt risken för att systematiska fel uppstått diskuteras. Metoddiskussionen är strukturerad under samma underrubriker som i metoden där varje del diskuteras var för sig.



8.1.1 Urval

Artiklar där partnern hade vårdats både i hemmet och på äldreboende inkluderades om det tydligt gick att urskilja närståendes erfarenheter relaterade till att vårda partnern i hemmet. Det fanns en medvetenhet om att missuppfattning om partnern bodde hemma eller på äldreboende kunde ha skett. Artiklar som beskrev erfarenheter både under vårdandets gång och efter partnerns död inkluderades om det gick att urskilja närståendes erfarenheter innan partnerns död. Även här fanns en medvetenhet om att missuppfattning kunde ha skett om erfarenheten var under vårdandet eller efter partnerns död. Vid osäkerhet exkluderades hellre delar av artiklarnas resultat än att inkludera sådant som kunde varit irrelevant. Det ansågs vara en styrka att triangulering användes för att avgöra om delar av resultatet skulle inkluderas eller exkluderas eftersom triangulering kunde öka litteraturstudiens tillförlitlighet och därmed trovärdighet (Kristensson, 2014).

Åldern från 65 år valdes på grund av att äldre definierades vara 65 år eller äldre i Sverige (Nygren & Lundman, 2014) samt att äldre personer ansågs kunna vara skörare (Ernst Bravell, 2014) vilket kunde påverka hur vårdandet erfors jämfört med yngre individer. Risken fanns att erfarenheter skiljde sig även i den valda åldersgruppen eftersom deltagarnas ålder varierade från 65 år till 94 år. Variationen i ålder kan därmed ha påverkat överförbarheten av litteraturstudiens resultat till alla närstående över 65 år. Det ansågs dock vara en styrka att åldern begränsades eftersom erfarenheter kunde skilja sig mellan yngre och äldre åldersgrupper vilket ansågs öka litteraturstudiens överförbarhet och trovärdighet.

Att alla olika typer av demenssjukdomar inkluderades kunde varit en svaghet då erfarenheterna skulle kunna skilja sig åt på grund av demenssjukdomarnas olika symtom och sjukdomsförlopp. Det ansågs dock även vara en styrka eftersom det skapade en bred bild av hur det var att vårda en partner med demenssjukdom. Det upptäcktes vid analysen att erfarenheterna ibland skiljde sig åt mellan manliga och kvinnliga närstående. Av den anledningen kunde felaktiga slutsatser dragits mellan könen. Det kunde därmed varit bättre om begränsning gjorts till ett kön. Det sågs däremot vara en styrka att båda könen inkluderades eftersom det gav en bredd i resultatet och att det gick att jämföra skillnaderna mellan manliga och kvinnliga



närståendes erfarenheter. Litteraturstudiens tillförlitlighet och trovärdighet ansågs öka då ett varierat urval användes (Kristensson, 2014).

I litteraturstudien inkluderades artiklar från olika länder; Sverige, Canada, USA, Island och Norge. Nackdelen med att artiklar från olika länder inkluderades var att överförbarheten till svensk sjukvård kunde påverkats. Eftersom en variation av olika länder förekom i artiklarna kunde resultatet ha påverkats av samhälleliga och kulturella skillnader. Då resultatet i stort inte skiljde sig mellan olika länder ansågs det vara en styrka att artiklar från olika länder inkluderades då litteraturstudiens resultat kunde vara överförbart till flera olika länder.

Eftersom många artiklar fick gallras bort till följd av att det fanns deltagare som var under 65 år valdes artiklar publicerade från år 2010 för att sökningen skulle resultera i ett större antal träffar. Det kunde ha varit en svaghet att artiklar från 2010 inkluderades eftersom förändringar, exempelvis i hälso- och sjukvården, kunde ha skett under den tiden. Det ansågs däremot att erfarenheterna av att vårda en partner med demenssjukdom inte borde ha ändrats så mycket under de senaste 10 åren då forskning publicerad tidigare än år 2010 hade liknande resultat som forskning publicerad efter år 2010. Överförbarheten borde därmed inte ha påverkats av att artiklar publicerade från år 2010 inkluderades i litteraturstudiens resultat.

Artiklar som krävde betalning valdes bort vilket kunde ha medfört att artiklar som hade kunnat vara relevanta gallrades bort. Det fanns en medvetenhet om att det kunde påverka litteraturstudiens trovärdighet men det var så få artiklar som krävde betalning av de som ansågs vara relevanta för att läsas i fulltext att resultatet i stort inte borde påverkats.

8.1.2 **Datainsamling**

Vid provsökning söktes utöver Cinahl och PubMed även i PsycInfo men det visade sig att majoriteten av de relevanta träffarna kunde återfinnas i sökningarna i Cinahl eller PubMed. Relevanta artiklar kunde ha missats på grund av att artikelsökning inte utfördes i PsycInfo vilket kunde påverkat litteraturstudiens trovärdighet. Cinahl och PubMed ansågs dock vara mest relevanta att utföra artikelsökning i utifrån litteraturstudiens syfte eftersom Cinahl framförallt innehåller vårdvetenskaplig



forskning (Kristensson, 2014) och PubMed bland annat innehåller vårdvetenskaplig och medicinsk forskning (National Center for Biotechnology Information, u.å).

Många fritextord kunde medföra irrelevanta träffar (Kristensson, 2014) vilket framförallt upptäcktes i sökningen i PubMed där ett flertal träffar var irrelevanta. Irrelevanta artiklar sorterades bort manuellt vilket således inte borde ha påverkat litteraturstudiens resultat och trovärdighet. Risken fanns att relevanta sökord utelämnades vilket kunde ha påverkat litteraturstudiens resultat och tillförlitlighet. Provsökning utfördes dock upprepade gånger för att den mest ultimata sökningen skulle utformas utifrån litteraturstudiens syfte, vilket ansågs vara en styrka och öka litteraturstudiens tillförlitlighet och trovärdighet.

Efter att sökningen var utförd upptäcktes en feltrunkering av sökordet spouse* vilket medförde att artiklar med böjningen spousal inte inkluderades i sökningen. Det kunde ha lett till att alla relevanta artiklar inte identifierades i litteratursökningen vilket därmed kunde påverkat litteraturstudiens tillförlitlighet och trovärdighet.

Att gallringen inledningsvis utfördes utifrån titel kunde ha resulterat i att relevanta artiklar gallrades bort vilket kunde ha påverkat litteraturstudiens tillförlitlighet. Vid osäkerhet lästes dock alltid artikelns abstrakt för att säkerställa att artiklar som svarade på syftet inte gallrades bort av misstag. Likadant utfördes gallringen av abstrakt. Fanns osäkerhet om artikeln svarade på syftet vid läsningen av abstrakt lästes artikeln i fulltext för att avgöra artikelns relevans vilket ansågs öka litteraturstudiens tillförlitlighet och trovärdighet.

Eftersom gallringen delades upp fanns det en risk att resultatet hade sett annorlunda ut om gallringen skett genom triangulering. Inklusionskriterierna följdes dock noga under gallringsprocessen för att säkerställa att egna åsikter inte påverkade gallringen vilket ansågs öka litteraturstudiens trovärdighet.

Anledningen till att endast 1 artikel av de 366 träffarna i PubMed valdes ut var för att flera av de som ansågs vara relevanta var dubletter från Cinahl som redan valts ut som relevanta artiklar. Om artikelsökning och gallring utförts i PubMed före



Cinahl hade därmed fler artiklar varit inkluderade från PubMed och färre från Cinahl.

Att endast en av de valda artiklarna hade kvantitativ metod berodde på att det inte gick att tydligt urskilja åldersspannet i många kvantitativa artiklar då det endast var angivet med standardavvikelse. Det kunde därmed funnits artiklar där alla deltagarna var 65 år eller mer som exkluderades eftersom det inte gick att avgöra utifrån standardavvikelsen. Att endast en artikel hade kvantitativ metod kunde ha påverkat litteraturstudiens tillförlitlighet och trovärdighet.

8.1.3 Kvalitetsgranskning

Kvalitetsgranskning utfördes med Carlsson och Eimans (2003) granskningsmallar. Då det var första gången kvalitetsgranskning av artiklar utfördes kunde kvalitetsgranskningen påverkas av den begränsade kunskap och erfarenhet som fanns gällande kvalitetsgranskning. Artiklar med medelhög kvalitet kunde därmed bedömts ha hög kvalitet vilket kunde ha påverkat litteraturstudiens överförbarhet och trovärdighet. Triangulering kunde ha använts vid kvalitetsgranskningen men det ansågs vara mer fördelaktigt att diskutera granskningen av artiklarna gemensamt för att kunna göra en så korrekt kvalitetsgranskning som möjligt och därmed öka litteraturstudiens trovärdighet. Att granskningsmallarna hade poängsystem ansågs göra kvalitetsgranskningen enklare och mer pålitlig. Granskningsmallarna ansågs vara tydliga och lämpliga utifrån kunskapsnivån om ämnet vilket ansågs öka litteraturstudiens trovärdighet. Det ansågs vara en styrka att endast artiklar med hög kvalitet inkluderades då det ansågs öka litteraturstudiens tillförlitlighet och trovärdighet.

8.1.4 Dataanalys

Triangulering ansågs vara ett sätt att öka litteraturstudiens tillförlitlighet då det undveks att resultatet präglades av en persons förståelse (Kristensson, 2014). Det ansågs vara till fördel med diskussion upprepade gånger under analysprocessens gång. Diskussionen medförde ett gemensamt stöd vid tolkningen av meningarnas och styckenas innebörd vilket minskade risken för feltolkning och därmed ansågs att litteraturstudiens tillförlitlighet och trovärdighet ökade. Analysen av meningarna



och styckena genomfördes i flera steg för att det väsentliga successivt skulle kunna urskiljas vilket ansågs vara en styrka. När analysen skedde i små steg ansågs risken för att resultatet förvrängdes minska vilket ökade litteraturstudiens tillförlitlighet och trovärdighet.

Det ansågs även vara till fördel att meningarna och styckena översattes gemensamt då de olika språkkunskaperna i engelska kunde tas tillvara. Det minskade risken för att meningarna och styckena översattes inkorrekt vilket ansågs öka litteraturstudiens tillförlitlighet och trovärdighet. Det fanns en medvetenhet om att översättningstjänsten Google Översätt oftast inte gav korrekt översättning av längre meningar. Därför användes översättningstjänsten endast som stöd vid översättning av enstaka ord för att en helhet av meningarnas och styckenas innebörd skulle skapas.

8.1.5 Forskningsetiska överväganden

Av forskningsetiska skäl inkluderades endast artiklar där det framkom att studierna var godkända av en etisk kommitté samt att informerat samtycke inhämtats då det var ett sätt att kontrollera att forskarna hade förhållit sig etiskt gentemot deltagarna i studierna. Det kontrollerades redan under gallringsprocessen om studierna var godkända av en etisk kommitté samt om informerat samtycke hade inhämtats och resulterade i att en artikel som i övrigt var relevant exkluderades från litteraturstudien. I resultatet inkluderades en annan artikel (Hammond-Collins et al., 2014) där inget informerat samtycke framkom i artikeln. Det var dock en andrahandsanalys av en annan kvalitativ studie. Det kontrollerades att informerat samtycke fanns i originalstudien och bedömdes därför att artikeln kunde inkluderas i litteraturstudiens resultat. Det fanns en medvetenhet om att det kunde ha påverkat litteraturstudiens trovärdighet och därför granskades både den valda artikeln samt originalstudien noggrant för att minimera risken att en studie som inte uppfyllde litteraturstudiens forskningsetiska inklusionskriterier inkluderades.

Under gallringsprocessen kontrollerades urvalsförfarande, datainsamling och analysprocess i artiklarna för att säkerställa att forskarna till studierna haft ett etiskt förhållningssätt, exempelvis så att intervjufrågor hade ställts på ett etiskt försvarbart sätt. Det fanns en medvetenhet om att missuppfattning kunde ha skett vid



granskningen av artiklarna vilket kunde ha påverkat litteraturstudiens trovärdighet. För att den risken skulle minimeras lästes alla artiklar gemensamt samtidigt som forskarnas etik diskuterades för att säkerställa att artiklarna uppnådde litteraturstudiens forskningsetiska inklusionskriterier.

Den egna förförståelsen diskuterades för att kunna uppmärksamma att litteraturstudiens resultat inte färgades av förförståelsen. Det fanns en medvetenhet om att den egna förförståelsen ändå kunde ha påverkat tolkningen av resultatet då det ansågs vara svårt att helt förbise förförståelsen. Det kontrollerades att resultatet inte förvrängdes och därmed påverkades av förförståelsen genom att resultatet verifierades gentemot de ursprungliga meningarna och styckena. Det ansågs vara en styrka att både forskningsetiken i artiklarna och tillvägagångssättet i den egna litteraturstudien granskades då det ansågs öka litteraturstudiens trovärdighet.

8.2 Resultatdiskussion

Syftet med litteraturstudien är att belysa äldre närståendes erfarenheter relaterade till att vårda en partner med demenssjukdom i hemmet. I resultatdiskussionen diskuteras fyra av resultatets sju kategorier som ansågs innehålla särskilt viktiga aspekter att lyfta i diskussionen. I resultatdiskussionen diskuteras litteraturstudiens resultat i förhållande till annan forskning och den teoretiska referensramen.

8.2.1 Närståendes erfarenheter av att ta ansvar för och utvecklas i vårdandet

Litteraturstudiens resultat visar att det är en skillnad mellan manliga och kvinnliga närståendes anledningar till att ta ansvar för att vårda en partner med demenssjukdom. Manliga närståendes anledning till att vårda partnern är att de kan visa kärlek och trofasthet till partnern genom vårdandet. För kvinnliga närstående är däremot uppfattningen om att det är kvinnans ansvar att vårda partnern som är anledningen till vårdandet. Att manliga närstående vårdar för att visa kärlek och trohet gentemot partnern bekräftas av annan forskning (Bomin et al, 2013; Russel, 2001; Shim et al., 2013). Även att kvinnliga närstående vårdar för att de erfar vårdandet vara kvinnans plikt bekräftas av annan forskning (Tumola et al., 2016). Däremot visar annan forskning att även kvinnliga närstående kan vårda för att visa trohet och är villiga att ta ansvaret som vårdandet medför utan att känna sig tvungna



(Band-Winterstein & Avieli, 2019; Bomin et al., 2013; Perry, 2002; Shim et al., 2013; Wang et al., 2017).

Orsaken till att närståendes anledningar till att ta ansvar för vårdandet skiljer sig åt mellan olika studier skulle kunna bero på hur parens relationer såg ut före demenssjukdomen samt hur närstående tidigare anpassade sig till traditionella manliga och kvinnliga roller. Om relationerna tidigare var bra och kärleksfulla skulle närstående kunna vårda av kärlek medan om relationerna var sämre skulle närstående kunna vårda för att de känner sig tvungna att ta ansvaret över partnererna. Om paren tidigare hållit sig till traditionella manliga och kvinnliga roller kanske kvinnorna i större utsträckning erfar det vara en plikt att vårda som kvinna än om relationerna tidigare varit jämställda.

I litteraturstudiens resultat framkommer att det finns olika anledningar till att närstående vårdar partners med demenssjukdom. Olika anledningar till att vårda kan medföra att närstående inte tar hjälp med vårdandet utan försöker klara det på egen hand vilket kan resultera i ohälsa hos närstående. Det kan exempelvis innebära att äktenskapslöften medför att närstående känner skyldighet att vårda partnern och därför inte tar emot hjälp med vårdandet. Om närstående tar emot hjälp med vårdandet skulle närstående kunna känna att de bryter äktenskapslöftet till partnern. Inom familjefokuserad omvårdnad används begreppet föreställningar som handlar om individers uppfattningar om hur saker är eller bör vara (Wright et al., 2002). Närståendes anledningar till att ta ansvar för vårdandet skulle kunna grunda sig i föreställningar. Närstående kan ha föreställningar om att de är skyldiga att vårda partnern med demenssjukdom på grund av äktenskapslöften eller att kvinnliga närstående bör vårda. Familjerelaterad omvårdnad med den närstående i fokus kan utgöra en ram för sjuksköterskor att individanpassa stödet till närstående som ger vård till en partner med demenssjukdom. Sjuksköterskor bör vara medvetna om och uppmärksamma olika anledningar till att närstående tar ansvar för vårdandet eftersom anledningarna kan grunda sig i föreställningar hos närstående. Sjuksköterskor bör även vara medvetna om att olika anledningar till att vårda kan leda till att närstående inte tar hjälp med vårdandet trots att det skulle behövas. Det kan leda till att närstående tar på sig ett för stort ansvar i rollen som vårdare vilket kan leda till att närstående känner sig otillräckliga och att de exempelvis känner att



de misslyckats att hålla äktenskapslöftena. Eftersom partnern kan påverka närståendes upplevelse av hälsa och ohälsa är det nödvändigt att sjuksköterskor uppmärksammar närståendes behov av stöd. Genom att uppmärksamma anledningen till att närstående tar ansvar för att vårda partnern kan sjuksköterskor erbjuda individanpassat stöd till närstående. Sjuksköterskor kan exempelvis informera närstående om vad det finns för hjälp och stöd att få samt uppmuntra närstående till att ta emot hjälp. På så sätt kan sjuksköterskor hjälpa närstående till ökad hälsa och därmed minska lidandet hos de närstående och familjen som helhet.

8.2.2 Närståendes erfarenheter av vårdandets konsekvenser

I litteraturstudiens resultat framkommer att närståendes liv cirkulerar runt vårdandet eftersom de behöver finnas där för partnern dygnet runt. Närstående prioriterar bort sina egna behov för att vårda partnern med demenssjukdom vilket resulterar i att de känner sig isolerade i hemmet. Att närståendes liv cirkulerar runt att vårda partnern och att närståendes egna behov bortprioriteras bekräftas av annan forskning (Knutsen & Råholm, 2009; O'Shaughnessy et al., 2019; Tuomola et al., 2016; Vikström et al., 2008; Yong et al., 2019). Även att vårdandet leder till att närstående känner sig isolerade bekräftas av annan forskning (Galvin et al., 2010; Knutsen & Råholm, 2009; Lin et al., 2012; Massimo et al., 2013; Russel, 2001; Sanders et al., 2008; Vikström et al., 2008; Walters et al., 2010).

Annan forskning tyder på att närståendes självkänsla och självuppfattning kan minska till följd av vårdandet (O'Shaughnessy et al., 2019) vilket inte framkommer i litteraturstudiens resultat. Däremot visar litteraturstudiens resultat att vårdandet blir en del av närståendes identitet. Om närståendes självuppfattning och självkänsla minskar skulle det kunna resultera i att närstående förlorar sin identitet. Därmed anses det att litteraturstudiens resultat i det avseendet ändå går att koppla ihop med annan forskning.

Litteraturstudiens resultat visar att vårdandet kan medföra en rad olika negativa konsekvenser för närstående. Med utgångspunkt i familjerelaterad omvårdnad kan sjuksköterskor uppmärksamma de negativa konsekvenser vårdandet medför för varje enskild närstående. För att sjuksköterskor ska kunna minska närståendes lidande krävs en medvetenhet om vilka konsekvenser vårdandet ger för varje



enskild närstående. Om sjuksköterskor exempelvis uppmärksammas på att vårdandet kan medföra isolering för närstående kan sjuksköterskor upplysa närstående om vilka avlastande insatser som finns att tillgå för att förebygga isolering. För att alla individer i familjen ska bli medvetna om vilka konsekvenser vårdandet medför för den närstående skulle sjuksköterskor kunna introducera samtal med hela familjen. Därmed kan sjuksköterskor hjälpa de olika individerna i familjen att tillsammans stödja den närstående i vårdandet eller uppmana närstående att ta emot professionell hjälp med vårdandet. Genom att vara medvetna om vårdandets konsekvenser i närståendes liv kan sjuksköterskor ge individanpassat stöd till närstående och synliggöra närståendes behov av stöd för familjen. Sjuksköterskor kan därmed skapa förutsättning för den förändring som krävs i familjen vilket kan bidra till att minska lidandet som vårdandets konsekvenser medför för närstående vilket kan främja närståendes hälsa.

8.2.3 Närståendes strategier för att kunna hantera vårdandet

Närstående har erfarenhet av att utveckla olika strategier för att kunna hantera vårdandet. Vissa strategier skiljer sig delvis åt mellan manliga och kvinnliga närstående medan andra strategier är liknande mellan könen. Manliga närstående har som strategi att fokusera på det praktiska i vårdandet för att undvika svåra känslor. Kvinnliga närstående har däremot som strategier att dölja sina känslor för partnern och förminska problemen vårdandet medför. Gemensamt för manliga och kvinnliga närstående är att de försöker hitta ett sätt att återhämta sig från vårdandet vilket ibland medför dåligt samvete hos närstående. Att närstående utvecklar strategier för att kunna hantera vårdandet bekräftas även av annan forskning (Botsford, 2012; Eriksson & Sandberg, 2008; Knutsen & Råholm, 2009; O'Shaughnessy et al., 2019; Russel, 2001; Shim et al., 2013; Wang et al., 2017; Yong et al., 2019). Att manliga och kvinnliga närstående delvis har olika strategier bekräftas också av annan forskning (Calastani, 2007; Gibbons et al., 2014; Perry, 2002). Annan forskning tyder på att när närstående försöker hitta strategier för att prioritera sina egna behov före partnerns leder det till skuld och självkritik (O'Shaughnessy et al., 2019) vilket delvis framkommer i litteraturstudiens resultat. Att närstående prioriterar bort sina egna behov skulle kunna bero på att närstående känner skuld över att prioritera sina egna behov före partnerns.



Litteraturstudiens resultat påvisar att närståendes olika strategier är viktiga för att närstående ska få ett avbrott från vårdandet och tid för återhämtning. Närstående kan vara så upptagna av vårdandet att närstående kanske inte är medvetna om vikten av att de får ett avbrott från vårdandet. Utifrån familjerelaterad omvårdnad kan sjuksköterskor uppmärksamma om närstående har några strategier för att närstående ska kunna få avbrott från vårdandet och se till de egna behoven. Om sjuksköterskor upptäcker att närstående inte använder strategier för att se till de egna behoven behöver sjuksköterskor hjälpa närstående att finna strategier för att närstående ska kunna få avbrott från vårdandet. Sjuksköterskor kan hjälpa närstående att hitta strategier genom att vara nyfikna på och utforska närståendes tidigare hobbyer och strategier som använts för att hantera motgångar tidigare i livet. Genom att sjuksköterskor hjälper närstående att hitta strategier som passar varje enskild närstående och uppmuntrar närstående att använda sina strategier kan sjuksköterskor bidra till att närstående får avbrott från vårdandet. Om närstående får avbrott från vårdandet kan närstående återhämta sig och samla ny kraft för att kunna fortsätta vårda partnern på ett bättre sätt och under längre tid. På så sätt kan både den närståendes, partnerns och hela familjens hälsa gynnas av att närstående utvecklar strategier för att kunna hantera vårdandet. Att sjuksköterskor hjälper närstående att hitta strategier kan därmed i längden även medföra en ekonomiskt gynnsam effekt på samhället.

8.2.4 Närståendes erfarenheter av stöd i vårdandet

Litteraturstudiens resultat visar att vissa närstående erfar att de får tillräckligt med stöd medan andra närståendes behov av stöd är ouppfyllda. Närstående anser att stödgrupper för närstående till personer med demenssjukdom är till nytta. En del närstående erfar att vårdandet är en belastning trots stöd från hemtjänst. Att somliga närstående erfar att de får tillräckligt med stöd medan andra närstående önskar mer stöd bekräftas av annan forskning (Galvin et al., 2010; Knutsen & Råholm, 2009; Lin et al., 2012; Sanders et al., 2008; Sussman, 2009; Tuomola et al., 2016; Wang et al., 2017). I likhet med litteraturstudiens resultat visar annan forskning att närstående erfar att stödgrupper är ett givande stöd och de som inte deltar i en stödgrupp hade uppskattat att delta i en stödgrupp (Galvin et al., 2010; Kirsi et al., 2000; Knutsen & Råholm, 2009; Sanders et al., 2008). Att vårdandet kan vara en



belastning trots stöd från hemtjänst bekräftas också av annan forskning (Sussman & Regehr, 2009).

Anledningen till att kvinnliga närstående ger ursäkter till varför de inte vill ta emot stöd skulle kunna bero på att de vill vara självständiga och inte beroende av andra, vilket annan forskning bekräftar (Shim et al., 2013). Enligt annan forskning experer närstående som har en partner som deltar i daglig verksamhet att vårdandet är mindre påfrestande och att daglig verksamhet är den form av kommunalt stöd som är mest gynnsamt för närstående (Sussman & Regehr, 2009). I litteraturstudiens resultat framkommer det att närstående använder daglig verksamhet som strategi för att få ett avbrott från vårdandet. Daglig verksamhet kan därmed vara ett bra stöd för närstående i vårdandet eftersom både närstående och partners gynnas.

Litteraturstudiens resultat visar att närståendes behov av stöd är unika. Genom att sjuksköterskor arbetar utifrån familjerelaterad omvårdnad kan sjuksköterskor uppmärksamma både närståendes befintliga stöd och unika behov av stöd. Genom att uppmärksamma närståendes befintliga stöd kan sjuksköterskor hjälpa närstående att stärka det befintliga stödet hos närstående som experer att de inte får tillräckligt med stöd. Sjuksköterskor skulle därför kunna introducera samtal med hela familjen för att närståendes behov av stöd ska synliggöras för hela familjen. Genom att familjen blir uppmärksam på närståendes behov av stöd kan familjen stödja den närstående och därmed bidra till att närstående får det stöd som behövs. Det behöver dock inte endast vara familjen som kan vara ett viktigt stöd för närstående utan exempelvis kan personer i liknande situation utgöra ett viktigt stöd för närstående. Sjuksköterskor kan därför exempelvis ge information om och introducera stödgrupper för närstående i liknande situation. Genom att vara uppmärksamma på varje närståendes behov av stöd kan sjuksköterskor individanpassa sitt stöd utifrån varje enskild närstående. Sjuksköterskor behöver därmed ha en förmåga att kunna sammanfläta sina kunskaper med närståendes individuella kunskaper och behov av information, utbildning och stöd för att kunna ge närstående individanpassat stöd. Om närstående får det stöd de behöver kan det leda till en ökad hälsa hos närstående, partnern och familjen som helhet. Ökad hälsa hos närstående, partnern men även hos familjen som helhet kan leda till att närstående orkar fortsätta vårda



partnern med demenssjukdom under längre tid. Om närstående kan vårda partnern med demenssjukdom under längre tid kan även samhället gynnas ekonomiskt.

8.3 Förslag till vidare forskning och kliniska implikationer

Det anses finnas mycket forskning om närståendes erfarenheter relaterade till att vårda anhöriga med demenssjukdom. Forskning om äldre närståendes erfarenheter relaterade till att vårda en partner med demenssjukdom anses däremot vara begränsad. Litteraturstudiens resultat påvisar en skillnad mellan äldre manliga och kvinnliga närståendes erfarenheter relaterade till att vårda en partner med demenssjukdom. Eftersom skillnaden är tydlig och kan kopplas till samhällets könsnormer anses att vidare forskning bör bedrivas om skillnader mellan äldre manliga och kvinnliga närståendes erfarenheter relaterade till att vårda en partner med demenssjukdom.

Sjuksköterskor bör i sitt dagliga arbete arbeta hälsofrämjande genom att tidigt uppmärksamma äldre närståendes erfarenheter relaterade till att vårda en partner med demenssjukdom. Utifrån kunskap om enskilda närståendes erfarenheter relaterade till att vårda en partner med demenssjukdom kan sjuksköterskor ge individanpassat stöd till närstående vilket kan medföra en ökad hälsa hos familjen som helhet.

9 Slutsats

Litteraturstudien påvisar att närstående erfar vårdandet vara påfrestande och att närståendes liv cirkulerar runt att ta hand om partnern vilket ger olika konsekvenser i närståendes liv. Närstående erfar av olika anledningar en skyldighet att vårda partnern med demenssjukdom. Närstående uppger även att de utvecklar olika strategier för att kunna hantera vårdandet och att de är i behov av individanpassat stöd för att kunna ge bra vård till partnern med demenssjukdom.

Utifrån familjefokuserad omvårdnad ur ett familjerelaterat perspektiv med fokus på närstående bör sjuksköterskor uppmärksamma närståendes behov. Då närstående tar på sig en roll som vårdare av kärlek eller en känsla av skyldighet kan vårdandet leda till att närstående erfar ohälsa. Närståendes hälsa är central eftersom partnern med



demenssjukdom och hela familjen påverkas om den närstående erfar ohälsa. Litteraturstudiens resultat pekar på hur centralt det är att sjuksköterskor har en god förmåga att uppmärksamma närståendes behov av stöd samt att sjuksköterskor kan ge närstående individanpassat stöd i form av information och utbildning, familjesamtal eller att uppmuntra närstående att ta emot stöd från andra professioner. Sjuksköterskor kan genom en medvetenhet om varje enskild äldre närståendes erfarenheter relaterade till att vårda en partner med demenssjukdom främja den närståendes fysiska och psykiska hälsa. Om ohälsa förebyggs hos närstående kan det medföra ökad hälsa hos partnern med demenssjukdom men även för familjen som helhet vilket i längden även kan medföra en minskad kostnad för samhället.



10 Referenser

* = Artikel inkluderad i resultatet

Band-Winterstein, T., & Avieli, H. (2019). Women Coping With a Partner's Dementia-Related Violence: A Qualitative study. *Journal of Nursing Scholarship*, 51(4), 368–379. <https://doi-org.proxy.lnu.se/10.1111/jnu.12485>

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2012a). Relationen mellan familj och sjuksköterska. I E. Benzein, M. Hagberg & B-I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s. 47–58). Studentlitteratur.

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2012b). Varför ska familjen ses som en enhet?. I E. Benzein, M. Hagberg & B-I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s. 24–27). Studentlitteratur.

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2014). Familj och sociala relationer. I F. Friberg & J. Öhlen (Red.), *Omvårdnadens grunder: perspektiv och förhållningssätt* (2 uppl., s. 69–88. Studentlitteratur.

Bomin, S., Barroso, J., Gillis, C. L., & Davis, L. L. (2013). Finding meaning in caring for a spouse with dementia. *Applied Nursing Research*, 26(3), 121–126. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2013.05.001>

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. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05905.x>

Bökberg, C., Ahlström, G., Leino-Kilpi, H., Soto-Martin, M. E., Cabrera, E., Verbeek, H., Saks, K., Stephan, A., Sutcliffe, C., & Karlsson, S. (2015). Care and Service at Home for Persons With Dementia in Europe. *Journal of Nursing Scholarship*, 47(5), 407–416. <https://doi.org/10.1111/jnu.12158>

Calastani, T., & Bowen, M. E. (2006). Spousal caregiving and crossing gender boundaries: maintaining gendered identities. *Journal of Aging Studies*, 20(3), 253–263. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2005.08.001>

Carlsson, C., & Wennman-Larsen, A. (2014). Ideellt engagemang och närståendes insatser. I A. Ehrenberg & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling* (2. uppl., s. 197–223). Studentlitteratur.

Carlsson, S., & Eiman, M. (2003). Evidensbaserad omvårdnad - Studiematerial för undervisning inom projektet "Evidensbaserad omvårdnad - ett samarbete mellan Universitetssjukhuset MAS och Malmö högskola (rapport nr 2). Malmö högskola, Hälsa och samhälle.

http://muep.mau.se/bitstream/handle/2043/660/rapport_hs_05b.pdf;jsessionid=20FFFF110FB0B8C9935DEDC189AC5175?sequence=1



Cooney, A., Hunter, A., Murphy, K., Casey, D., Devane, D., Smyth, S., Dempsey, L., Murphy, E., Jordan, F., & O'Shea, E. (2014). 'Seeing me through my memories': a grounded theory study on using reminiscence with people with dementia living in long-term care. *Journal of Clinical Nursing*, 23(23–24), 3564–3574. <https://doi.org/10.1111/jocn.12645>

Edberg, A.-K. (2014). Kognitiv svikt. I A.-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (2 uppl., s. 645–685). Studentlitteratur.

Eriksson, H., & Sandberg, J. (2008). Transitions in men's caring identities: experiences from home-based care to nursing home placement. *International Journal of Older People Nursing*, 3(2), 131–137. <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2007.00092.x>

*Eriksson, H., Sandberg, J., & Hellström, I. (2013). Experiences of long-term home care as an informal caregiver to a spouse: gendered meanings in everyday life for female carers. *International Journal of Older People Nursing*, 8(2), 159–165. <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2012.00340.x>

Erlingsson, C. (2012). Äldre anhörigvårdares hälsa: vårdandet i ett kraftfält av föreställningar. I E. Benzein, M. Hagberg & B.-I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s.129–139). Studentlitteratur.

Ernst Bravell, M. (2014). Multisjuklighet. I A.-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (2 uppl., s. 706–726). Studentlitteratur.

Galvin, J. E., Duda, J. E., Kaufer, D. I., Lippa, C. F., Taylor, A., & Zarit, S. H. (2010). Lewy body dementia: caregiver burden and unmet needs. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 24(2), 177–181. <https://doi.org/10.1097/WAD.0b013e3181c72b5d>

Gibbons, C., Creese, J., Tran, M., Brazil, K., Chambers, L., Weaver, B., & Bédard, M. (2014). The Psychological and Health Consequences of Caring for a Spouse With Dementia: A Critical Comparison of Husbands and Wives. *Journal of Women & Aging*, 26(1), 3–21. <https://doi.org/10.1080/08952841.2014.854571>

*Hammond-Collins, K., Peacock, S., & Forbes D. (2014). In sickness and in health: comparing the experiences of husbands and wives caring for someone with dementia. *Perspectives: the Journal of the Gerontological Nursing Association*, 37(3), 6–13. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2017.07.004>

Hansen, A., Hauge, S., & Bergland, Å. (2017). Meeting psychosocial needs for persons with dementia in home care services – a qualitative study of different perceptions and practices among health care providers. *BMC Geriatrics*, 17, 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0612-3>

*Hellström, I., Håkanson, C., Eriksson, H., & Sandberg, J. (2017). Development of men's caregiving roles for wives with dementia. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(4), 957–964. <https://doi.org/10.1111/scs.12419>



Helsingforsdeklarationen (9 juli 2018). *World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*.

<https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Jones, K. (2015). *Brain Disorders Sourcebook* (4 uppl.). Omnigraphics.

Karlsson, S., Bleijlevens, M., Roe, B., Saks, K., Martin, M. S., Stephan, A., Suhonen, R., Zabalegui, A., & Hallberg I. R. (2015). Dementia care in European countries, from the perspective of people with dementia and their caregivers.

Journal of Advanced Nursing, 71(6), 1405–1416. <https://doi.org/10.1111/jan.12581>

Kalis, A., Schermer, M. H. N., & van Delden, J. J. M. Ideals regarding a good life for nursing home residents with dementia: views of professional caregivers. *Nursing Ethics*, 12(1), 30–42. <https://doi.org/10.1191/0969733005ne756oa>

Kirsi, T., Hervonen, A., & Jylhä, M. (2000). A man's gotta do what a man's gotta do: Husbands as Caregivers to Their Demented Wives: A Discourse Analytic Approach. 14(2), 153–169. <https://www-sciencedirect-com.proxy.lnu.se/journal/journal-of-aging-studies/vol/14/issue/2>

Knutsen, H., & Råholm, M. (2009). The dialectic movement between suffering and reconciliation: male caregivers' experience of caring for their wives suffering from dementia. *International Journal for Human Caring*, 13(4), 50–56.

<https://doi.org/10.20467/1091-5710.13.4.50>

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik: för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Natur och Kultur.

*Kvaal, K., Engedal, K., & Ulstein, I. (2013). Comparison of anxiety symptoms in spouses of persons suffering from dementia, geriatric in-patients and healthy older persons. *Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies*, 33(4), 4–8.

<https://doi.org/10.1177/010740831303300402>

Lag om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460).

Utbildningsdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

Larsson, M., & Rundgren, Å. (2010). *Geriatriska sjukdomar*. Studentlitteratur.

Lin, M.-C., Macmillan, M., & Brown, N. (2012). A grounded theory longitudinal study of carers' experiences of caring for people with dementia. *Dementia*, 11(2), 818–197. <https://doi.org/10.1177/1471301211421362>

*Lövenmark, A., Summer Meranius, M., & Marmstål 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 & Well-being*, 13(1), 1–12. <https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1554025>

Massimo, L., Evans, L. K., & Benner, P. (2013). Caring for loved ones with frontotemporal degeneration: The lived experiences of spouses. *Geriatric Nursing*, 34(4), 302–306. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2013.05.001>

*Meyer, J., Mc Cullough, J., & Berggren, I. (2016). A phenomenological study of living with a partner affected with dementia. *British Journal of Community Nursing*, 21(1), 24–30. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2016.21.1.24>

*Munkejord, M. C., Stefansdottir, O. A., & Sveinbjarnadottir, E. K. (2020). Who cares for the carer? The suffering, struggles and unmet needs of older women caring for husbands living with cognitive decline. *International Practice Development Journal*, 10(5), 1–11. <https://doi.org/10.19043/ipdj.10Suppl.005>

National Center for Biotechnology Information. (u.å). *PubMed Overview*. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/about/>

Nordberg, G., von Strauss, E., Kåreholt, I., Johansson, L., & Wimo A. (2005). The amount of informal and formal care among non-demented and demented elderly persons – results from a Swedish population-based study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(9), 862–871. <https://doi.org/10.1002/gps.1371>

Nygren, B., & Lundman, B. (2014). Åldrande och att vara gammal. I F. Friberg & J. Öhlen (Red.), *Omvårdnadens grunder: perspektiv och förhållningssätt* (2 uppl., s. 153–177. Studentlitteratur.

O’Shaughnessy, M., Lee, K., & Lintern, T. (2010). Changes in the couple relationship in dementia care: spouse carers’ experiences. *Dementia*, 9(2), 237–258. <https://doi.org/10.1177/1471301209354021>

*Peacock, S., Bayly, M., Gibson, K., Holtslander, L., Thompson, G., & O’Connell, M. (2018). The bereavement experience of spousal caregivers to persons with dementia: Reclaiming self. *Dementia*, 17(1), 78–95. <https://doi.org/10.1177/1471301216633325>

Perry, J. (2002). Wives giving care to husbands with Alzheimer’s disease: a process of interpretive caring. *Research in Nursing & Health*, 25(4), 307–316. <https://doi.org/10.1002/nur.10040>

Sanders, S., Ott, C. H., Kelber, S. T., & Noonan, P. (2008). The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer’s disease and related dementia. *Death Studies*, 32(6), 495–523. <https://doi.org/10.1080/07481180802138845>

Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a Risk Factor for Mortality – The Caregiver Health Effects Study. *American Medical Association* 282(23), 2215–



2219. *American Medical Association*, 282(23), 2215–2219.
<https://doi.org/10.1001/jama.282.23.2215>

Shim, B., Barroso, J., Gilliss, C. L., & Davis, L. L. (2013). Finding meaning in caring for a spouse with dementia. *Applied Nursing Research*, 26(3), 121–126.
<https://doi.org/10.1016/j.apnr.2013.05.001>

Shuai, L., Chonghui, L., Zhihong, S., Xiaodan, W., Yuying, Z., Shuling, L., Jing, L., Tao, Y., Yong, J. (2016). Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. *Journal of Clinical Nursing*, 26(9–10), 1291–1300. <https://doi.org/10.1111/jocn.13601>

Silva Leite, B., Leite Funchal Camacho, A. C., Lopes Joaquim, F., Lírio Gurgel, J., Rodrigues Lima, T., & Santos de Queiroz, R. (2017). Vulnerability of caregivers of the elderly with dementia: a cross-sectional descriptive study. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 70(4), 682–688. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0579>

*Simpson, G. M., Pressley, T., Parker, M., Stansbury, K., Wilks, S. E., & McDougall, G. J. (2018). Support groups for Alzheimer's caregivers: Creating our own space in uncertain times. *Social Work in Mental Health*, 16(3), 303–320.
<https://doi.org/10.1080/15332985.2017.1395780>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (2008a). *Dementia- Caring, Ethics, Ethnical and Economical Aspects. A Systematic Review* (SBU utvärderar 172–3).
https://www.sbu.se/contentassets/2c12ea9230ef419a84a0078c5fa48ae7/dementia_v0132.pdf

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (2008b). *Dementia – Etiology and Epidemiology. A Systematic Review* (SBU utvärderar 172-1).
https://www.sbu.se/contentassets/2c12ea9230ef419a84a0078c5fa48ae7/dementia_v0112.pdf

Socialstyrelsen (2012a). *Anhöriga som ger omsorg till närstående – omfattning och konsekvenser* (Artikelnummer 2012-8-15).
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2012-8-15.pdf>

Socialstyrelsen (2012b). *Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2012* (Artikelnummer 2014-6-3). <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2014-6-3.pdf>

Socialstyrelsen (2014). *Anhöriga som ger omsorg till närstående. Fördjupad studie av omfattning och konsekvenser* (Artikelnummer 2014-10-10).
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2014-10-10.pdf>

Socialstyrelsen (2017). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom* (Artikelnummer 2017-12-2).



<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2017-12-2.pdf>

Socialtjänstlag (SoL 2009:549). Socialdepartementet.
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453

Sussman, T. (2009). The influence of service factors on spousal caregivers' perceptions of community services. *Journal of Gerontological Social Work*, 52(4), 406–422. <https://doi.org/10.1080/01634370802609205>

Sussman, T., & Regehr, C. (2009). The influence of community-based services on the burden of spouses caring for their partners with dementia. *Health & Social Work*, 34(1), 29–39. <https://doi.org/10.1093/hsw/34.1.29>

Svenkerud-Aasgaard, H., Fagerström, L., & Landmark, B. (2014). Nurses' Experiences of Providing Care to Dementia Patients Through Home Health Care: After Further Training and a Reorganization of Nursing Resources. *Home Health Care Management & Practice*, 26(4) 230–238. <https://doi.org/10.1177/1084822314530992>

Svensk sjuksköterskeförening. (2017a). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf

Svensk sjuksköterskeförening. (2017b). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>

Tuomola, J., Soon, J., Fisher, P., & Yap, P. (2016). Lived Experience of Caregivers of Persons with Dementia and the Impact on their Sense of Self: A Qualitative Study in Singapore. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 31(2), 157–172. <https://doi.org/10.1007/s10823-016-9287-z>

Vikström, S., Josephsson, S., Stigsdotter-Neely, A., & Nygård, L. (2008). Engagement in activities: experiences of persons with dementia and their caregiving spouses. *Dementia*, 7(2), 251–270. <https://doi.org/10.1177/1471301208091164>

Walters, A. H., Oyebode, J. R., & Riley, G. A. (2010). The dynamics of continuity and discontinuity for women caring for a spouse with dementia. *Dementia*, 9(2), 169–189. <https://doi.org/10.1177/1471301209354027>

Wang, C.-L., Lotus-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), 241–252.
<https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1081148>

Whittemore, R., & Knafl, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *Methodological issues in nursing research*, 52(5), 546–553.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>

Wimo, A., Handels, R., Elmståhl, S., Fagerström, C., Fratiglioni, L., Isaksson, U., Larsen, O., Sanmartin Berglund, J., Sjölund B.-M., Sköldunger, A., Wahlberg. (2020). Informell och formell vård hos äldre personer i ordinärt boende-förändringar och samspel över tid 20012–200152012–2015 i SNAC projektet. SNAC.
<https://snacsweden.files.wordpress.com/2020/06/informell-och-formell-vc3a5rd-hos-c3a4ldre-personer-i-ordinc3a4rt-boende.pdf>

World Health Organization. (2015). *World report on ageing and health*.
https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186463/9789240694811_eng.pdf;jsessionid=2E944331A9DC66589866390C6272EB41?sequence=1

World Health Organization. (2017). *Global action plan on the public health response to dementia-2017-2025*.
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf;jsessionid=651412D23EA94A902F517D87105C5821?sequence=1>

World Health Organization. (2019). *Risk reduction of cognitive decline and dementia – WHO guidelines*.
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/312180/9789241550543-eng.pdf?ua=1>

Wright, L. M., Watson, W. L., & Bell, J. M. (2002). *Familjefokuserad omvårdnad*. Studentlitteratur.

Yong, A. S. L., Price, L., Napier, F., & Matthews, K. (2019). Supporting sustainable occupational lives for partner caregivers of people with dementia. *British Journal of Occupational Therapy*, 83(9), 595–604. <https://doi.org/10.1177/0308022619898080>



Bilaga 1 Sökschema Cinahl

Datum för sökningen: 2020-11-18

Sökning	Sökord & kombinationer	Begränsningar (limits)	Antal träffar	Lästa abstrakt	Lästa i fulltext	Granskade artiklar	Utvalda artiklar
S1	(MH "Spouses")		10,975				
S2	Spouse*		16,409				
S3	Partner*		87,987				
S4	Husband*		5,388				
S5	Wife		4,383				
S6	Wives		4,383				
S7	S1 OR S2 OR S3 OR S4 S5 OR S6		104,140				
S8	(MH "Dementia+")		74,250				
S9	(MH "Dementia Patients")		1,569				
S10	(MH "Frontotemporal Dementia+")		748				



S11	(MH "Alzheimer's Disease")	32,807				
S12	(MH "Dementia, Vascular+")	1,707				
S13	(MH "Lewy Body Disease")	1,103				
S14	Dementia	65,199				
S15	"Frontotemporal dementia"	1,950				
S16	Alzheimer*	43,602				
S17	"Lewy body"	1,580				
S18	"Vascular dementia"	1,761				
S19	S8 OR S9 OR S10 OR S11 OR S12 OR S13 OR S14 OR S15 OR S16 OR S17 OR S18	94,456				
S20	(MH "Emotions+")	138,120				
S21	Experience*	447,648				
S22	View*	132,357				
S23	Feeling*	38,356				



S24	Emotion*		110,454				
S25	S20 OR S21 OR S22 OR S23 OR S24		720,512				
S26	(MH "Caregivers")		35,824				
S27	Caring		45,844				
S28	Care*		1,536,206				
S29	Caregiv*		72,472				
S30	S26 OR S27 OR S28 OR S29		1,549,011				
S31	S7 AND S19 AND S25 AND S30		888				
		2010-2020 Peer reviewed Engelska, Svenska Ålder 65+	222	150	45	8	8



Bilaga 2 Sökschema PubMed

Datum för sökningen: 2020-11-18

Sökning	Sökord & kombinationer	Begränsningar (limits)	Antal träffar	Lästa abstrakt	Lästa i fulltext	Granskade artiklar	Utvalda artiklar
S1	Spouses[MeSH Terms]		10,287				
S2	Spouse*		32,194				
S3	Partner*		241,936				
S4	Husband*		45,662				
S5	Wife		23,429				
S6	Wives		21,546				
S7	S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S 5 OR S6		308,985				
S8	Dementia[MeSH Terms]		168,945				
S9	Frontotemporal dementia[MeSH Terms]		3,395				
S10	Lewy body disease[MeSH Terms]		3,362				



S11	Dementia, vascular[MeSH Terms]	6,714				
S12	Alzheimer disease[MeSH Terms]	95,642				
S13	Dementia	218,715				
S14	"Frontotemporal dementia"	7,517				
S15	Alzheimer*	174,707				
S16	"Lewy body"	6,145				
S17	"Vascular dementia"	8,495				
S18	S8 OR S9 OR S10 OR S11 OR S12 OR S13 OR S14 OR S15 OR S16 OR S17	274,453				
S19	Emotions[MeSH Terms]	246,498				
S20	Experience*	1,104,865				
S21	View*	495,364				
S22	Feeling*	63,502				
S23	Emotion*	231,942				



S24	S19 OR S20 OR S21 OR S22 OR S23		1,884,716				
S25	Caregivers[MeSH Terms]		37,696				
S26	Caregiv*		85,350				
S27	Care*		2,939,546				
S28	Caring		52,727				
S29	S25 OR S26 OR S27 OR S28		2,954,303				
S30	S7 AND S18 AND S24 AND S29		997				
		2010-2020 Svenska, Engelska Ålder 65+	366	214	31	1	1



Bilaga 3 Artikelmatris

Författare År Land	Titel Tidskrift	Hämtad från databas	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitet
Eriksson, H., Sandberg, J., & Hellström, I. 2012 Sverige	Experiences of long-term home care as an informal caregiver to a spouse: gendered meanings in everyday life for female carers. <i>International Journal of Older People Nursing</i>	Cinahl (Förekommer även i sökning i PubMed)	Syftet vara att utifrån ett kvinnligt perspektiv utforska könsaspekter av att under en längre tid vårda en partner med demenssjukdom.	Kvalitativ intervjustudie. Ett feministiskt perspektiv användes i analysen. 40 intervjuer med 12 kvinnor.	Det framkom tre huvudteman; <i>heteropolarisation i relationen, introspektion relaterat till vårdandet och förminskande av stöd med vårdandet.</i> Kvinnliga närstående ser sin vårdande roll och ansvar som viktigast; andra uppgifter såsom att ta hand om sig själv ansågs mindre väsentliga.	Hög 40 poäng 83%
Hammond-Collins, K., Peacock, S., & Forbes, D. 2014 Canada	In sickness and in health; comparing the experiences of husbands and wives caring for someone with dementia. <i>Perspectives: The Journal of The Gerontological Nursing Association</i>	Cinahl	Syftet var att beskriva likheter och skillnader i erfarenheter mellan manliga och kvinnliga partners som vårdar en person med demenssjukdom.	Andrahandsanalys av en kvalitativ fenomenologisk studie. Öppna intervjuer med 7 deltagare. 4 kvinnor och 3 män.	Det framkom fyra teman; <i>vård i hemmet, vård på vårdboende, copingstrategier och hitta mening och styrka.</i> Manliga närstående beskrev mer positiva erfarenheter relaterade till vårdandet än vad kvinnliga närstående gjorde. Både manliga och kvinnliga närstående bekräftade en blandning av positiva och negativa erfarenheter.	Hög 41 poäng 85%
Hellström, I., Håkansson, C., Eriksson, H., & Sandberg, J.	Development of older men's caregiving roles for wives with dementia.	Cinahl (Förekommer även i	Syftet var att beskriva hur äldre svenska män tar sig an rollen att vårda sin fru med	Andrahandsanalys av en kvalitativ longitudinell studie.	Det framkom tre teman; <i>jag och det, jag trots det och det är jag.</i> Manliga närstående anpassade sig över tid från att ta avstånd	Hög 40 poäng 83%



2017 Sverige	<i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i>	sökningen i PubMed	demenssjukdom över tid.	30 individuella semistrukturerade intervjuer med 7 män.	från vårdandet till att uppskatta rollen som vårdare.	
Kvaal, K., Engedal, K., & Ulstein, I. 2013 Norge	Comparison of anxiety symptoms in spouses of persons suffering from dementia, geriatric in-patients and healthy older persons. <i>Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies</i>	Cinahl	Syftet var att beskriva och jämföra ångestsymtom hos partners till personer med demenssjukdom, ineliggande geriatriska patienter och en frisk kontrollgrupp, samt att studera möjliga riskfaktorer med ångest i de olika grupperna.	Tvärsnittsstudie med kvantitativ metod. 242 deltagare, både män och kvinnor, varav 76 partners till en person med demenssjukdom, 98 geriatriska patienter och 68 friska i kontrollgruppen.	Äldre partners till personer med demenssjukdom rapporterade lika mycket ångestsymtom som geriatriska ineliggande patienter. Båda grupperna rapporterade signifikant fler symtom på ångest än den friska kontrollgruppen som inte utförde vårdande.	Hög 42 poäng 89%
Lövenmark, A., Summer Meraniues, M., & Marmstål Hammar, L. 2018 Sverige	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. <i>International Journal of Qualitative studies on Health & Well-Being</i>	Cinahl (Förekommer även i sökningen i PubMed)	Syftet var att beskriva hur vårdande partners kan tolka sig själva som subjekt när de lever med och vårdar sin partner med demenssjukdom.	Kvalitativ studie som använder diskursanalys som studiedesign. Semistrukturerade intervjuer med 4 män och 5 kvinnor.	Det framkom tre huvudteman; <i>partnern som skådespelare</i> , <i>partnern som förälder</i> och <i>partnern som överlevare</i> . Partners kämpar med inre och yttre konflikter och de erfar också uttalad ensamhet och riskerar sin egna hälsa.	Hög 41 poäng 85%
Meyer, J., Mc Cullough, J., & Berggren, I. 2016	A phenomenological study of living with a partner affected with dementia.	Cinahl (Förekommer även i	Syftet var att beskriva partners erfarenheter av att leva med en partner med demenssjukdom.	Kvalitativ beskrivande fenomenologisk studie.	Ett huvudtema framkom; <i>från gemenskap till ensamhet</i> . Partners liv förändrades succesivt och deras roll	Hög 41 poäng 85%



Sverige	<i>British Journal of Community Nursing</i>	sökningen i PubMed)		Djupintervjuer med 3 kvinnor och 4 män.	förändrades från att vara partner till att vara vårdare.	
Munkejord, M. C., Stefansdottir, O. A., Sveinbjarnadottir, E. K. 2020 Norge & Island	Who cares for the carer? The suffering, struggles and unmet needs of older women caring for husbands living with cognitive decline. <i>International Practice Development Journal</i>	Cinahl	Syftet var att undersöka äldre kvinnors erfarenheter av att vårda en partner med kognitiv svikt i en nordisk kontext.	Kvalitativ intervjustudie. Djupintervjuer med 11 kvinnor	Det framkom tre huvudteman; <i>svårigheter, lidande och ouppfyllda behov</i> . Kvinnliga närståendes erfarenhet var att deras egna behov inte uppfylldes trots professionell vård i hemmet.	Hög 42 poäng 87,5%
Peacock, S., Bayly, M., Gibson, K., Holtslander, L., Thompson, G., & O'Connell, M. 2018 Canada	The bereavement experience of spousal caregivers to persons with dementia: Reclaiming self. <i>Dementia</i>	PubMed	Syftet var att beskriva erfarenheterna av sorg bland personer som vårdar en partner med demenssjukdom.	Kvalitativ tolkande studie med fenomenologisk överton. 20 intervjuer med 8 kvinnor och 2 män.	Det framkom två huvudteman; <i>kännetecken av sorg och faktorer som underlättar sorgeprocessen</i> . Det är viktigt att partnern hittar tillbaka till sig själv för att bäst kunna hantera sorgeprocessen.	Hög 40 poäng 83%
Simpson, G. M., Stansbury, K., Wilks, S. E., Pressley, T., Parker, M., & McDougall, G. J. 2018 USA	Support groups for Alzheimer's caregivers: Creating our own space in uncertain times. <i>Social Work in Mental Health</i>	Cinahl	Syftet var att undersöka manliga vårdares uppfattningar av att vårda en fru med Alzheimers och vilken nytta stödgrupper har samt vilka förbättringar som behövdes för att stödgrupperna skulle vara till större nytta.	En fenomenologisk kvalitativ beskrivande studie. Semistrukturerade intervjuer med 6 män.	Det framkom två huvudteman; <i>förlust av de gyllene åren, och skapa vår egen plats</i> . Trots att manliga närstående inte hade någon tidigare erfarenhet av att vårda hade de anpassat sig till rollen att vårda sin fru. Stödgrupperna utgjorde en viktig del av deras liv.	Hög 43 poäng 90%



Bilaga 4 Kvalitetsgranskningsmall kvalitativ metod

Bedömningsmall för studier med kvalitativ metod (Carlsson & Eiman, 2003)

Poängsättning	0	1	2	3
Abstrakt (syfte, metod, resultat=3p)	Saknas	1/3	2/3	Samtliga
Introduktion	Saknas	Knapphändig	Medel	Välskriven
Syfte	Ej angivet	Otydligt	Medel	Tydligt
Metod				
Metodval adekvat till frågan	Ej angiven	Ej relevant	Relevant	
Metodbeskrivning (repetierbarhet möjlig)	Ej angiven	Knapphändig	Medel	Utförlig
Triangulering	Saknas	Finns		
Urval (antal, beskrivning, representativitet)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Patienter med lungcancerdiagnos	Ej undersökt	Liten andel	Hälften	Samtliga
Bortfall	Ej angivet	>20%	5–20%	<5%
Bortfall med betydelse för resultatet	Analys saknas/Ja	Nej		
Kvalitet på analysmetod	Saknas	Låg	Medel	Hög
Etiska aspekter	Ej angivna	Angivna		
Resultat				
Frågeställning besvarad	Nej	Ja		
Resultatbeskrivning (Redovisning, kodning etc)	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Tolkning av resultatet (Citat, kod, teori etc)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Diskussion				
Problemanknytning	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Diskussion av egenkritik och felkällor	Saknas	Låg	God	
Anknytning till tidigare forskning	Saknas	Låg	Medel	God
Slutsatser				
Överensstämmelse med resultat (Resultatets huvudpunkter belyses)	Slutsats saknas	Låg	Medel	God
Ogrundade slutsatser	Finns	Saknas		
Total poäng (max 48p)	p	p	p	p
				p
				%
				Grad

Grad I: 80%, Grad II: 70%, Grad III: 60%



Bilaga 5 Kvalitetsgranskningsmall kvantitativ metod

Bedömningsmall för studier med kvantitativ metod (Carlsson & Eiman, 2003)

Poängsättning	0	1	2	3
Abstrakt (syfte, metod, resultat=3p)	Saknas	1/3	2/3	Samtliga
Introduktion	Saknas	Knapphändig	Medel	Välskriven
Syfte	Ej angivet	Otydligt	Medel	Tydligt
Metod				
Metodval adekvat till frågan	Ej angiven	Ej relevant	Relevant	
Metodbeskrivning (repetierbarhet möjlig)	Ej angiven	Knapphändig	Medel	Utförlig
Urval (antal, beskrivning, representativitet)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Patienter med lungcancerdiagnos	Ej undersökt	Liten andel	Hälften	Samtliga
Bortfall	Ej angivet	>20%	5–20%	<5%
Bortfall med betydelse för resultatet	Analys saknas/Ja	Nej		
Etiska aspekter	Ej angivna	Angivna		
Resultat				
Frågeställning besvarad	Nej	Ja		
Resultatbeskrivning (Redovisning, tabeller etc)	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Statistisk analys (beräkningar, metoder, signifikans)	Saknas	Mindre bra	Bra	
Confounders	Ej kontrollerat	Kontrollerat		
Tolkning av resultatet	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Diskussion				
Problemanknytning	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Diskussion av egenkritik och felkällor	Saknas	Låg	God	
Anknytning till tidigare forskning	Saknas	Låg	Medel	God
Slutsatser				
Överensstämmelse med resultat (Resultatets huvudpunkter belyses)	Slutsats saknas	Låg	Medel	God
Ogrundade slutsatser	Finns	Saknas		
Total poäng (max 47p)	p	p	p	p
				p
				%
				Grad

Grad I: 80%, Grad II: 70%, Grad III: 60%