



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV  
Avdelningen för hälso- och vårdvetenskap

---

# Makars upplevelser av hur livet påverkas av att leva ihop med en person med demens

En beskrivande litteraturstudie

Amanda Persson & Emil Pihl Kugge

2018/2019

Uppsats, Grundnivå (yrkesexamen), 15 hp  
Omvårdnad  
Sjuksköterskeprogrammet  
Examensarbete inom omvårdnad, 15 hp

Handledare: Malin Jordal  
Examinator: Magnus Lindberg

---



## Sammanfattning

**Bakgrund:** Personer som drabbas av en demenssjukdom bor ofta kvar hemma i det tidiga stadiet. När en person får en demensdiagnos blir hela familjen drabbade och anhöriga sätts ofta i en vårdande position där makar är den grupp anhöriga som ger mest vård och omsorg hemma. Det finns dock lite information om vad denna omvårdnad består av. Anhöriga har enligt riktlinjer från Socialstyrelsen rätt till stöd och hjälp från vården för att upprätthålla en god hälsa. Sjuksköterskan har en viktig roll i bemötandet av anhöriga till personer med demens för att säkerställa att anhöriga får utrymme i vården. **Syfte:** Att beskriva makars upplevelser av hur livet påverkas av att leva ihop med en person med demens. **Metod:** En beskrivande litteraturstudie av tolv artiklar, där elva var med kvalitativ ansats och en var med kvantitativ ansats. **Huvudresultat:** Makarna beskrev många negativa upplevelser och få positiva upplevelser. Detta påvisar att situationen är en börda för dem genom en förändring av deras relation, vardagslivet och påverkan på deras sociala liv. Makarna ville ha mer information om demenssjukdomen samt vilken hjälp som finns att tillgå från vården. Det observerades också en skillnad i hur män och kvinnor upplevde situationen. **Slutsats:** Sjuksköterskor behöver en större förståelse för makarnas upplevelser av situationen och mer forskning behövs kring hur den förståelsen kan implementeras i verksamheten. Det behövs också mer forskning kring vilka könsrelaterade skillnader det finns. Sjuksköterskor behöver utbildas i att ta ansvar för anhöriga till personer med demens för att de ska upprätthålla en god hälsa.

Nyckelord: Demens, makar, upplevelser, vård i hemmet.

## Abstract

**Background:** A person diagnosed with dementia often keep living at home in the early stage of the disease. When a person is diagnosed with dementia this affects the entire family are often put in a caregiving position. There is little information about what this home care involves. Relatives have legal rights to receive help and support from professional healthcare to maintain a good quality of life. Nurses have an important role in the encounter with relatives of people with dementia to ensure that they are a part of the care. **Aim:** To describe spouses experiences of how life is affected when living with a person with dementia. **Method:** A descriptive literature review of twelve empirical studies, where eleven had a qualitative approach and one had a quantitative approach. **Main results:** The spouses described many negative and few positive experiences. This implies that the situation of living with a person with dementia is a burden caused by a change of everyday life and the relationship, which affects their social life. The spouses wanted more information about the dementia and about the possible help available from the healthcare. A difference in how men and women experienced the situation was also observed. **Conclusion:** Nurses need a greater understanding for spouses' experiences of living with a person with dementia and more research is needed on how this can be implemented in the healthcare. More research is also needed on which gender-related differences exists. Nurses needs more education in taking responsibility for spouses of people with dementia to maintain a good quality of life for them.

Keywords: Dementia, spouses, experiences, home nursing.

## Innehåll

<b>Introduktion och bakgrund</b> .....	1
<i>En allt äldre befolkning</i> .....	1
<i>Demens – prognos, symtom, och incidens</i> .....	1
<i>Att få en demensdiagnos</i> .....	2
<i>Att ge omsorg hemma</i> .....	2
<i>Stödinsatser för anhöriga</i> .....	3
<i>Sjuksköterskans roll i bemötande</i> .....	3
Teoretisk referensram .....	4
Problemformulering .....	5
Syfte.....	5
Frågeställning .....	5
<b>Metod</b> .....	6
Design.....	6
Sökstrategi .....	6
<i>Tabell 1</i> .....	6
Urvalskriterier.....	7
Urvalsprocess och utfall av möjliga artiklar.....	7
<i>Figur 1. Flödesschema</i> .....	8
Dataanalys .....	8
Etiska överväganden.....	9
<b>Resultat</b> .....	9
<i>Figur 2. Huvudteman och underteman.</i> .....	9
En påverkan på vardagslivet.....	9
<i>Dynamiken i vardagslivet</i> .....	9
<i>Begränsning till hemmet</i> .....	10
<i>En negativ effekt på den egna hälsan och välmåendet</i> .....	10
<i>Vikten av acceptans för den nya livssituationen</i> .....	11
<i>Behov av hjälpinsatser och stöd</i> .....	11
<i>Kvinnors nekande till professionell hjälp</i> .....	12
En påverkan på relationen .....	12
<i>En ny slags relation</i> .....	12
<i>En förlust av relationen</i> .....	13
<i>Personlig och relationell utveckling</i> .....	13
<i>Nya strategier och ändrade attityder till den förändrade relationen</i> .....	14
En påverkan på det sociala livet .....	15
<i>En förlust av det sociala nätverket</i> .....	15
<i>Det sociala nätverket som hjälp</i> .....	16
<b>Diskussion</b> .....	16
Huvudresultat .....	16
Resultatdiskussion .....	17
<i>Vårdens ansvar över anhöriga till personer med demens</i> .....	17
<i>Börda för anhöriga till personer med demens</i> .....	18

<i>Genusperspektiv - skillnader och likheter mellan män och kvinnor som vårdar sin partner</i> .....	19
Metoddiskussion.....	21
Kliniska implikationer för omvårdnad .....	23
Förslag till fortsatt forskning .....	23
<b>Referenser</b> .....	25
<i>Bilaga A, metodologisk tabell</i> .....	
<i>Bilaga B, sammanfattning av artiklar</i> .....	
<i>Bilaga C, granskningsmall för kvalitativansats</i> .....	
<i>Bilaga D, granskningsmall för kvantitativansats</i> .....	

# Introduktion och bakgrund

## *En allt äldre befolkning*

Medellivslängden för människan har ökat under det senaste decenniet, vilket medför en äldre befolkning. I början av 1900-talet förklarades detta genom en minskad spädbarnsmortalitet som idag är så liten att ingen mer signifikant minskning kan ske för medellivslängden. Under det senare 1900-talet är det den minskade dödligheten bland medelålders och äldre som ger den ökade medellivslängden. Detta har sin grund i de medicinska framstegen som görs vilket då påverkar medellivslängden och medför den äldre befolkningen. Samtidigt är hög ålder en riskfaktor för olika sjukdomar. En sjukdom som ökar tillsammans med den äldre befolkningen är demenssjukdomen (Larsson & Rundgren 2010).

## *Demens – prognos, symtom, och incidens*

Demenssjukdomens debutsymtom uppstår oftast efter 65 års ålder vilket främst gör det till ett sjukdomstillstånd hos den äldre befolkningen. Det kan dock drabba yngre, även om detta är mindre vanligt. Demenssjukdomen är en progredierande sjukdom som leder till en förkortad livslängd och som ger svåra psykisk och sociala funktionsnedsättningar under förloppet (Larsson & Rundgren 2010). Det finns tre olika typer av demenssjukdomar och de delas in i primärdegenerativa, vaskulära och sekundära demenssjukdomar. Primärdegenerativa är den vanligaste formen där Alzheimers sjukdom och frontotemporal demens ingår (Eriksdotter Jönhagen 2011). Enligt Eriksdotter Jönhagen (2011) är klassiska symtom på Alzheimers sjukdom framförallt minnesstörning men också orienteringssvårigheter, koncentrationssvårigheter, apati och depressiva symtom i det milda stadiet. I det medelsvåra stadiet blir orienteringssvårigheter tydligare, ökade hallucinationer, ångest och oro samt att personen får svårare att klara sitt vardagliga liv. I det svåra stadiet blir symtomen mer påtagliga. En frontotemporal demens ger ofta personlighetsförändringar där personen kan uppvisa en bristande social förmåga och empati, omdömeslöshet och bristande impulskontroll. Vid en vaskulär demens är minnet ofta bättre bevarat och sjukdomen yttrar sig främst i kognitiva symtom (Eriksdotter Jönhagen 2011). Denna litteraturstudie kommer inte att göra skillnad på de olika indelningarna av demenssjukdomen.

I Sverige finns ca 150 000 personer med en demensdiagnos och i världen är motsvarande siffra ca 36 miljoner. Varje år i Sverige får ca 24 000 människor en demensdiagnos. Åldern är en stor riskfaktor och ca hälften av alla över 90 år har en demenssjukdom. I takt med den

ökande äldre befolkningen beräknas ca 115 miljoner människor ha en demensdiagnos år 2050 (Eriksdotter Jönhagen 2011).

### *Att få en demensdiagnos*

När en person drabbas av demens blir även anhöriga drabbade och hela familjen genomgår en stor omställning. Personen som drabbas är i ett senare stadie av sjukdomen i stort behov av stöd från närstående, samtidigt som de närstående också önskar att hjälpa den drabbade. En svensk nationell undersökning har också visat att sjuksköterskan anser att de närstående spelar en stor roll i omvårdnaden (Benzein, Hagberg & Saveman 2014). I en studie gjord i Finland har man intervjuat personer som nyligen fått en demensdiagnos, tillsammans med sina makar där de svarade gemensamt. Resultatet visar att demensdiagnosen blev en vändpunkt för både den drabbade och dess familjemedlem. Diagnosen bidrog en viss del till lidande, men också en förklaring till de problem som de stött på tidigare. Det visade att diagnosen påverkade balansen i livet och att både den drabbade och den anhöriga hade hinder att komma över samt att den anhöriga hade en stor och aktiv roll i demensdiagnosen och hanterandet av den (Pesonen, Remes & Isola 2013). Vid beskedet om en demensdiagnos hjälper den drabbade och den anhöriga varandra i att förstå, hantera och komma över problem som uppstår i samband med diagnosen. Att få en demensdiagnos innebär alltså att båda parter blir drabbade. Man ser också i studien att det blev en ny vändning i ett äktenskap, då det blev en sorts förlust av relationen i samband med diagnosen (Robinson, Clare & Evans 2005).

### *Att ge omsorg hemma*

Jansson och Grafström (2011) beskriver att demens är en progredierande sjukdom, vilket betyder att den fortskrider och försämras med tiden. I ett tidigt skede ger demenssjukdomen inte upphov till samma omvårdnadsbehov som i det sena skedet vilket gör att omsorgen ofta bedrivs av anhöriga i hemmet, så som makar, barn eller övriga familjemedlemmar. Den kan också bedrivs av närstående så som vänner eller grannar (Jansson & Grafström 2011). Det är främst makar som anses vara den primära omsorgsgivaren (Johansson, Thorslund & Smedby 1993; Jansson & Grafström 2011). Den som drabbas av demenssjukdom har en stor fördel av att bo kvar hemma med den anhöriga då denna känner den sjuka vilket inger trygghet och stabilitet. De anhöriga ser också vilka behov den sjuka har och märker tydligt av försämringar. Många anhöriga har svårt att beskriva varför de tar på sig den vårdande rollen. Oftast beskriver de det som något som bara sker eller att det är en självklarhet att ställa upp för den man älskar. Det är dock många anhöriga som inte ser sig själva som vårdare utan



istället att de ger hjälp och stöd till den sjuke vilket för dem är en självklarhet. Den omsorgen som anhöriga och då främst makar ger blir en osynlig omsorg i hemmet och vad insatserna består av finns väldigt lite kunskap (Jansson & Grafström 2011).

### *Stödinsatser för anhöriga*

Socialstyrelsen (2010) har utvecklat riktlinjer för personer som vårdar en anhörig eller närstående med demenssjukdom med målet att minska risken för nedsatt livskvalitet samt psykisk och fysisk ohälsa hos de anhöriga. Anhörigstöd som Socialstyrelsen nämner är avlösning, utbildningsprogram och psykosociala stödgrupper. Dessa kan också kombineras med varandra. Avlösning kan bestå av en personal som kommer till hemmet och avlöser några timmar. Den kan också innebära att personen med demens erbjuds dagverksamhet eller avlastningsboende. Utbildning ska bestå av information om demenssjukdomars symtom, utveckling och orsaker. Det ska också tillgås information om vilka olika behandlingsalternativ och stödformer som finns. Dessa utbildningsprogram innehåller ofta också en träning i att bemöta beteendeproblematik hos den personen med demens. De psykosociala stödprogrammen kan ges individuellt, i par, familjevis eller i grupp och syftar på att skapa ett forum för att dela med sig och ta del av andras upplevelser av att vara anhörigvårdare. Socialstyrelsen (2010) låter den anhörigas behov styra över vilka insatser som nödvändiga och hur ofta.

### *Sjuksköterskans roll i bemötande*

En person med demenssjukdom hamnar ofta i en beroendeställning till den som vårdar. De kan i ett senare stadie av sjukdomen också ha svårigheter med att uttrycka sig och även förstå verbal kommunikation. Detta gör att sjuksköterskan får ett stort ansvar i mötet med personen med demens. Man måste försöka tolka och förstå vad personen menar och ge utrymme för kommunikation i den mån personen klarar av. Det är också viktigt att man anammar ett Jag-Du förhållande och inte ett Jag-Det förhållande. Detta innebär att sjuksköterskan måste se att patienten är en person med en demenssjukdom, inte en dement person (Edberg 2011). För att göra omvårdnaden så bra som möjligt behöver sjuksköterskan skapa ett positivt möte. Genom att lyssna, ge tid för svar, prata till personen och inte över, ha ett positivt tonfall och kroppsspråk så kan ett positivt möte uppnås. För att skapa en så god omvårdnad som möjligt är det också viktigt med en personcentrerad vård där man fokuserar på personen och inte på uppgiften som ska utföras (Edberg, Nordmark & Hallberg 1995). Det är sjuksköterskans

ansvar att skapa en god och personcentrerad omvårdnad som i sin tur lägger grunden för en god livskvalitet hos personen med demens.

Sjuksköterskan har också en viktig roll i bemötandet av anhöriga. Anhöriga vill vara ett stöd för den som drabbats av demens och behöver få utrymme för detta i vården. Det är därför viktigt för sjuksköterskan att behandla anhöriga med respekt, att lyssna och samarbeta med den anhöriga. Det har genom studier visats att det är viktigt för anhöriga att få fortsätta vara en del av beslutsfattandet i vården av den anhöriga, även när personen med demens flyttat till ett särskilt boende (Almberg, Grafström, Krichbaum & Winblad 2000).

## Teoretisk referensram

Den teoretiska referensramen utgörs i denna litteraturstudie av Travelbees Human-To-Human teori (Shelton 2016). Travelbees teori menar att alla är människor, både patienter och sjuksköterskor och att vårdandet sker människa till människa genom att knyta an till varandra. Hon beskriver också att alla människor lider eftersom att de är mänskliga och att detta är en oundviklig del i livet. Genom hennes teori som inkluderar empati och sympati så etablerar man sätt att skaffa sig en mening med lidandet. Hon lägger vikt vid att omvårdnad är ett interpersonellt förhållande som innefattar att sjuksköterskan främjar patienten, familjen och samhället i att underlätta och förebygga sjukdom och lidande som kan leda till en mening i situationen. Genom tillämpning av Travelbees teori kan förståelse fås för lidandet och det som belastar människan. Människa definierar Travelbee som just människa vilket gör att även anhöriga innefattas i hennes teori. Därför menar begreppet vårdande, som Travelbee menar på är att förebygga, hantera och underlätta sjukdom, även på att vårda anhöriga. Som sjuksköterska är du ett redskap i att hitta mening med upplevelserna som en sjukdom medför, både för patienten och anhöriga (Shelton 2016).

Travelbees teori valdes som teoretisk referensram då hon beskriver att vårdandet sker människa till människa vilket dels kan betyda mellan sjuksköterska och patient men också mellan patient och anhörig som vårdar. I detta fall då mellan anhörig och personen med demens. Travelbee menar också att när vårdandet sker människa till människa får man en större förståelse för det lidande och den belastning det sätter på patienten och dess anhörig, något som bidrar till att sjuksköterskan får ta del av upplevelsen från både patienten och anhörig. Genom Travelbees teori kan sjuksköterskan förstå vårdande som att förebygga, hantera och underlätta sjukdomen. Genom att tillämpa Travelbees teori till vårdandet av personer med demens så kommer anhöriga innefattas i vården. Sjuksköterskan kommer att ta

del av det lidande och den belastning som anhöriga upplever och vara ett stöd för dem i att förebygga, hantera och underlätta det som medföljer demenssjukdomen. Det är just Travelbees syn på vårdande som är grunden till att denna teori valdes som teoretisk referensram.

## Problemformulering

Idag har vi en högre medellivslängd som fortfarande ökar vilket ger en äldre befolkning. Detta medför en ökad risk för demenssjukdom vilket gör att antalet omsorgsberoende personer blir fler. Att få en demensdiagnos medför en stor livsomställning för hela familjen, där man i det tidiga skedet av sjukdomen hjälper varandra att hantera och förstå. Eftersom demens är en progredierande sjukdom där symtomen blir mer påtagliga över tid är det vanligt att man i det tidiga skedet bor kvar hemma. Detta gör att anhöriga, främst makar, blir en central del av omsorgen för personen med demens. Makar och anhöriga behöver därför stöd från vården för att minska risken för psykisk och fysisk ohälsa och nedsatt livskvalitet. Som sjuksköterska är det viktigt att förstå vad den här livssituationen innebär för den anhöriga och problematiken som kan uppstå. Genom att ta del av anhörigas upplevelser av att leva med en person med demens kommer förståelsen för den nya livssituationen att öka och samtidigt ge en förståelse för vilka resurser de anhöriga kan tänkas behöva av vården. Som sjuksköterska är det också viktigt att se vilka aspekter som måste beaktas i vårdandet av en person med demens som bor hemma tillsammans med en anhörig för att säkerställa en god livskvalitet för såväl personer med demens som anhöriga. Denna litteraturstudie kommer att inriktas på upplevelsen från makar till personer med demens då de är den största gruppen anhöriga som sätts i en informell vårdgivarposition i hemmet.

## Syfte

Syftet med litteraturstudien är att beskriva hur makar upplever att livet påverkas av att leva ihop med en person med demens.

## Frågeställning

Hur upplever makar att livet påverkas av att leva ihop med sin partner med demens?

# Metod

## Design

En beskrivande litteraturstudie enligt strukturen av Polit och Beck (2012).

## Sökstrategi

Sökningarna gjordes i Medline via PubMed. Sökorden som användes var följande:

Grundbegrepp: Dementia [MeSH].

Underbegrepp A: Family [MeSH], Spouse, “Home nursing”, Family caregivers, Spousal caregiver.

Underbegrepp B: Experience, Lived experience, Family perspective.

Sökorden kombinerades i olika sökningar med minst en term från varje begreppgrupp, med ett undantag där grundbegreppet endast kombinerades med term från underbegrepp A (se tabell 1). Begränsningar i databasen var artiklar skrivna på engelska, publicerade mellan 2009–2019 samt tillgängliga vid Högskolan i Gävle. Två relevanta litteraturstudier inom samma ämne som det aktuella syftet hittades och genom deras referenslista hittade ytterligare en artikel.

*Tabell 1*

Databas	Begränsningar (limits), sökdatum	Söktermer	Antal träffar	Möjliga artiklar (exklusive dubletter)	Valda artiklar
Medline via PubMed	10 år, engelska, tillgängliga vid Högskolan i Gävle, 2019-02-11	Dementia [MeSH] AND Family perspective AND Family caregivers	103	8	4
Medline via PubMed	10 år, engelska, tillgängliga vid Högskolan i Gävle, 2019-02-11	Dementia [MeSH] AND Spouse OR Spousal caregivers AND Lived experience	12	1	1
Medline via PubMed	10 år, engelska, tillgängliga vid Högskolan i Gävle, 2019-02-11	Dementia [MeSH] AND “Home nursing”	95	5	1

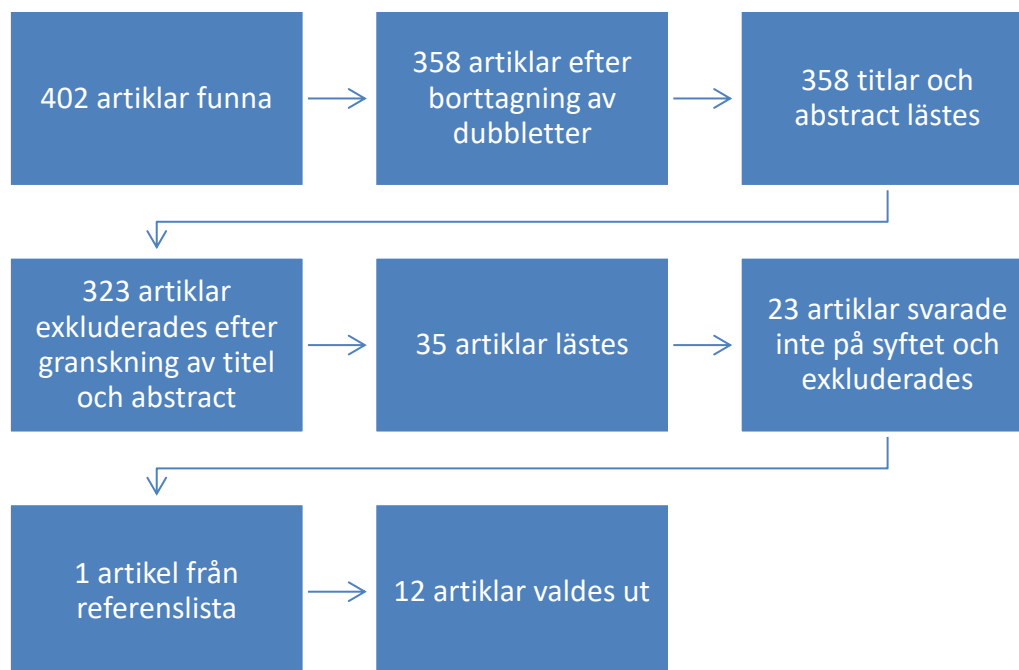
Medline via PubMed	10 år, engelska, tillgängliga vid Högskolan i Gävle, 2019-02-11	Dementia [MeSH] AND Family [MeSH] AND Experience	184	18	4
Medline via PubMed	10 år, engelska, tillgängliga vid Högskolan i Gävle, 2019-02-11	Dementia OR Alzheimers Disease AND spouse AND lived experience	8	3	1
Manuell sökning	10 år, engelska, tillgängliga vid Högskolan i Gävle, 2019-02-11	Relevans för inklusionskriterier, syfte och frågeställning.			1
			Totalt: 402	Totalt: 35	Totalt: 12

## Urvalskriterier

Inklusionskriterier för valda artiklar var att de skulle vara vetenskapliga och relevanta för det aktuella syftet. De skulle ha en kvalitativ ansats med intervjuer som utgår från ett perspektiv av makarna, detta för att se makars tankar kring varje svar. Kvantitativa studier där deltagarna fick utveckla sina svar inkluderades också. Studierna skulle beskriva makars upplevelser av att leva med en person med demens som vårdas i hemmet. Demenssjukdomen ska ha uppkommit efter 65 års ålder. Exklusionskriterier var artiklar äldre än 10 år, innehåll som inte beskrev makars upplevelser, innehåll som beskrev patientens upplevelse, kvantitativa artiklar som innehöll studier med mätbara enkäter och litteraturstudier. Demenssjukdom som uppkommit tidigare än 65 års ålder exkluderades.

## Urvalsprocess och utfall av möjliga artiklar

Den totala sökningen gav ett utfall på 402 artiklar. Efter att dubletter exkluderats återstod 358. I dessa artiklar granskades titel, syfte och abstract för att se så artiklarna överensstämmer med det aktuella syftet och frågeställningen. 323 artiklar exkluderades då de inte svarade på syftet, utgick från ett patientperspektiv, utgick från sjuksköterskeperspektiv eller inkluderade en kvantitativ studie med mätbara resultat. 35 artiklar återstod. Dessa 35 artiklar lästes igenom av båda författarna och 23 artiklar exkluderades då de inte svarade på det aktuella syftet. Utifrån referenslista hittades ytterligare en (1) artikel. Tolv (12) artiklar inkluderades i litteraturstudien. Samtliga artiklar granskades av båda författarna för att bestämma artiklarnas relevans för syftet samt användbarhet i arbetet.



Figur 1. Flödesschema

## Dataanalys

De tolv artiklarna som valdes ut för att inkluderas i litteraturstudien analyserades och sammanställdes utifrån olika teman enligt Aveyards (2014) tematiska analys. Detta gav en struktur och överskådlighet i arbetet och genom tolkningen av sammanställningen fick resultatet en mening och på så sätt svarade på det aktuella syftet (Backman 2008). Analysen genomfördes genom att tematisera resultatdelen i artiklarna för att svara på det aktuella syftet. Första steget var att en sammanfattning för varje artikel gjordes (se bilaga A samt B) och varje artikels styrkor och svagheter identifierades enligt granskningsmallarna (se bilaga C samt D). Andra steget i analysen var att analysera resultatdelen i de valda artiklarna. Detta gjordes utifrån positiva upplevelser, negativa upplevelser och övriga upplevelser som svarade på det aktuella syftet. Det övriga som markerades i artiklarna var upplevelser som varken var positiva eller negativa, men som svarade på frågeställningen. Efter att studierna analyserats enligt dessa aspekter så fanns det tydliga kopplingar mellan de olika studierna och många makar beskrev liknande saker. Det växte tydligt fram tre huvudteman när studierna jämfördes. När brödtexten sedan bearbetades i resultatet så växte även relevanta underteman fram till huvudteman, vilket var det tredje steget i analysen.

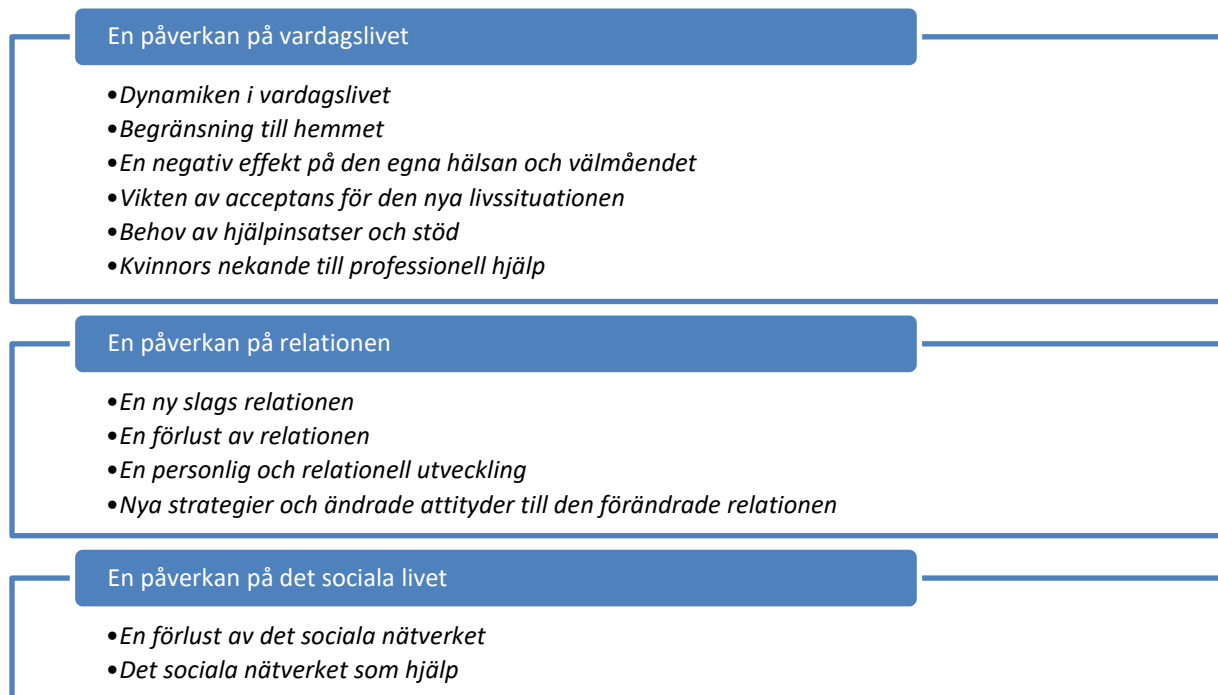
## Etiska överväganden

Författarna höll ett forskningsetiskt förhållningssätt och examensarbetet följer etiska regler. Arbetet innehåller inte plagiat och samtliga källor har redovisats. Författarna har inte avsiktligt förvrängt omvårdnadsteorin som använts eller resultatet från studier som gjorts och har inte heller medvetet feltolkats (Vetenskapsrådet 2017).

## Resultat

Makars upplevelser av att leva ihop med en person med demens kommer att presenteras utifrån tre (3) huvudteman; “En påverkan på vardagslivet”, “En påverkan på relationen” samt “En påverkan på det sociala livet” med tillhörande tolv (12) underteman (se figur 2).

I resultaten anser termen “partner” på personen med demens.



Figur 2. Huvudteman och underteman.

### En påverkan på vardagslivet

#### *Dynamiken i vardagslivet*

Makarna upplevde att demenssjukdomen påverkade vardagslivet i den aspekt att de fick ta över ansvarsområden som deras partner med demens tidigare haft ansvar över, när deras partner hade insjuknat mer i demenssjukdomen (Sinclair et al. 2018). Detta kunde vara saker

som att ta hela ansvaret över ekonomin, bilen, att köra bil eller ta beslut som tidigare legat på partnern vilket förändrade dynamiken som varit i vardagslivet. Stadiet i demenssjukdomen tillsammans med det vardagliga måendet gjorde att partnern inte kunde vara lika involverad i vardagslivet som tidigare. Makarna försökte att vara ett stöd för deras partner genom att förenkla vardagslivet för denne och försökte involvera partnern genom att göra vardagsuppgifter lättare. Detta blev dock en sorts emotionell börda och bidrog till en ökad stressnivå i livet (Sinclair et al. 2018). I studien av Meyer, Mc Cullough och Berggren (2016) beskrev makarna att de kände en ensamhet när partnern inte längre kunde delta i det vardagliga livet, och i studien av Bergman, Graff, Eriksdotter, Fugl-Meyer och Schuster (2016) visades att makarna anpassade sina liv efter deras partner och satte sig själva i andra hand för att återigen skapa ett harmoniskt och glädjefyllt vardagsliv. I dessa tre studier framkom tydligt olika aspekter på hur dynamiken i vardagslivet förändrats.

### *Begränsning till hemmet*

Många makar i olika studier upplevde sig begränsade och fångslade i den nya livssituationen och upplevde att den band dem till hemmet och deras partner både fysiskt och psykiskt. Detta grundade sig dels i oron för deras partner med demens, samtidigt som de fick fler åtaganden och ett större ansvar i hemmet (Bergman et al. 2016; Pini et al. 2017). Makarna beskrev också att den ökande förvirringen hos deras partners gjorde dem mer beroende av maken/makan vilket blev en begränsning och påfrestning som gjorde att de blev bundna till hemmet. Den fångslande känslan de upplevde gjorde att de längtade efter och kände ett behov av att få spendera tid för sig själva och koppla bort den nuvarande livssituationen (Bergman et al. 2016). I studien av Pini et al. (2017) såg man dock att under deras ensamtid som de hade från partnern så fanns det en ständig oro hos majoriteten av makarna som grundades i om partnern var säker, fick tillräckligt god vård samt en känsla av skuld för att de tillfälligt lämnat partnern. I studien av Shim, Barroso, Gilliss och Davis (2013) visades det också att de fick ändra sina framtidsplaner till följd av demenssjukdomen och begränsa sig till det som sjukdomen medför.

### *En negativ effekt på den egna hälsan och välmåendet*

I två studier framkom tydligt att för de flesta makar så ledde den nya livssituationen till att deras egen hälsa och egna liv påverkades negativt (Tuomola, Soon, Fisher & Yap 2016; Pini et al. 2017). De kände sig ständigt spända och ångestladdade samt att de inte hade samma kontroll över sina känslor som innan sjukdomsdebuten (Pini et al. 2017). Flera studier visade



att makarna upplevde att vardagslivet hade blivit mer stressfullt och kände sig ofta överväldigade. Den nya livssituationen hade en negativ inverkan på makarnas arbete, sociala och egna liv. De upplevde att de inte fick tillräckligt med tid för dem själva och att även sömnen påverkades av demenssjukdomen hos partnern (Tuomola et al. 2016; Shim, Barroso & Davis 2011; Meyer, Mc Cullough & Berggren 2016). I studien av Pini et al. (2017) märktes också känslor av osäkerhet och skuld hos makarna då de ansåg att det var svårt att veta när de skulle låta partnern utföra sysslor självständigt.

### *Vikten av acceptans för den nya livssituationen*

Som en del av att acceptera den nya livssituationen gjorde makarna ett medvetet beslut om att ta hand om deras partner. Då de gjorde ett val att ta hand om sin partner insåg de att de också var tvungna att göra ett val hur de skulle se på situationen (Shim, Barroso & Davis 2011; Shim et al. 2013). Makar som fokuserade på det som gått förlorat eller förändrats på grund av demenssjukdomen istället för att fokusera på det som fanns kvar hade det svårare att hantera situationen (Donnellan, Bennet & Soulsby 2014). Ett fåtal makar i studien av Shim, Barroso och Davis (2011) kunde inte heller känna någon empati och förstå vad partnern kände relaterat till demenssjukdomen vilket gjorde att deras fokus istället var på det negativa och vad de missade till följd av demenssjukdomen (Shim, Barroso & Davis 2011). De makar som istället valde att se positivt på situationen fick till följd en positiv livssituation vilket gav livet en mening (Shim et al. 2013; Donnellan, Bennet & Soulsby 2014; Shim, Barroso & Davis 2011). Det gav även möjligheten till att kunna se demenssjukdomen som en utmaning istället för en börda (Shim et al. 2013). I flera studier visades att genom att makarna accepterade situationen och fortsatte sina tidigare aktiviteter, både tillsammans och enskilt, samt var aktiv i sitt eget liv hade makarna det lättare att hantera de hinder som demenssjukdomen förde med sig (Shim et al. 2013; Donnellan, Bennet & Soulsby 2014; Bergman et al. 2016; Myhre et al. 2017). Makar i studien av Bergman et al. (2016) beskrev att detta kunde vara genom att träffa vänner och spela kort, eller gå ut på en springtur ifred. De beskrev detta som ett sätt att få inre frid och ett sätt att uthärda den påfrestande situationen och samtidigt återfå energi.

### *Behov av hjälpinsatser och stöd*

Makar beskrev att de axlade en stor roll i samband med demenssjukdomen. De var en viktig del i omsorgen och behövde kontinuerligt stöd från vården för att kunna upprätthålla en bra livssituation (Stokes, Combes & Stokes 2013). Många makar fick redan hjälp med hushållet och hälso- och sjukvård till partnern med demens (Peeters, Van Beek, Meerveld,

Spreeuwenberg & Franck 2010; Donnellan, Bennett & Soulsby 2014), men många uppgav att de behövde ytterligare hjälpresurser (Peeters et al. 2010). De saknade också det fortlöpande stödet från vården för att kunna hantera förändringen av vardagslivet som demenssjukdomen medför även för makarna (Stokes, Combes & Stokes 2013). Det fanns också ett tydligt behov av emotionellt stöd från vården (Peeters et al. 2010) och även mer information om vilken sorts professionell hjälp och stöd det faktiskt finns att ta del av (Peeters et al. 2010; Donnellan, Bennett & Soulsby 2014). Det fanns också ett tydligt behov av att få information om de lagliga rättigheterna man har till ett vård- och omsorgsboende och vilka lagliga rättigheter man har som anhörig när partnern har flyttat in på ett sådant boende. Annat som makarna önskade var professionell hjälp med strategier för hur de skulle hantera situationer där partnern blev rädd, arg eller förvirrad, samt copingstrategier för att hantera personlighetsförändringar relaterat till demenssjukdomen hos partnern (Peeters et al. 2010; Stokes, Combes & Stokes 2013). Makarna hade ofta en känsla av att vara ensam i att ta hand om personen med demens och sökte efter någon som tog bort känslan av ensamhet i situationen (Peeters et al. 2010). I två av studierna visades det också att makarna ofta sökte hjälp med att få avlastning (Donnellan, Bennett & Soulsby 2014; Peeters et al. 2010).

### *Kvinnors nekande till professionell hjälp*

I studien gjord av Eriksson, Sandberg och Hellström (2012) undersöktes genusaspekten i att ha sin partner bo hemma med demenssjukdom från ett kvinnoperspektiv. Här sågs en tydlig tendens hos kvinnorna att nedgradera sitt behov av professionell hjälp. Det sågs som ett komplext problem där kvinnorna erkände att de kunde behöva professionell hjälp men samtidigt gav förklaringar till varför de inte var i en position av att tillgå hjälpen. Däribland att de fortfarande var fysiskt kapabla till att ge omsorg till sin partner med demens, att de fick hjälp av döttrar och att de fortfarande kunde köra bil. Kvinnorna tog inte heller emot professionell hjälp med anledningen av att det fanns andra patienter som behövde hjälpen mer och ville därför inte belasta sjukvården eller ta bort hjälpen för dessa patienter. En ytterligare anledning var att de kände ett misslyckande av att ta hand om sin partner vid accepterandet av professionell hjälp (Eriksson, Sandberg & Hellström 2012).

## En påverkan på relationen

### *En ny slags relation*

Det visades i flera studier att makar tydligt kände att relationen med deras partner hade förändrats (Bergman et al. 2016; Tuomola et al. 2016; Shim, Barroso & Davis 2011) och

makarna i studien av Bergman et al. (2016) beskrev behovet av en samhörighet som komplicerad men djupgående, där de ville prioritera att vara med sin partner och göra saker tillsammans. De beskrev också att de försökte hålla fast vid bilden av hur deras partner var innan sjukdomen. Genom dessa upplevelser förändrades relationen och makarna fick kämpa för att upprätthålla en bra relation vilket blev en belastning för dem (Bergman et al. 2016). I både studien av Pini et al. (2017) och Tuomola et al. (2016) beskrev makarna att de kände sig mer och mer som en förälder som tog hand om partnern. Denna förändring av relationen beskrevs också i studien av Meyer, Mc Cullough och Bergman (2016) där makarna upplevde att de gradvis blev mer som en informell vårdgivare. I studien av Pini et al. (2017) beskrev makarna det som en svår balansgång mellan omsorg relaterat till demens och partners autonomi. De beskrev att välja tillfällen när de skulle hjälpa partnern helt eller låta partnern utföra sysslorna självständigt skapade svårigheter i vardagen. Att behöva göra sin partner upprörd för att göra "det rätta" beskrev då makarna som ett problem där det ledde till en känsla av osäkerhet och skuld känslor (Pini et al. 2017).

### *En förlust av relationen*

Makar i flera studier upplevde också en sorts förlust av relationen och den närhet som fanns och kände en ensamhet (Bergman et al. 2016; Pini et al. 2017; Tuomola et al. 2016). När de inte längre kunde föreställa hur deras partner upplevde sin vardag ledde det till större distans i relationen sinsemellan (Bergman et al. 2016; Pini et al. 2017). I studien av Pini et al. (2017) beskrevs att personerna som led av demens mer eller mindre förlorade möjligheten till att återkalla kort- och långtidsminnen när sjukdomen fortskred. Till följd av det så kände samtliga makar i studien att relationen sinsemellan blev svagare då det inte fanns möjlighet att dela minnen eller planera framtiden tillsammans. Minsta oförmåga att dela ett minne från deras liv tillsammans blev en utmaning av närhet i relationen och de fann också en sorg i att partnern inte kunde minnas de positiva upplevelserna de delat. Många av makarna rapporterade att de fann frustration i deras partners minnesproblematik vilket kunde visa sig i repetition av frågor och konversationer. Den problematiken ledde oftast till argument mellan makarna och partnern och i sällsynta fall våld. De fann det särskilt svårt då att hantera deras partners minnessvårigheter vid fall av våld som partnern glömt bort. Detta resulterade i att makarna fick en känsla av att partnern inte brydde sig om dem, trots att de visste att det var ett resultat av demenssjukdomen (Pini et al. 2017).

### *Personlig och relationell utveckling*

I och med den nya livssituationen uppkom utmaningar som krävde att makarna ändrade sina attityder och utvecklade nya strategier för att överkomma dessa utmaningar (Bergman et al. 2016). En positiv aspekt av den nya livssituationen som de lade märke till var en kreativitet, påhittighet och flexibilitet hos sig själva som tidigare inte varit upptäckt. De uttryckte detta som en personlig utveckling samtidigt som ett vidgande av relationen genom utmaningarna de ställdes mot (Bergman et al. 2016; Shim et al. 2013). I studien av Bergman et al. (2016) beskrev makarna att de fortsatte utöva aktiviteter tillsammans med deras partner som tidigare och skapade på så sätt en harmoni och kontinuitet i relationen. En ordlös relation växte fram och tystnaden som uppstod blev en bekväm tystnad som formade en harmoni och en ny sorts intimitet som gav ett djupare band till varandra. Det blev ett sätt att vara nära och förankra den nya relationen i den gamla (Bergman et al. 2016). Denna förändring i relationen beskrivs endast av makarna i studien av Bergman et al. (2016) och endast en ytterligare studie (Shim et al. 2013) tog upp en positiv förändring i relationen som uppkommit tillsammans med demenssjukdomen. Studien av Shim et al. (2013) lyfter fram en sorts personlig utveckling som uppkommit till följd av den ändrade relationen men inte något positivt i själva relationen som förändrats.

### *Nya strategier och ändrade attityder till den förändrade relationen*

Makarna prioriterade en trivsamt miljö och ändrade därför sin attityd för att skapa bra minnen då de tidigare minnena inte fanns kvar hos deras partner. De beskrev också en ansträngning och motivation för att fortsätta med gemensamma aktiviteter som tidigare varit bra och mötte nu dessa med nya strategier. Detta kunde vara att ha mer planering vid aktiviteter till exempel att ta med en till person för att få en stunds avkoppling (Bergman et al. 2016). Det fanns ett fokus på att minimera antalet konflikter för att få till en bra relation (Bergman et al. 2016; Pini et al. 2017). En annan strategi som makarna beskrev var att de påminde dem själva om att inte tillrättvisa sin partner när de sa eller gjorde något fel, då det var sjukdomen som visade sig vid dessa tillfällen. Denna strategi var ett sätt för makarna att minska antalet konflikter som kunde dyka upp. Genom att ändra attityd till situationen så upplevde makarna att relationen blev bättre än den var innan de ändrat attityd, trots att den var förändrad till följd av demenssjukdomen (Bergman et al. 2016). I studien av Shim, Barroso och Davis (2011) framkom det att trots att makarna inte såg den nya situationen som positiv så valde de att finna tillfredsställelse i att ge omsorg till partnern. Även då den tidigare relationen som de upplevt som bra numera inte fanns kvar så gav tillfredsställelsen i att ge omsorg en ny sorts

relation. De trodde också att om situationen hade varit omvänd hade partnern gett samma omsorg till dem och hade därför en positiv attityd till den nya situationen.

I två studier visades det att majoriteten av makarna ansåg att de fann mening i att hålla deras äktenskapslöfte till partnern, att finnas där i både gott och ont. Det var tydligt att männen fann mening att ge tillbaka den tillgivenhet och kärlek de fått av deras hustru under deras gifta liv och det var kärleken som gjorde det meningsfullt. Även om denna situation inte var önskvärd så var männen tacksamma för möjligheten att kunna ge tillbaka till sina fruar (Shim, Barroso & Davis 2011; Shim et al. 2013). Både i studien av Shim, Barroso och Davis (2011) och studien av Tuomola et al. (2016) visades det att även kvinnorna ansåg att äktenskapslöftet var deras plikt som hustru att hålla. Vissa av fruarna såg detta som just en plikt, medan andra tog tillvara på situationen och såg glädjen i det istället. Genom dessa studier framkom en skillnad på hur män och kvinnor såg på situationen, även om de var eniga om att det fanns en mening i att hålla äktenskapslöftet och detta blev som en sorts strategi för att hantera den förändrade relationen (Shim, Barroso & Davis 2011; Tuomola et al. 2016).

## En påverkan på det sociala livet

### *En förlust av det sociala nätverket*

I flera studier visades att upplevelsen av de begränsningar och krav som demenssjukdomen medför makarna i vardagslivet gjorde att det sociala livet blev begränsat vilket resulterade i förlorade kontakter (Bergman et al. 2016; Pini et al. 2017; Myhre, Bjornstad, Ulstein, Høy & Kvaal 2017; Meyer, Mc Cullough & Berggren 2016). Ytterligare anledningar till de minskade sociala kontakterna var att makarna upplevde att vänner och familj inte visste hur de skulle agera kring personen med demens (Myhre et al. 2017; Pini et al. 2017). Studien av Myhre et al. (2017) beskrev också att övriga familjemedlemmar inte kunde acceptera sjukdomen och stigmatiseringen kring demenssjukdomen. Många makar drog sig från sociala aktiviteter på grund av att sin partner inte längre deltog, eller för att undvika situationer där partnern eventuellt kunde uppvisa minnessvårigheter relaterat till demenssjukdomen (Myhre et al. 2017). Makar i studierna av Pini et al. (2017) samt Tuomola et al. (2016) visade också en oro över hur deras partner eventuellt skulle uppföra sig i allmänheten och kände en ångest och skam relaterat till detta. Även detta ledde till en minskad socialisering, både med partnern och utan (Pini et al. 2017; Tuomola et al. 2016). I samtliga av dessa tre studier visades det att på grund av den negativa inverkan på makarnas sociala nätverk ledde det till en känsla av isolering (Pini et al. 2017; Myhre et al. 2017; Meyer, Mc Cullough & Berggren 2016).

### *Det sociala nätverket som hjälp*

Det var en viktig del för makarna att ha ett socialt nätverk som förstod och stöttade för att kunna hantera den nya livssituationen. De såg ett socialt nätverk som en sorts frihet och tid för återhämtning (Bergman et al. 2016) samt ett sätt att återfå energi (Meyer, Mc Cullough & Berggren 2016). Det fanns ett tydligt behov av ett socialt nätverk då makarna ofta anpassade sina liv efter deras partners och det uppstod en begränsning av livet. Många uttryckte att det var en nödvändighet att få nya sociala kontakter utanför hemmet som förstod den nya livssituationen och även att ha aktiviteter utan deras partner (Bergman et al. 2016). Makar beskrev i två olika studier att ett socialt nätverk som var i en liknande situation var ett stort stöd (Donnellan, Bennet & Soulsby 2014; Tuomola et al. 2016). Genom möjligheten att dela med sig av sitt liv och sina svårigheter fann de det lättare att hantera situationen och samtidigt upprätthålla ett socialt liv. En stödgrupp var ett bra sätt att hantera den nya livssituationen (Donnellan, Bennet & Soulsby 2014; Tuomola et al. 2016). Att ha ett socialt nätverk i liknande situation gav de en av bekräftelse för de känslor de hade och det som de gjorde för sin partner (Tuomola et al. 2016). I studien av Pini et al. (2017) ansåg makarna det vara en viktig del i deras välbefinnande och samhörighet och strävade efter att hålla kvar sociala kontakter. Utöver det beskrev de den sociala kontakten som deras medicin.

## **Diskussion**

### Huvudresultat

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva hur makar upplever att livet påverkas av att leva ihop med en person med demens. Makarna upplevde att vardagslivet hade förändrats. De kände sig begränsade till hemmet och partnern, både fysiskt och psykiskt och den nya livssituationen ledde till en negativ inverkan på deras egen hälsa och liv. De kände också tydligt att relationen hade förändrats och de blev mer som en vårdare eller en förälder som tog hand om ett barn. Den nya livssituationen medförde också en påverkan på det sociala livet där makarna kände sig isolerade på grund av de begränsningar och krav som demenssjukdomen medförde. Makarna beskrev ett behov av emotionellt stöd från vården, ett fortlöpande stöd för att hantera den livsomställning som demenssjukdomen medför, samt behov av information om vilka hjälpinsatser och stöd som finns att tillgå från vården. Kvinnor hade en tendens att nedgradera sitt behov av professionell hjälp, bland annat med anledning av att det fanns andra

patienter som behövde hjälpen mer. Männen såg uppgiften som en möjlighet att ge tillbaka den kärlek och omsorg de fått av sina fruar under äktenskapet.

## Resultatdiskussion

### *Vårdens ansvar över anhöriga till personer med demens*

Socialstyrelsen (2010) har utvecklat nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom och här ingår även stöd för anhöriga till personer med demenssjukdom. I dessa riktlinjer klargörs också att stöd ska tillgås till anhöriga som vårdar eller stödjer personen med demens. Riktlinjerna innebär att som anhörig behöver man inte vara en officiell vårdgivare för att få ta del av stöd från vården. Som sjuksköterska innebär det ett ansvar för att även ta hand om anhöriga till personer med demens.

Den teoretiska referensram som använts i föreliggande litteraturstudie är Travelbees Human-To-Human theory. Denna teori valdes då Travelbee beskriver att anhöriga ska inkluderas i vården genom att begreppet vårdande menar på att sjuksköterskan ska hjälpa att förebygga, hantera och underlätta sjukdomen. Det finns en tydlig koppling mellan Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom och Travelbees teori. Detta syns genom att de båda lägger vikt vid de anhöriga. Socialstyrelsens riktlinjer finns till för att minska risken för nedsatt livskvalitet och fysisk och psykisk ohälsa för anhöriga, något som återfinns i Travelbees syn på vårdande som går ut på att förebygga, hantera och underlätta sjukdomen även för anhöriga. Trots dessa riktlinjer visas det i flera studier (Peeters et al. 2010; Stokes, Combes & Stokes 2013; Donnellan, Bennett & Soulsby 2014; Eriksson, Sandberg & Hellström 2012) att anhöriga inte får tillräckligt med stöd och hjälp från vården och efterfrågar mer av detta. Studierna av Peeters et al. (2010), Stokes, Combes och Stokes (2013) samt Donnellan, Bennett och Soulsby (2014) är dock inte utförda i Sverige vilket gör att dessa riktlinjer inte är underlag för deltagarna i studierna. Författarna till föreliggande litteraturstudie förmodar dock, enligt egna erfarenheter och kunskap, att det finns liknande riktlinjer för anhöriga även i dessa länder och därmed att vården har ett ansvar över dem.

Studien av Eriksson, Sandberg och Hellström (2012) är däremot gjord i Sverige vilket gör att makarna i denna studie har rätt till de insatser som Socialstyrelsen (2010) rekommenderar för att upprätthålla en god livskvalitet. Trots det ses tendenser i studien att neka den professionella hjälpen som finns att tillgå, med bland annat anledningen att de inte vill ta hjälpen ifrån någon som behöver den mer (Eriksson, Sandberg & Hellström 2012). Genom det

syns ett behov av en tydlig information om vilka vårdinsatser som de har rättigheter till samt information om hur vårdkedjan fungerar i Sverige. I dessa lägen är Travelbees teori en bra grund att stå på för vårdpersonal för att bredda sitt perspektiv och se att anhöriga är en del av deras ansvar för att då kunna erbjuda hjälp att hantera och underlätta det som demenssjukdomen medför. Om anhöriga skulle få adekvat information om hur vårdkedjan fungerar och vilka sorts insatser som finns att tillgå skulle de få en större förståelse och ta beslut grundat på detta. Genom detta skulle kanske tankar som “det finns andra som behöver hjälpen mer” försvinna och hjälpen accepteras utan dåligt samvete. Det finns rätt till hjälp för anhöriga till personer med demenssjukdom och genom att själv ta emot hjälp tas inte hjälp bort från någon annan. I både studien av Eriksson, Sandberg och Hellström (2012) samt Kraijo, Leeuw och Schrijvers (2014) fanns känslor av misslyckande vid att acceptera professionell hjälp. I Eriksson, Sandberg och Hellströms (2012) studie var denna känsla av misslyckande vid all hjälp medan Kraijo, Leeuw och Schrijvers (2014) studie beskrev att dessa känslor framkom då partnern flyttade in på ett vård- och omsorgsboende. Att ta emot professionell hjälp ska inte ses som ett misslyckande utan som ett sätt att upprätthålla en god livskvalitet för både dem själva och deras partner med demens. Sjuksköterskor behöver ha dessa känslor i beaktande vid vårdande men samtidigt hjälpa den anhörige förstå vikten av professionell hjälp och stöd.

### *Börda för anhöriga till personer med demens*

I studien av Sinclair et al. (2018) beskrevs att anhöriga upplever en emotionell börda och ökad stressnivå i livet i och med den nya livssituationen. I andra studier var det inte uttalat att makarna upplevde situationen som en börda men genom de upplevelser de beskrev framkom detta ändå. De flesta studier som inkluderades i denna litteraturstudie innehöll mestadels negativa upplevelser från makarna (Meyer, Mc Cullough & Berggren 2016; Bergman et al. 2016; Pini et al. 2017; Tuomola et al. 2016; Donnellan, Bennett & Soulsby 2014; Myhre et al. 2017; Shim, Barroso & Davis 2011; Sinclair et al. 2018) som tydde på att makarna upplevde situationen som en börda. Denna börda uttryckte sig som både en fysisk och psykisk börda som var beroende av olika faktorer. Ett liknande resultat återfinns även i en systematisk litteraturstudie av Chiao, Wu och Hsiao (2015), där syftet var att beskriva vilka faktorer som bidrar till börda för anhöriga som vårdar sin närstående med demens. Resultatet som framställdes var att beteendeproblematik och psykiska symtom hos personerna med demens var de främsta faktorerna bidragande till en börda för anhöriga. Bördan också ökade med försämringen i demenssjukdomen. En annan faktor som var avgörande för vilken börda de



anhöriga upplevde var deras egna kön. Resultatet visade att i två av de inkluderade studierna upplevde makar och speciellt kvinnorna en större börda. Detta var något som även författarna till föreliggande litteraturstudie fann i tre av de inkluderade studierna (Eriksson, Sandberg & Hellström 2012; Shim, Barroso & Davis 2011; Tuomola et al. 2016). I både föreliggande litteraturstudie och studien av Chiao, Wu och Hsiao (2015) står det klart att det är en börda att vara en informell vårdgivare och den bördan ökar ju mer demenssjukdomen progredierar. I samtliga ovannämnda studier fanns en implikation på att situationen där den anhöriga blivit en informell vårdgivare medförde en börda. Författarna av föreliggande litteraturstudie anser det därför av vikt att anhöriga får den hjälp och stöd som behövs för att kunna upprätthålla en god livskvalitet för både dem själva samt personen med demens. Detta är också något som återfinns i Socialstyrelsens (2010) riktlinjer för anhöriga till personer med demens.

I studien av Chiao, Wu och Hsiao (2015) beskrevs också olika faktorer som spelar in i upplevelsen av bördan av att vara en informell vårdgivare. Däribland inkomst, kön, utbildningsnivå och vilken relation som fanns till personen med demens. De personer som upplevde mest börda var kvinnliga informella vårdgivare med låg inkomst, låg utbildningsnivå som var sambo med personen med demens.

### *Genusperspektiv - skillnader och likheter mellan män och kvinnor som vårdar sin partner*

I tre av de studier som inkluderades i denna litteraturstudie uppmärksammades en skillnad i hur män och kvinnor upplevde situationen. I studien av Eriksson, Sandberg och Hellström (2012) beskrevs en tendens av kvinnorna att nedgradera sitt behov av formell hjälp från vården, samtidigt som de erkände att hade ett behov av den. Vissa av kvinnorna som deltog i både studien av Shim, Barroso och Davis (2011) och Tuomola et al. (2016) beskrev att de betraktar äktenskapslöftet likt en plikt som gjorde att de kände sig tvungna att ge omsorg till sin make, medan vissa av kvinnorna beskrev att de tog tillvara på situationen och fann glädje i den. Dessa kvinnor framställde att de fick en möjlighet att fortsätta visa sin kärlek, något som de var nöjda med och fann sig i. I dessa tre studier fanns en underliggande karaktär av att kvinnorna inte hade något val i att ge omsorg eller inte, men beskrev ändå att de acceptera den nya situationen och vara nöjda med den. Männerna till skillnad från kvinnorna beskrev i två olika studier (Shim, Barroso & Davis 2011; Shim et al. 2013) att de upplevde de nya situationen som en möjlighet att ge tillbaka den kärlek och omsorg de fått av sin fru under äktenskapet. En underliggande mening i dessa studier var att männen såg på uppgiften med glädje, även om de hellre sett att den inte inträffat. Det märktes en skillnad på hur kvinnorna

och männen såg på situationen i att ta hand om sin partner med demens, även om både kvinnorna och männen fann en mening i att ge omsorg och hålla äktenskapslöftet (Shim, Barroso & Davis 2011; Shim et al. 2013). Detta skulle kunna bero på de genusnormer som finns i samhället, att den generationen som tillhör den äldre idag är uppväxta med en annan typ av könsroll än som finns idag. Den äldre generationen är uppväxta med att kvinnan tar hand om hushållet, mannen och barnen medan mannen jobbar. I och med dessa könsrollerna har makarna i dessa studier troligtvis växt upp med att kvinnan har tagit detta ansvar i hemmet. Dessa könsroller kan ha bidraget till den upplevelsen som kvinnorna beskriver i studierna av Shim, Barroso och Davis (2011) och Tuomola et al. (2016); att de fortsätter med det liv de är vana vid, att ta hand om hushållet och mannen om än med en större belastning i och med demenssjukdomen. För männen kan dessa traditionella könsroller bidra till en större förändring i vardagen där de får ta huvudansvaret över hushållet och kvinnan. Männen i studierna av Shim, Barroso och Davis (2011) och Shim et al. (2013) såg därför istället detta som en möjlighet att ge tillbaka den kärlek och tillgivenhet som kvinnorna visat dem under deras äktenskap. Dessa könsroller kan också vara en bidragande del i varför kvinnorna i studien av Eriksson, Sandberg och Hellström (2012) nedgraderade sitt behov professionell hjälp, samt varför de kunde känna ett misslyckande i att acceptera formell hjälp vid vårdande av sin partner med demens. I en studie av Del Rio Lozano, Garcia-Calvente, Calle-Romero, Machón-Sobrado och Larrañaga-Padilla (2017) undersöktes skillnader mellan könen i upplevd livskvalitet och tillhörande faktorer hos informella vårdgivare. Resultatet i denna studie visade att kvinnor i större utsträckning använder korttidsavlastning, rådgivningstjänster och "family caregiving allowance". Family caregiving allowance innebär att de blir en officiell vårdgivare då de blir anställda och får lön för att utföra omvårdnaden. Männen använde hellre motsvarigheten till den svenska hemtjänsten och hemsjukvården och annan praktisk hjälp. Utfallet av studien var att kvinnorna hade en lägre livskvalitet än männen. Även resultatet i denna studie visades en tydlig skillnad mellan män och kvinnor, där kvinnor ofta tog ansvaret över omvårdnaden och tog till professionell hjälp i form av stöd och råd och en viss tid med avlastning medan männen hade tendensen att lägga över ansvaret av omvårdnaden till den professionella vården. Kvinnorna blev därför den primära omsorgsgivaren till skillnad från männen som tog emot den praktiska hjälpen i form av hemtjänst och hemsjukvård och därigenom blev den professionella sjukvården den primära omsorgsgivaren.

I studien av Kraijo, Leeuw och Schrijvers (2014) utförd i Nederländerna framkom det att just perioden efter ett byte till den svenska motsvarigheten av vård- och omsorgsboende ledde till

en minskad börda för makarna. Dock visades det att de kände sig mer nedstämd än tidigare vilket kunde relateras till en känsla av misslyckande då omsorgen blev överlämnad till någon annan. Denna känsla av misslyckande beskrevs också i studien av Eriksson, Sandberg och Hellström (2012). Även i studien av Kraijo, Leeuw och Schrijvers (2014) framkom de traditionella könsrollerna i en mindre bemärkelse; de kvinnor som var med i studien hade vårdat fram tills de antingen själva tog beslutet om att placera partner på ett vård- och omsorgsboende eller tills det att de blivit övertalade av sina anhöriga eller sjukvården. Männerna beskrev också en skuld relaterat till omplacering av deras fru, dock var det en ton av glädje i att få ha utfört omsorgen och det framkom inte samma plikt som kvinnorna beskrivit (Kraijo, Leeuw & Schrijvers 2014).

Det framkom i dessa studier en skillnad mellan hur män och kvinnor såg på situationen, något som skulle kunna förklaras av de traditionella könsrollerna. Detta kan vara förklaringen till varför kvinnor känner en sorts plikt att ta hand om mannen när han insjuknar i demens då kvinnor är uppfostrade att känna skuld om hon inte lever upp till de förväntningar som finns i att ta hand om och vårda andra. Det kan också vara förklaringen till varför kvinnor känner ett misslyckande i att ta emot professionell hjälp då det kan innebära en känsla av att de misslyckats med sina uppgifter som fru. De traditionella könsrollerna ger inte mannen något omsorgsansvar vilket gör att de kan känna en större glädje och stolthet i att klara av en sådan situation. Det ger dem därför inte samma känsla av misslyckande vid att ta emot professionell hjälp då deras könsroll inte sätter någon press på att de ska hantera en sådan situation. De traditionella könsrollerna inom vårdandet är något som sjuksköterskan måste se bortom och försöka att ge samma förutsättningar till alla utan någon hänsyn till kön.

## Metoddiskussion

Litteraturstudien följer Polit och Becks (2012) beskrivande design vilket anses lämpligt då syftet är att beskriva upplevelser. Sökningarna efter relevanta studier att inkludera gjordes i Medline via PubMed vilket anses vara en betrodd källa för litteratursökningar (Polit & Beck 2012). Sökningarna gjordes endast i en databas vilket kan ses som en svaghet men med tanke på det stora utfallet av studier, 358 stycken, så var sökningarna tillfredsställande.

Begränsningarna i databasen var att artiklarna skulle vara skrivna på engelska och inte äldre än tio år vilket författarna ansåg vara relevant med en positiv inverkan på resultatet. Detta då endast den senaste forskningen blev tillgänglig och språket var av sådant som författarna behärskade och kunde bearbeta utan feltolkningar av resultatet. Sökorden som användes gav ett brett resultat på studier vilket sågs som en fördel. Sökningarna hade kunnat breddas genom

att söka “Dementia OR Alzheimers disease” för att inkludera fler studier inom ämnet. Sökningen smalnades ner när endast begreppet “Dementia” användes, vilket gjordes då författarna till föreliggande litteraturstudie inte gjorde någon skillnad på olika typer av demens. De flesta av de inkluderade studierna var av kvalitativ ansats med intervjuer vilket motiveras av studiens syfte som var att beskriva upplevelser då deltagarna fick möjlighet att utveckla sina svar och ge sitt perspektiv. Det inkluderades även en kvantitativ studie vilket kan ses som en svaghet men då denna studie var av beskrivande design så fanns tillräckligt med information från deltagarna för att ses som relevant av författarna att inkluderas i denna litteraturstudie. Kvantitativa studier exkluderades dock i stor omfattning av författarna vilket kan ses som en svaghet då dessa studier hade kunnat ge möjligheten att få en bredare bild av frågan, men inte lika djupgående som kvalitativa. De kvantitativa studierna exkluderades främst då de hade enkäter med mätbara data vilket inte var relevant för syftet med litteraturstudien. I tre av artiklarna (Shim et al. 2013; Peeters et al. 2010; Pini et al. 2017) inkluderades även övriga närstående utöver makarna i studien. Det beskrivs dock tydligt vilken information som framkommit från makar och vilken som framkommit från övriga närstående, därför inkluderades även dessa studier och informationen som framkom från andra än makarna exkluderades till litteraturstudien.

Denna litteraturstudie gjorde ingen skillnad på de olika typerna av demenssjukdom. Detta kan ses som en svaghet då olika typer av demenssjukdom kan uppvisa olika symtom och därför kan också upplevelsen för anhöriga skilja sig åt. På grund av de olika symtomen vid olika typer av demenssjukdom kan upplevelsen av tillvaron skilja sig åt för de anhöriga och en viss typ av demens kan vara svårare att hantera än en annan. Det är dock en styrka i att ha en bred och översiktlig bild av demenssjukdomen som helhet utan att lägga fokus på de olika typerna.

Vid dataanalysen granskades varje artikel enligt granskningsmallarna och därifrån sågs studiens styrkor och svagheter vilket kvalitetssäkrar denna litteraturstudie. Alla artiklar granskades också av båda författarna som gjorde en självständig bedömning av både kvaliteten enligt granskningsmallarna och också en analys av resultatet i studien. För att analysera resultatet i studien underströks relevant information som svarade på det aktuella syftet. För att få en bättre översikt valde författarna att analysera detta efter positiva upplevelser, negativa upplevelser och övrigt som svarade på syftet. Detta ansåg författarna som en styrka då det blev överskådligt och underlättade i utformningen av teman. Med dessa beaktanden anser författarna att de följt en god forskareetik.

## Kliniska implikationer för omvårdnad

Resultatet av denna litteraturstudien kan användas av sjuksköterskor inom hemsjukvård och vård- och omsorgsboenden för att få makarnas perspektiv på hur de upplever hemsituationen med en person med demens. Resultatet visar att makarna har mestadels negativa upplevelser och få positiva upplevelser, något som implicerar att demenssjukdomen medfört en livsomställning och bidragit till en börda för makarna. Genom att ta del av denna litteraturstudie kan sjuksköterskan få makarnas perspektiv på situationen och på så sätt en större förståelse för vad de upplever och därigenom ge rätt stöd och hjälp till dem. Många av makarna i studierna som inkluderades i denna litteraturstudie upplevde att de inte fick tillräckligt med stöd och information från vården, vilket sjuksköterskor kan ta i beaktande vid besök till dessa patienter. Det är viktigt för sjuksköterskan att veta att makar behöver och vill ofta ha kontinuerligt stöd från vården och tydlig information kring sjukdomen samt hur de ska hantera den omställning i vardagen som demenssjukdomen medför för att upprätthålla en god livskvalitet. Då makarna har en starkare relation till personen än sjuksköterskan så märker denne tydligt försämringar hos personen, vilket är viktigt för sjuksköterskan att veta. Makarna fyller en betydande roll i omvårdnaden och ger en trygghet samt stabilitet i vardagen hos den sjuka. Det är därför viktigt att sjuksköterskan tar sig tid att se och prata med makarna och ge de tydlig och bra information om dels demenssjukdomen men också vilka stöd- och hjälpinsatser som makarna har rätt till enligt Socialstyrelsen.

## Förslag till fortsatt forskning

Resultatet i denna litteraturstudie visar att det är en börda att leva med en person med demens och makar upplever ofta att de saknar stöd och hjälp från vården. För att bättre kunna ge hjälp och stöd till anhöriga som vårdar personer med demens behövs mer forskning om vad anhöriga ser som en börda i situationen. Det behövs också att sjuksköterskor utbildas i att ta ansvar för anhöriga till personer med demens för att de ska förstå vikten av detta och därför behövs forskning om vilken kompetens som saknas. För att anhöriga och speciellt makar ska upprätthålla en god livskvalitet behövs det att sjuksköterskor engagerar sig och tar tiden till att prata med dem. Därför behövs det mer forskning i hur man implementerar detta i verksamheten.

I resultatet observerades att det också fanns en skillnad mellan hur män och kvinnor upplever situationen. Detta är en implikation på att det behövs mer forskning på vilka könsrelaterade skillnader det finns och även forskning på hur dessa kan överkommas.

## Slutsats

I litteraturstudien framkom det tydligt att makar upplevde en börda och stress av att ge omsorg till en person med demens hemma. Detta kunde ses i samband med förändringar i vardagslivet, relationen sinsemellan och det sociala livet för makarna relaterat till partners demenssjukdom. I bördan som uppkom med den nya livssituationen visades olika strategier för att hantera den. En av dessa var att finna mening i omsorgen genom att hålla äktenskapslöftet. Det framkom bristande kunskap kring den hjälp och stöd som fanns att tillgå från vården och makarna saknade ett fortlöpande stöd från vården och upplevde ett behov av emotionellt stöd. Det observerades även en skillnad i hur män och kvinnor upplevde situationen. Sjuksköterskor måste ta del av makarnas perspektiv för att få en förståelse för vad de upplever som en börda för att tillgodose dem med rätt stöd och hjälpinsatser. Då makarna uppfyller en betydande roll i omvårdnaden av personen med demens behöver sjuksköterskan ta tillvara på den resursen och säkerställa en god livskvalitet hos såväl makar som personer med demens.

# Referenser

*Vetenskapliga artiklar valda till resultatet är markerade med \*, artiklar valda via manuell sökning är markerad med \*\*.*

Almberg, B., Grafström, M., Krichbaum, K. & Winblad, B. (2000). The interplay of institution and family caregiving: Relations between patient hassels, nursing home hassels and caregivers' burnout. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(10), ss. 931–939. DOI: [https://doi.org/10.1002/1099-1166\(200010\)15:10<931::AID-GPS219>3.0.CO;2-L](https://doi.org/10.1002/1099-1166(200010)15:10<931::AID-GPS219>3.0.CO;2-L)

Aveyard, H. (2014). *Doing a Literature Review in Health and Social Care: A practical Guide*. 3. uppl., New York: Two Penn Plaza.

Backman, J. (2008). *Rapporter och uppsatser*. 2. uppl., Lund: Studentlitteratur.

Benzein, E., Hagberg, M. & Saveman, B-I. (2014). Familj och sociala relationer. I Friberg, F. & Öhlén, J. (red.) *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt*. Lund: Studentlitteratur AB, ss. 69-90.

\* Bergman, M., Graff, C., Eriksson, M., Fugl-Meyer, K. & Schuster, M. (2016). The meaning of living close to a person with Alzheimer disease. *Med Health Care and Philos*, 19(3), ss. 341-349. DOI: 10.1007/s11019-016-9696-3

Chiao, CY., Wu, HS. & Hsiao, CY. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review*, 62(3), ss. 340-350. DOI: 10.1111/inr.12194

Del Río Lozano, M., García-Calvente MDM., Calle-Romero J., Machón-Sobrado M. & Larrañaga-Padilla I. (2017) Health-related quality of life in Spanish informal caregivers: gender differences and support received. *Quality of Life Research*, 26(12), ss. 3227-3238. DOI: 10.1007/s11136-017-1678-2.

\* Donnellan, W., Bennett, K. & Soulsby, L. (2014). What are the factors that facilitate or hinder resilience in older spousal dementia carers? A qualitative study. *Aging & Mental Health*, 19(10), ss. 1360-7863. DOI: 10.1080/13607863.2014.977771

Edberg, A-K. (2011). Att möta personer med demens. I Edberg, A-K. (red). *Att möta personer med demens*. Lund: Studentlitteratur AB, ss. 19-33.

Edberg, A-K., Nordmark, Å. & Hallberg, I.R. (1995). Initiating and terminating verbal interaction between nurses and severely demented patients regarded as vocally disruptive. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 2(3), ss. 159-167. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2850.1995.tb00051.x>

Eriksdotter Jönhagen, M. (2011) Demenssjukdomar – En översikt. I Edberg, A-K. (red.). *Att möta personer med demens*. Lund: Studentlitteratur AB, ss. 345-356.

\* Eriksson, H., Sandberg, J & Hellström, I. (2012). 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), ss. 159-165. DOI: 10.1111/j.1748-3743.2012.00340.x

Jansson, W. & Grafström, M. (2011). Att vara anhörig till en person med demenssjukdom. I Edberg, A-K. (red.). *Att möta personer med demens*. Lund: Studentlitteratur AB, ss. 105-134.

Johansson, L., Thorslund, M. & Smedby, B. (1993). Formal and informal support among elderly in a rural setting in Sweden. *Journal of Gerontological Social Work* 20(1-2), ss. 79-95. DOI: 10.1300/J083V20N01\_06

Larsson, M. & Rundgren, Å. (2010). *Geriatriska sjukdomar*. 3. uppl., Lund: Studentlitteratur.

\* 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), ss. 24-30. DOI: 10.12968/bjcn.2016.21.1.24

\* Myhre, J., Bjornstad, J., Ulstein, I., Høy, S. & Kvaal, K. (2017). The coping experience of spouses of a person with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 27(3-4), ss. 495-502. DOI: 10.1111/jocn.14047



\*\* Peeters, J., Van Beek, A., Meerveld, J., Spreeuwenberg, P. & Francke, A. (2010). Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: a survey of the National Dementia Programme. *BMC Nursing*, 9(9), ss. 1-8. DOI: 10.1186/1472-6955-9-9

Pesonen, H-A., Remes, A. & Isola, A. (2013). Diagnosis of dementia as a turning point among Finnish families: A qualitative study. *Nursing and Health Sciences*, 15(4), ss. 489-496. DOI: 10.1111/nhs.12059

\* Pini, S., Ingleson, E., Megson, M., Clare, L., Wright, P. & Oyeboode, J.R. (2017). A Needs-led Framework for Understanding the Impact of Caring for a Family Member With Dementia, *The Gerontologist*, Volume 58, ss. 68–77. DOI: 10.1093/geront/gnx148

Polit, D. & Beck, C.T. (2012). *Nursing Research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practise*. 9. uppl., Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Robinson, L., Clare, L. & Evans, K. (2005). Making sense of dementia and adjusting to loss: Psychological reactions to a diagnosis of dementia in couples. *Aging & Mental Health*, 9(4), ss. 337-347. DOI: 10.1080/13607860500114555

Shelton, G. (2016). Appraising Travelbee's Human-to-Human Relationship Model. *Journal of the Advanced Practitioner in Oncology*, 7(6), ss. 657-661. DOI: 10.6004/jadpro.2016.7.6.7

Socialstyrelsen (2010). *Stödinsatser till anhöriga till demenssjuka*.

<http://www.socialstyrelsen.se/evidensbaseradpraktik/sokimetodguidenforsocialtarbete/stodtillanhorigatilldemenssjuk> [2019-02-25]

\* Shim, B., Barroso, J. & Davis, L. (2011). A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: Negative, ambivalent, and positive experiences. *Elsevier: International Journal of Nursing Studies*, 49(2), ss. 220-229. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2011.09.003

\* Shim, B., Barroso, J., Gilliss, C. & Davis, L. (2013). Finding meaning in caring for a spouse with dementia. *Elsevier: Applied Nursing Research*, 26(3), ss. 121-126. DOI: 10.1016/j.apnr.2013.05.001

\* Sinclair, C., Gersbach, K., Hogan, M., Bucks, R., Auret, K., Clayton, J., Agar, M. & Kurrle, S. (2018). How couples with dementia experience healthcare, lifestyle, and everyday decision-making. *International Psychogeriatrics*, 30(11), ss. 1639-1647. DOI: 10.1017/S1041610218000741

\* Stokes, L.A., Combes, H. & Stokes, G. (2014). Understanding the dementia diagnosis: the impact on the caregiving experience. *Sage Journals*, 13(1), ss. 59-78. DOI: 10.1177/1471301212447157

\* 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. *J Cross Cult Gerontol*, 31(2), ss. 157-172. DOI: 10.1007/s10823-016-9287-z

Vetenskapsrådet. (2017). *God forsknings*sed.

[https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1529480532631/God-forskningssed\\_VR\\_2017.pdf](https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1529480532631/God-forskningssed_VR_2017.pdf) [2019-03-24]

*Bilaga A, metodologisk tabell*

<b>Författare, år, land.</b>	<b>Titel</b>	<b>Design och ansats</b>	<b>Undersökningsgrupp</b>	<b>Datansamlingsmetod</b>	<b>Dataanalysmetod</b>
Shim, Barroso, Gilliss & Davis, 2013, USA	"Finding meaning in caring for a spouse with dementia".	Deskriptiv studie med kvalitativ ansats.	Elva makar, varav fem män och sex kvinnor.	Semi-strukturerade intervjuer.	En tematisk kvalitativ innehållsanalys enligt Boyatzis.
Shim, Barosso & Davis, 2011, USA.	"A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: Negative, ambivalent, and positive experiences".	En jämförelseanalys med kvalitativ ansats.	21 makar, varav 16 kvinnor och fem män.	Intervjuer vid tre olika tillfällen.	En innehållsanalys enligt Boyatzis.
Pini, Ingleson, Megson, Clare, Wright & Oyeboode, 2017, UK.	"A needs-led framework for understanding the impact of caring for a family member with dementia".	Cross-sectional studie med kvalitativ ansats.	48 anhöriga, varav 22 makar och 20 övriga familjemedlemmar.	Semi-strukturerade intervjuer.	Tematisk analyserad enligt Braun & Clarke.
Meyer, McCullough & Berggren, 2016, Sverige.	"A phenomenological study of living with a partner affected with dementia".	Fenomenologisk studie med kvalitativ ansats.	Sju makar, varav fyra män och tre kvinnor.	Semi-strukturerade intervjuer.	Dataanalys med fyra faser enligt Giorgi.
Bergman, Graff, Eriksdotter, Fugl-Meyer & Schuster, 2016, Sverige.	"The meaning of living close to a person with alzheimer disease"	Tolkningsfenomenologisk studie med kvalitativ ansats.	Tio makar, varav fem män och fem kvinnor.	Intervjuer enligt van Manen's metod.	Reflektiv analys enligt van Manen.
Tuomola, Soon, Fisher & Yap, 2016, Singapore.	"Lived experience of caregivers of persons with dementia and the impact on their sense of self: a qualitative study in Singapore".	Tolkningsfenomenologisk studie med kvalitativ ansats.	Sex makor.	Semi-strukturerade intervjuer.	Dataanalys enligt IPA (Interpretive phenomenological analysis).
Peeters, Van Beek, Meerveld, Spreeuwenberg & Francke, 2010, Nederländerna-	"Informal caregivers of person with dementia, their use of and needs for specific professional support: a survey of the national dementia programme".	En beskrivande studie med kvantitativ ansats.	984 (490 make/maka, 372 söner/döttrar, 84 övriga släktingar, 23 vänner/grannar/annat) informella omsorgsgivare.	Enkät.	Deskriptiv statistik enligt SPSS.
Myhre, Bjornstad, Ulstein, Høy & Kvaal, 2017, Norge.	"The coping experiences of spouses of persons with dementia".	En deskriptiv, explorativ studie med kvalitativ ansats.	Tolv makar, varav sex män och sex kvinnor.	Semi-strukturerade intervjuer.	Kvalitativ systematisk textkondensering enligt Malterud.
Sinclair, Gersbach, Hogan, Bucks, Aret, Clayton, Agar & Kurrle,	"How couples with dementia experience healthcare, lifestyle, and everyday decision-making".	Deskriptiv studie med kvalitativ ansats.	28 deltagare, varav 13 med demenssjukdom och 15 makar. Nio par intervjuades tillsammans.	Semi-strukturerade intervjuer.	Tolkningsfenomenologisk analys.

2018, Australien.					
Donnellan, Bennett & Soulsby, 2014, UK.	”What are the factors that facilitate or hinder resilience in older spousal dementia carers? A qualitative study”.	Explorativ studie med kvalitativ ansats.	20 makar, varav 13 kvinnor och sju män.	Djupgående intervjuer.	Trestegs hybrid metod enligt Bennett (2010).
Eriksson, Sandberg & Hellström, 2012, Sverige.	”Experiences of long-term home care as an informal caregiver to a spouse: gendered meanings in everyday life for female carers”.	Deskriptiv studie med kvalitativ ansats.	Tolv fruar.	Djupgående intervjuer.	Analys med feministiskt perspektiv enligt Jonasdottir (1994, 2011).
Combes, Stokes & Combes, 2014, UK.	”Understanding the dementia diagnosis: the impact on the caregiving experience.”.	Explorativ studie med kvalitativ ansats.	Tio makar, varav sex kvinnor och fyra män.	Semi-strukturerade intervjuer.	Tematisk analys.

*Bilaga B, sammanfattning av artiklar*

<b>Författare, år</b>	<b>Syfte</b>	<b>Resultat</b>
Bergman, Graff, Eriksdotter, Fugl-Meyer & Schuster, 2016	Att utforska makars levda erfarenheter av att leva med en person med Alzheimers.	Makarna beskriver hur deras liv har förändrats; både negativt genom ansvar, ångest, rädsla och oro som fånglar de till hemmet, men också positivt genom att ha hittat nya sidor hos sig själva och fått en ny sorts relation till partnern. Nya strategier och attityder och ett stöd från andra behövs för att hantera livssituationen. Detta kunde vara genom att ha en bättre planering eller att påminna sig själva om att inte tillrättavisa partnern.
Donnellan, Bennett & Soulsby, 2014	Att undersöka om makar kan uppnå förmågan att hämta sig från svårigheter och se vilka tillgångar och medel som används.	Att fokusera på det positiva som finns istället för det som försvunnit ger en bättre livssituation. Likaså att fortsätta med sina aktiviteter och sitt eget liv. Ett socialt nätverk, och ett socialt nätverk som är i en liknande situation är en bra copingstrategi, samt att få professionell hjälp med avlastning, hushållet och hälso- och sjukvård för personen med demens.
Eriksson, Sandberg & Hellström, 2012	Att utforska könsaspekten av vårdgivande under lång tid från ett perspektiv av kvinnor som ger vård hemma till en partner med demenssjukdom.	Många kvinnor drar sig från att söka professionell hjälp och nedgraderar sitt behov av den hjälpen med anledning av att inte belasta sjukvården och ta bort professionell hjälp för en patient som behöver vården mer enligt deras mening. Kvinnor kände också ett misslyckande när de accepterade professionell hjälp.
Meyer, Mc Collough & Berggren, 2016	Att beskriva makars upplevelse av att bo med en partner med demens.	Makar blev över tid mer som en informell vårdgivare än make/maka. De kände sig ensamma när partnern inte längre kunde delta i vardagslivet. Sömnen påverkades. Att ha ett socialt nätverk gav möjlighet till att återfå energi.
Myhre, Bjornstad, Ulstein, Høy & Kvaal, 2017	Att undersöka hur makar som är vårdgivare till en partner med demens upplever vardagslivet 6-12 månader efter ett genomgått interventionprogram.	Det sociala livet blev begränsat till följd av de begränsningar demenssjukdomen medförde. Det kunde bero på att övriga närstående inte visste hur de skulle agera kring personen med demens eller att de inte kunde acceptera sjukdomen. Anhöriga kunde dra sig från sociala situationer där partnern inte längre deltog. Detta ledde till en känsla av isolering. Anhöriga fortsatte med aktiviteter och att vara aktiv i sitt liv som en copingstrategi.
Peeters, Van Beek, Meerveld, Spreeuwenberg & Francke, 2010	Att beskriva användandet och behovet av professionellt stöd till informella vårdgivare.	Nästan alla informella vårdgivare får professionellt stöd, men två tredjedelar indikerar att de behöver mer hjälp, ofta i form av råd om hur man hanterar vissa beteenden. Makar behöver ofta emotionellt stöd.
Pini, Ingleson, Megson, Clare, Wright & Oyebode, 2017	Att utveckla och presentera ett behovslett ramverk för att förstå hur närståendes behov påverkas av att vårda en närstående med demens.	Makarna kände sig begränsade och fångslade till hemmet. När de var borta från partnern så kände de oro, de kände sig spända och ångestladdade och hade känslor av osäkerhet och skuld. De kände tydligt att relationen hade förändrats, de kände sig mer som en förälder än en make/maka. De upplevde en sorts förlust av relationen och kände ensamhet. Det fanns begränsningar och krav i och med sjukdomen som ledde till tappade sociala kontakter, vilket ledde till en känsla av isolering. De strävade efter att hålla kvar sociala kontakter som en copingstrategi.
Shim, Barroso & Davis, 2011	Att beskriva hur makars upplevelser av att ge vård till sina partners med demens skiljer sig.	Det uppkom tre grupperingar i studien där det fanns en positiv, negativ och ambivalent grupp. Den positiva gruppen såg det positiva i den nya situationen, den negativa gruppen valde att enbart fokusera på det negativa i den nya relationen och den ambivalenta gruppen hade både positivt och negativa känslor till den nya situationen. Samtliga makar beskrev hur deras relation till partnern var innan och hur den var nu.
Shim, Barroso, Gillis & Davis, 2013	Att beskriva makars upplevelse av att hitta mening i att vårda sin partner.	Makarna ville ge tillbaka den kärlek de fått av sin partner, och hålla sina äktenskapslöften. De hittade en mening i att välja att ha en positiv attityd till livssituationen och drog styrka från tidigare utmaningar.
Sinclair, Gersbach, Hogan, Bucks, Auret,	Att få en förståelse för de levda erfarenheterna av par som lever tillsammans där den ena partner har en	Makar fick ta över ansvaret av det som tidigare tagits hand om av partnern med demens. De anhöriga försökte vara ett stöd till

Clayton, Agar & Kurrle, 2018	demenssjukdom, med fokus på sjukvård, livsstil och vardagsbeslut.	partnern genom att förenkla vardagslivet, något som bidrog till en ökad stressnivå och en emotionell börda.
Stokes, Combes & Stokes, 2014	Att undersöka hur makar förstår och hanterar en demensdiagnos.	Makar axlar en stor roll i samband med demensdiagnosen. De saknar fortlöpande stöd från vården för att hantera den nya livssituationen. De beskrev ett behov av att få veta vilka lagliga rättigheter man har till ett särskilt boende, och vilka rättigheter man har som anhörig i det fallet att partnern flyttar in på ett sådant. De önskade också hjälp att kunna hantera situationer där partnern blev arg, rädd eller förvirrad, och de personlighetsförändringar som sjukdomen kan medföra.
Tuomola, Soon, Fisher & Yap, 2016	Att beskriva makars levda erfarenheter av att vårda sin partner med demens, och den påverkan det här på dem själva.	Makarna upplevde en tyngd av ansvar och stress som påverkade deras arbete, sociala liv och personliga liv. De hade skuld känslor, känslor av ensamhet, förlust av tidigare relation och en känsla av skam över deras makes beteende. Att upprätthålla ett socialt liv var en hanteringsmetod.

*Bilaga C, granskningsmall för kvalitativansats*

		Ja 2 poäng	Delvis 1 poäng	Nej 0 poäng	Går ej att bedöma 0 poäng
<b>Syfte</b>					
1.	Är studiens syfte relevant med hänsyn till det aktuella syftet?				
<b>Metod</b>					
2.	Är designen lämplig utifrån studiens syfte?				
3.	Är metodavsnittet tydligt beskrivet?				
4.	Är deltagarna relevanta i förhållande till studiens syfte?				
5.	Är inklusionskriterier och eventuella exklusionskriterier beskrivna?				
6.	Är det sammanhang (kontext) i vilket forskningen genomförs beskrivet?				
7.	Är metoden för datainsamling relevant?				
8.	Är analysmetoden redovisad och tydligt beskriven?				
9.	Görs relevanta etiska reflektioner?				
<b>Resultat</b>					
10.	Är det resultat som redovisas tydligt och relevant i förhållande till studiens syfte?				
<b>Diskussion</b>					
11.	Diskuteras den kliniska betydelse som studiens resultat kan ha?				
12.	Finns en kritisk diskussion om den använda metoden och genomförandet av studien?				
13.	Är trovärdighetsaspekter för studien diskuterade?				

Låg kvalitet: 0-20 poäng. Medelhög kvalitet: 21-24 poäng. Hög kvalitet: 25 eller fler poäng.

*Bilaga D, granskningsmall för kvantitativansats*

		Ja 2 poäng	Delvis 1 poäng	Nej 0 poäng	Går ej att bedöma 0 poäng
<b>Syfte</b>					
1.	Är studiens syfte relevant med hänsyn till det aktuella syftet?				
2.	Är eventuella frågeställningar tydligt beskrivna?				
<b>Metod</b>					
3.	Är designen lämplig utifrån studiens syfte?				
4.	Är metodavsnittet tydligt beskrivet?				
5.	Är undersökningsgruppen representativ?				
6.	Är inklusionskriterier och eventuella exklusionskriterier beskrivna?				
7.	Är undersökningsmetoden relevant i förhållande till studiens syfte?				
8.	Är validiteten diskuterad?				
9.	Är reliabiliteten diskuterad?				
10.	Är den statistiska analysen lämplig?				
11.	Är bortfallet beskrivet?				
12.	Görs relevanta etiska reflektioner?				
<b>Resultat</b>					
13.	Är det resultat som redovisas tydligt och relevant i förhållande till studiens syfte?				
<b>Diskussion</b>					
14.	Diskuteras den kliniska betydelse som studiens resultat kan ha?				



15.	Finns en kritisk diskussion om den använda metoden och genomförandet av studien?				
-----	--	--	--	--	--

Låg kvalitet: 0-20 poäng. Medelhög kvalitet: 21-24 poäng. Hög kvalitet: 25 eller fler poäng.