



HÖGSKOLAN VÄST

Institutionen för hälsovetenskap

Att leva med en partner med demens

- En litteraturstudie

Marie Rödin

Josephine Fernandes

Examensarbete i omvårdnad på grundnivå

Sjuksköterskeprogrammet

Institutionen för hälsovetenskap, Högskolan Väst

Höstterminen 2019

Att leva med en partner med demens - En litteraturstudie

To live with a partner with dementia – A literature study

Författare	Marie Rödin och Josephine Fernandes
Handledare	Christina Karlsson
Examinator	Ingela Berggren
Institution	Högskolan Väst, Institutionen för hälsovetenskap
Arbetets art	Examensarbete i omvårdnad, 15 hp
Program/kurs	Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp.
Termin/år	HT 2019
Antal sidor	23 sidor

Abstract

Background: Dementia is an increasing global health problem as the population grows older and older. It is usually the partners who must take care of these people with dementia, which can be a very tough role.

Aim: The aim of this study is to illuminate experiences of living with a partner with a dementia diagnosis.

Method: A literature-based study was performed, analyzing 13 qualitative articles with Friberg's five step model.

Results: Three main themes emerged with ten subthemes. The first theme was *changes in the relationship* with three subthemes, *personality changes, from partner to career* and *changes in the intimate and loving relationship*. The second main theme was *the need of support* with four subthemes, *an absent presence, difficulty of communication, social support* and *the feelings of relief*. The third theme was *the psychosocial strain* with three subthemes, *an emotional roller coaster, strategy development* and *an uncertain future*.

Conclusion: This study mainly shows negative experiences of living with a partner with dementia. Partners are affected by the personality changes of the person with dementia and the increased need for care that leads to a changed life situation and a degraded well-being. Therefore, the nurse has a great responsibility in supporting these partners, confirming their individual needs and providing information about help and support they can get from society.

Keywords: Dementia, Experiences, Life changes, Living with and Partner

Populärvetenskaplig sammanfattning

Syftet med denna studie är att belysa erfarenheterna av att leva med en partner med en demenssjukdom. Det är många människor som lever med en demenssjukdom och det är oftast partnern till den demenssjuka som vårdar dem i hemmet vilket kan vara en börda. Studien visar huvudsakligen negativa upplevelser av att leva med en partner med demens. Partners påverkas av de personlighetsförändringar som sker vid en demenssjukdom, vilket leder till en förändrad livssituation och ett försämrat välbefinnande. I studien har 13 artiklar granskats och har mynnat ut i tre huvudteman med tio subteman. Det första huvudtemat är förändringar i relationen där subteman är personlighetsförändringar, från partner till vårdare samt förändringar i det intima- och kärleksfulla förhållandet. Det andra huvudtemat är behovet av stöd och där ingår subteman som en frånvarande närvaro, svårigheter att kommunicera, socialt stöd och känslor av lättnad. Det sista huvudtemat är den psykosociala belastningen, här ingår subteman som känslomässig berg- och dalbana, strategiutveckling samt osäker framtid. I resultatet framkommer det hur partners upplever vardagen av att leva med någon som är demenssjuk. Hur personlighetsförändringarna hos den sjuke vänder livet upp och ned och strategier utvecklas för att de ska få leva ett så normalt liv som möjligt. Sjuksköterskan har ett stort ansvar med att stödja dessa partners, bekräfta deras individuella behov och ge information om hjälp och stöd de kan få utifrån.

Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund	1
Demensens historiska perspektiv	1
Demens.....	1
Alzheimers	2
Vaskulär demens	2
Frontallobsdemens	2
Lewy body demens.....	3
Parkinsondemens.....	3
Blanddemens	3
Att vara partner till någon med demens	3
Kris	4
Miljö	4
Lidande.....	4
Sjuksköterskans ansvar och funktion	5
Problemformulering	6
Syfte	7
Metod	7
Litteratursökning	7
Urval.....	8
Analys.....	8

Resultat.....	9
Förändringar i relationen.....	9
Personlighetsförändringar	10
Från partner till vårdare.....	10
Förändringar i det intima och kärleksfulla förhållandet.....	11
Behovet av stöd.....	12
En frånvarande närvaro	12
Svårigheter att kommunicera.....	13
Socialt stöd	13
Känslor av lättnad.....	14
Den psykosociala belastningen	15
Känslomässig berg- och dalbana.....	15
Strategiutveckling.....	16
Osäker framtid.....	16
Resultatdiskussion.....	17
Förändringar i relationen.....	17
Behovet av stöd	19
Den psykosociala belastningen	20
Metoddiskussion.....	21
Slutsatser	22
Praktiska implikationer	22
Förslag till fortsatt kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde	23
Referenser.....	24

Bilagor

I Tabell översikt av systematisk informationssökning

II Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod

III Tabell översikt av analyserade vetenskapliga artiklar

Inledning

Enligt World Health Organization (WHO, 2019) lever omkring 50 miljoner människor i världen med en demenssjukdom och fram till 2050 beräknas denna siffra tredubblas. Enligt Wigzell (2017) insjuknar 20 000–25 000 människor i en demenssjukdom varje år i Sverige och idag lever det runt 150 000 människor i Sverige med en demenssjukdom, som kommer att fördubblas fram till 2050. Wigzell (2017) beskriver anledningen till att fler personer drabbas av en demenssjukdom idag är att risken med att få en demenssjukdom ökar med hög ålder och idag blir befolkningen äldre och äldre.

I en parrelation är det ofta partnern som vårdar den sjuke i hemmet, vilket kan vara mycket påfrestande och är anledningen till att demens kallas för anhörigas sjukdom. Sjuksköterskan har därför här en viktig stödjande roll vid denna sjukdom, men för att kunna göra det på bästa sätt behövs ökad kunskap om hur dessa partners upplever sin situation.

Bakgrund

Demensens historiska perspektiv

Demens har länge varit ett okänt fenomen och upptäcktes för första gången av psykiatrikern Alois Alzheimer i början på 1900-talet. Det var när han obducerade en kvinna som uppvisat bristande kognitiva funktioner som han fann allvarliga skador på hjärnan, så kallade senila plack. Denna upptäckt publicerades internationellt och begreppet presenil demens skapades som senare blev Alzheimers sjukdom (Demenscentrum, 2019). På 1960-talet fanns det fortfarande ingen kunskap om demens och bemötande till de drabbade ute i praktiken. De trodde att patienter som hade en demenssjukdom var åderförkalkade, senila eller att de hade gått i barndom. Om dessa personer inte gömdes i deras hem vårdades de på låsta avdelningar på mentalsjukhus (Jansson, 2018). Vid 1980-talet fanns ordet demens men de visste inte mycket mer om sjukdomen eller hur patienterna skulle vårdas. Patienterna vårdades då på låsta avdelningar på sjukhusen. Men från 1980-talet och framåt har det skett stora framsteg inom forskningsområdet demens. Bland annat har sjuksköterskor forskat om hur bemötandet till patienter med demens påverkar deras livskvalité (Jansson, 2018).

Demens

Demens kan beskrivas som ett paraplybegrepp för sjukdomar som är fortskridande, påverkar minnet, hämmar kognitiva förmågor samt beteende, vilket påverkar det dagliga livet (Nationalencyklopedin, u.å, b). De vanligaste demenssjukdomarna är Alzheimers sjukdom, vaskulär demens, frontallobsdemens, Lewy body demens och Parkinson demens, men det finns många fler (Wijk, 2014). Det finns tre grader av demens. Mild, där förmågan att klara av sitt vardagliga liv är begränsat. Måttlig, där personen behöver hjälp från andra och svår, där personen är i behov av kontinuerlig tillsyn samt vård (Edberg, 2011). De kognitiva nedsättningarna kan hämma förmågan till personens dagliga aktiviteter vilket i sin tur kan leda till både ökad risk för fall och undernäring, då det finns svårigheter med att planera, tillaga och

äta själv. Då minnet sviktar kan också viktiga moment som att stänga av spisen glömmas bort (Skog, 2013). Kommunikationsförmågan kan försvinna nästan helt mot slutet av sjukdomsförloppet och det är också vanligt med uppkomst av urininkontinens där risken ökar med demenssjukdomens grad (Wasberg, 2010). Dessa kognitiva nedsättningar hämmar således både den sjuke och dennes partner som lever i samma hem (Edberg, 2011).

Alzheimers

Alzheimers sjukdom är den vanligaste demenssjukdomen som utgör 60–70% (WHO, 2017). Alzheimer's association (2019) beskriver Alzheimers som en progressiv sjukdom där cellerna förlorar sina förmågor och så småningom dör, vilket leder till irreversibla förändringar i hjärnan. Nationalencyklopedin (u.å, a) och Wijk (2014) beskriver hur nervcellsödnen börjar i tinningloben där vi har närminnet och till slut sprids nervcellsödnen till hjärnbarken. En annan orsak kan vara skador på proteintrådarna i cellernas cytoplasma (Nationalencyklopedin, u.å, a). Alzheimer's association (2019) beskriver de vanligaste tidiga symtom på Alzheimers som är svårigheter att komma ihåg nyligen mottagen information, eftersom Alzheimers förändringar börjar i den del av hjärnan som påverkar inlärningen. När sjukdomens förlopp försämrats leder det till allt svårare symtom, inklusive desorientering, humör- och beteendeförändringar, förvirring, misstänksamhet, allvarligare minnesförlust och svårigheter att tala, svälja och gå. Nationalencyklopedin (u.å, b) beskriver också språkrubbningar där den röda tråden ofta tappas, svårigheter att klara vardagliga uppgifter samt desorientering är tecken på Alzheimers sjukdom.

Vaskulär demens

Vaskulär demens är den näst största demenssjukdomen efter Alzheimers (Skovdahl & Drivdal Berentsen, 2018; Alzheimer's association, 2019) och orsakas av cirkulationsstörningar i hjärnan som hjärninfarkter, hjärnblödning eller yttre trauma. En vaskulär demens har ofta ett hastigt framträdande. Försämringar sker i etapper till följd av förvirringsattacker och stroke men det kan även förekomma perioder med förbättring. Minnes- och koncentrationssvårigheter, depression svängningar i känsloläget är vanliga symtom (nationalencyklopedin, u.å, e). Men symtomen som uppkommer vid en vaskulär demens skiljer sig dock beroende på var skadorna i hjärnan sitter och hur stora skadorna är (Solheim, 2019).

Frontallobsdemens

De flesta som drabbas av frontallobsdemens är yngre personer men det kan även förekomma hos äldre personer. Frontallobsdemens uppkommer vid skador i pann- eller tinningsloberna. Karaktäristiska drag vid en frontallobsdemens är personlighetsförändringar som känslolöshet, minskat initiativtagande och reflektions- och koncentrationförmågan försämras (Solheim, 2019) samt ett impulsstyrt beteende (Kilander, 2013). Språkförmågan förändras också, där talet blir enformigt och ordfattigt (Nationalencyklopedin, u.å, d).

Lewy body demens

Neuropatiska kännetecken vid Lewybody är Lewykroppar som hittats i cytoplasman hos de angripna cellerna (Basun, 2013) som framförallt finns i storhjärnans bark (Nationalencyklopedin, u.å, c). Förutom de karakteristiska symtomen vid demens framkommer även synhallucinationer, vanföreställningar, tydliga pendlingar av vakenhet samt konfusion och rörelsesvårigheter som kan leda till fall. Dessa symtom syns också vid Parkinsons sjukdom och därför kan dessa sjukdomar förväxlas (nationalencyklopedin, u.å, c). Andra symtom kan också vara sömnproblem som livliga drömmar och hastiga rörelser i sömnen. Detta beteende kan bli väldigt jobbigt för partnern då nattsömnen blir störd (Basun, 2013).

Parkinsondemens

De flesta med Parkinson sjukdom utvecklar mild kognitiv svikt och cirka 25% får demenssjukdom. Vid denna sjukdom minskar dopamintillverkningen vilket leder till skakningar, stelhet, långsamma rörelser, nedsatt muskelstyrka samt svårigheter att styra rörelser vilket också är kännetecknen för Parkinsondemens. Vid Parkinsondemens tar det lång tid för personen att uppfatta, förstå, tänka efter för att sedan agera. Detta syns särskilt vid flera aktiviteter samtidigt. Personer kan ha svårt att placera ut händelser i kronologisk ordning samt att återkalla minnen (Solheim, 2019).

Blanddemens

Blanddemens är när personen med demens inte bara har en av demenstyperna utan en blandning av två eller flera sorter. Personer med en vaskulär demenssjukdom kan utveckla Alzheimers och vice versa detta kallas för blanddemens (Wijk, 2014; Solheim, 2019). Det är vanligt och kan vara svårt att avgöra huvudorsaken till demenssjukdomen (Wijk, 2014). Solheim (2019) menar att hjärnskadorna har gemensamma drag samt att högt blodtryck och diabetes är vanliga riskfaktorer vid denna typ av blanddemens.

Att vara partner till någon med demens

Anhöriga beskrivs som en person i familjen eller de närmsta släktingarna (Socialstyrelsen, 2004) och har en nyckelroll i omsorgen om en familjemedlem drabbas av en demenssjukdom (Jansson & Grafström, 2011). En stor del av dem som ger vård till någon med demenssjukdom i hemmet är partners (Jansson & Grafström, 2011). Enligt Cambridge dictionary (u.å.) definieras partner som någon man är gift med, lever i ett samboförhållande med eller har en sexuell relation till. Att vara i ett parförhållande innebär att man delar sitt liv med någon annan. Ett liv med delade erfarenheter, minnen, känslor och tankar om framtiden (Nilsson, 2017). Tidigare forskning beskriver partners erfarenheter om hur det är svårt att leva med en partner som har utvecklat en demenssjukdom (Egilstrod, Bay Ravn & Schultz Petersen, 2019; Wadham, Simpson, Rust & Murray, 2016; Holdsworth & McCabe, 2018). Brodaty och Donkin (2009) beskriver också hur demens är förknippat med långa vårdtimmar och är fysiskt krävande, varav de flesta utförs av familjemedlemmar. Så utan familjen skulle personer med demens ha en sämre livskvalitet och skulle behöva flytta till ett äldreboende tidigare.

Kris

Det sker en förändring i livet när en partner drabbas av demens och livet kommer aldrig bli detsamma igen. Förändringen kan leda till att partnern hamnar i en kris och då kan stress, sömnsvårigheter, trötthet och värk växa fram. I kriserna kan partners också känna oro, ilska, besvikelse och frustration på grund av situationen (Ingridsdotter, 2017). Cullberg (2006) beskriver kris som avgörande vändning, plötslig förändring eller olycklig rubbning. Begreppet kris definieras som individens psykiska situation vid en yttre, plötslig och oväntad händelse, som är av den omfattningen att den fysiska existensen, sociala identiteten och tryggheten i tillvaron hotas. Att gå från samhörighet till övergivenhet kan ske vid en traumatisk händelse till följd av att förlora någon eller något som upplevs som en viktig del av ens liv. Övergivenhet är en smärtsam upplevelse vars tecken är sorg och tomhet (Cullberg, 2006). Upplevelsen av kaos kan vara stor med ångestladdade känslor och ett sökande efter meningen med livet efter den kris som har uppstått. Målet med krisbehandling är att stödja den drabbade så att krisen får genomgå en naturlig utveckling till bearbetning och nyorientering. När vårdpersonal möter sörjande har de därför inte till uppgift att ge tillbaka vad den drabbade har förlorat eller att förneka den smärtsamma verkligheten, utan att stödja den drabbades konfrontation med det som har hänt (Cullberg, 2006).

Miljö

Miljö är allt som finns runt människan. Atmosfären är som en rymd med klimat och livslust med en anda och en stämning som bidrar till att människan trivs samt inverkar till vilka förhållanden som kan utvecklas. Förhållande beskrivs som en relation där beröring av närhet, hänsyn samt uppträdande formar människans medelpunkt. Människan är mittpunkten och huvudpersonen i miljöns centrum (Ylikangas, 2012). Nightingale (2003) ansåg tidigt att miljön var ett centralt begrepp i omvårdnaden, en miljö där patienten kände välbefinnande och känsla av tillfrisknande. Hon menade att det är viktigt med en trevlig miljö vid sjukdom, som ett ljust rum med frisk luft. Wigzell (2017) lyfter även att det är viktigt med en positiv miljö. En positiv miljö skulle kunna vara en anpassad måltidsmiljö, där måltid serveras i mindre grupper och på ett aptitligt sätt i en lugn miljö. Enligt Brodaty och Donkin (2009) är personer med demens oftast gladare när de kan bo kvar hemma i sin bekanta miljö, men har svårt att klara detta utan stödet från sin familj. Solheim (2019) beskriver dock hur partners hellre stannar hemma i sin trygga hemmiljö än att gå ut i samhället och i sociala sammanhang med sin sjuka partner för att undvika att den sjuka gör bort både sig själv och partnern.

Lidande

Ur ett historiskt perspektiv har omvårdnad och vårdandets syfte uppkommit för att lindra lidandet hos patienter. Lidandet är en naturlig del av det mänskliga livet och alla någon gång kommer vara med om ett lidande som anses vara outhärdligt (Eriksson, 2015). I lidandet står människan alltid i ett visst avseende ensam och lidandet är det som just då känns som ett ofrånkomligt öde för människan. Lidandet definieras som karaktäristiskt för varje enskild människa (Eriksson, 2015). Människor visar lidande på olika sätt, många har svårt att uttrycka sina känslor och visar istället smärta, ångest eller fysiska uttryck. Att känna skam och

förnedring är en del av lidandet men så länge det finns rörelse i lidandet innebär det en känsla av hopp. Hoppet innebär en rörelse mot lusten och en mening i lidandet och livet (Eriksson, 2015). Lidandet kan främja människans utveckling, lidandet vidrör det kroppsliga, själsliga samt det andliga av människors liv tillsammans (Wiklund Gustin, 2014). Det kan vara mycket påfrestande för en partner till någon med demens. Planer om hur framtiden skulle ha blivit skiftar till en ny framtid där den friska partnern ofta får ta en roll som vårdare vilket medför utmaningar och bekymmer. Den framtiden som man tillsammans hade planerat är inte längre möjlig och finns inte längre på kartan (Solheim 2019).

Eriksson (2015) menar att det finns tre olika typer av lidande inom vården.

- Sjukdomslidandet
- Vårdlidandet
- Livslidandet

Sjukdomslidandet kan visa sig på två sätt. Den första är kroppslig smärta som patienter upplever vid sjukdom och behandling. Smärta och lidande är centralt då man ofta kan lindra lidandet genom att reducera smärtan. Den kroppsliga smärtan fokuserar ofta på en del av kroppen men tar ofta över hela kroppen då den fångar människans hela uppmärksamhet. Denna form av lidande kan ofta kännas outhärdlig. Det andra sättet sjukdomslidande visar sig vid upplevelse av skam, skuld eller förnedring patienter upplever. Dessa upplevelser kan komma från patienten upplevelse och bild av sig själv, från en förändrad attityd från vårdpersonal eller från det sociala sammanhanget som helhet. Sjukdomslidandet som uppstår på detta vis är nära besläktat med det som kallas vårdlidandet (Eriksson, 2015).

Vårdlidandet kan ses som ett onödigt lidande då denna typ av lidande är det som orsakas av vården eller av utebliven vård. Vårdlidandet kan beskrivas utifrån fyra olika kategorier: kränkning av patientens värdighet, fördömelse och straff, maktutövning samt utebliven vård (Eriksson, 2015).

Ett livslidande upplevs när ens egen livsvärld rubbas eller plötsligt tas ifrån en. Människan står då inför ett lidande som påverkar hela ens livssituation. Livslidandet påverkar allt som har med ens livsvärld att göra där även sjukdom, ohälsa och upplevelsen av att vara patient spelar roll. Livslidande kan vara allt från ett hot mot ens existens till förlusten av att inte kunna vara med i de sociala sammanhang man tidigare kunnat vara med på. Livslidandet har med allt lidande som är kopplat till att leva och att vara med andra människor. Livslidandet kan ses hos partners till en sjuk person då deras livsvärld helt plötsligt rubbas (Eriksson, 2015).

Sjuksköterskans ansvar och funktion

Sjuksköterskan har ett stort ansvar vid vården av personer med en demenssjukdom och dennes familj (Gedda, 2012). Etiska riktlinjer är en grund för sjuksköterskans arbete. International Council of Nursing (ICN) har utvecklat ett internationellt styrningsdokument, där de mänskliga rättigheterna ligger till grund. Det finns fyra huvudansvarsområden som är att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa samt att lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2017a). Sjuksköterskor är även ansvariga för att skapa bästa möjliga välbefinnande och livskvalité för patienter (Svensk sjuksköterskeförening, 2017b).

Sjuksköterskan skall respektera de mänskliga rättigheterna, kulturella rättigheter, rätten till liv och egna val, värdighet och bemöta människor med respekt, oberoende av ålder, hudfärg, tro, kulturell eller etnisk bakgrund, funktionsnedsättning, sjukdom, kön, sexuell läggning, nationalitet, politiska åsikter eller social ställning (Svensk sjuksköterskeförening, 2017a). De har också omvårdnad som sin specifika kompetens och har ett personligt ansvar för sin egen yrkesutövning. Detta innebär att sjuksköterskor har ansvar att kontinuerligt analysera sina egna styrkor och svagheter i sin kompetens samt att fördjupa sin yrkeskompetens utifrån forskning och ett kritiskt reflekterande förhållningsätt (Svensk sjuksköterskeförening, 2017b).

Enligt Patientlagen (SFS 2014:821) ska hälso- och sjukvårdsverksamhet framhäva och stärka patientens ställning samt främja patientens integritet, självbestämmande samt delaktighet. Information om hälsotillståndet ska anpassas till patientens ålder, mognad, erfarenhet, språklig bakgrund samt individuella förutsättningar. Personalen som ger information måste försäkra sig om att patienten har förstått informationen, om informationen inte kan ges till patienten ska den överlämnas till en närstående. Vid behov ska patientens partner få möjligheten till medverkan av utformningen samt genomförandet av vården och patientsäkerhetsarbetet. Patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659) ska främja hög patientsäkerhet inom hälso- och sjukvård. Patientsäkerhet i denna lag syftar till skydd mot vårdskada. Med vårdskada menas lidande, kroppslig eller psykisk skada eller sjukdom samt dödsfall som hade kunnat undvikas. Vårdgivaren ska även ge patienterna och dess närstående möjlighet att delta i patientsäkerhetsarbetet.

Enligt Socialtjänstlagen (SFS 2001:453) ska partners erbjudas stöd som underlättar för dem att vårda en kroniskt sjuk närstående. Omsorg till äldre ska bidra till att känna välbefinnande, möjligheten till att leva och bo självständigt under trygga förhållanden samt känna en meningsfull tillvaro. För den äldre som behöver extra stöd samt brytning av oönskad isolering ska särskild boendeform erbjudas. Vid omsorg från hälso- och sjukvården ska en individuell plan formas för att tillgodose den äldres behov. Planen formas tillsammans med den enskilde, finns det behov ska en närstående få möjlighet att närvara.

Som sjuksköterska är det viktigt att utse en kontaktperson till partners till en demenssjuk för att underlätta kontakten dem emellan. Det är viktigt som sjuksköterska att vara närvarande och se och lyssna till partnern. Om partnern känner behov av att prata är det viktigt att ta tid till ett fysiskt möte och låt partners själv prata och berätta om deras behov där sjuksköterskan finns som stöd. Är partnern i behov av mer stöd vid svåra familjeförhållanden kan sjuksköterskor rekommendera att det kan vara bra att samtala med en kurator eller en psykolog (Solheim, 2019). Som sjuksköterska är det viktigt att tidigt i demensförloppet när den demenssjuka fortfarande har samtyckeskompetens förklara att det är viktigt att skriva en fullmakt till partner då det kan behövas i framtiden. De flesta upplever också en lättnad över att dela sina problem med personer i samma situation därför kan det vara bra att motivera partners att söka kontakt med anhörigskolor eller samtalsgrupper (Solheim, 2019).

Problemformulering

Idag lever många människor med en demenssjukdom i världen och detta är ett ökande hälsoproblem som stiger i takt med den ökade överlevnaden där allt fler blir äldre. Partnern är ofta den som vårdar den demenssjuka i hemmet vilket kan vara påfrestande och leda till en omställning som totalt kan förändra tillvaron i livet. Vilket är anledningen till att demens även

kallas för anhörigas sjukdom. Detta innebär att sjuksköterskan ska förutom att ge en god vård till personen med demens även vara ett bra stöd för partnern som vårdar och lever med den sjuke. För att kunna göra detta på ett bra sätt är kunskapen om hur dessa partners upplever och erfar sin situation av största vikt och en nödvändighet för sjuksköterskan.

Syfte

Syftet med studien är att belysa partners erfarenheter av att leva med en demenssjuk partner.

Metod

Studien är utformad som en litteraturbaserad studie med grund i kvalitativa artiklar, för att belysa erfarenheter och upplevelser av att som partner leva med en person med en demenssjukdom. Friberg (2017) beskriver att kvalitativa studier har som mål att öka förståelsen för hur livet ser ut i relation till olika hälsfaktorer där man lyfter fram deltagarnas upplevelser, erfarenheter och förväntningar. Enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2017) är den kvalitativa metodens syfte att förstå människors uppfattningar, upplevelser och avsikter. Friberg (2017) förklarar att genom sammanställning av tidigare kvalitativ forskning kring ett fenomen, bildas en ökad förståelse och en större kunskap. Kunskapen som erhålls från den litteraturbaserade studie som görs ska sedan användas praktiskt för att skapa nya sätt att vårda på.

Litteratursökning

Studien är utformad som en litteraturstudie där systematiska sökningar av artiklar genomfördes i databaserna Cinahl, PubMed, PsycArticles och PsycInfo. Sökorden som användes vid sökningarna var dementia, life experience, family, spouse, couples, partner, wife, husband, experience, live with och qualitative. Dessa sökord tillsammans med trunkering, boolesk söklogik, sökhistorik samt avgränsningar i form av tid, språk, full text och peer reviewed kombinerades för att göra systematiska sökningar för att finna relevanta artiklar som speglade studiens syfte. Trunkering användes för att få fram olika böjningar på ett ord och boolesk söklogik användes genom att lägga in AND eller OR mellan olika ord som var intressanta för att få en kombination av dessa ord (Östlundh, 2017; Polit & Beck, 2017). Sökhistorik är ett sätt som gör det möjligt att få kontroll på sökningarna samt att det är smidigt att kombinera sökningarna (Östlundh, 2017). Efter att detta gjorts och relevanta artiklar kommit fram gjordes avgränsningar i form av tidsbegränsning på tio år, detta görs för att vetenskapligt material ska vara så uppdaterat som möjligt. Avgränsningen english language användes i litteratursökningen för att endast få artiklar skrivna på engleska. Peer reviewed användes för att få fram artiklar som är publicerade i vetenskapliga tidskrifter (Östlundh, 2017; Polit & Beck, 2017). Dessa kombinationer av systematiska sökningar finns presenterat i bilaga I. De systematiska sökningarna som gjordes i PsycInfo gav inga nya artiklar.

Urval

Inklusionskriterierna för alla artiklarna var att de skulle vara kvalitativa och handla om partners erfarenheter av att leva med en partner med en demenssjukdom. De avgränsningar som gjordes vid sökningarna i Cinahl och PsycArticles var att artiklarna skulle vara peer reviewede, publicerade mellan 2009 och 2019, att det skulle vara engelsk text och att de fanns i full text. I Pubmed gjordes avgränsningarna att artikeln skulle vara publicerad de senaste tio åren, att de var peer reviewed, att de hade ett abstract och var skriven på engelska. I PsycArticles och PsycInfo användes samma sökord och det kom fram samma artiklar i båda databaserna. Polit och Beck (2017) beskriver att användandet av urval hjälper till att få fram data som svarar på studiens syfte och Östlundh (2017) menar att användningen av avgränsningar i urvalsprocessen hjälper till att sortera bort artiklar som inte är intressanta. De vanligaste typerna av avgränsningar är att sätta en tidsbegränsning på sökningen, att välja ut vilket språk artiklarna ska vara skrivna på och att artiklarna ska vara peer reviewede (Östlundh, 2017).

Vid ett första urval är det titlarna som avgör vilka artiklar som kan sorteras bort och vad som är intressant att granska mer noggrant (Östlundh, 2017). Därför lästes alla titlar på artiklarna som blev träffar i databaserna och i de som var intressanta att granskas mer lästes sedan abstractet i artiklarna. Att läsa abstracten vid urvalet av artiklar är bra då dessa är en kort förklaring av artikeln och vilket gör att författare lätt kan sortera bort de som inte är intressanta eller gå vidare och läsa hela artiklar där abstracten fortfarande är intressanta (Östlundh, 2017).

Artiklar där det inte tydligt framkom om det var anhöriga, närståendes eller partners erfarenheter i resultatet exkluderades samt dem delar av resultaten där det var barn, syskon eller vänners erfarenheter som förklarades. Därefter användes högskolan västs granskningsmallar (bilaga II) för att bedöma artiklarnas kvalitet, vilket resulterade i 13 artiklar med god kvalitet.

Analys

Analys av kvalitativa studier bidrar till evidensbaserad omvårdnad genom att öka förståelsen för människors upplevelser, erfarenheter, förväntningar och behov. Med litteraturstudie analyseras helheten från kvalitativa studier och skapar en ny helhet (Friberg, 2017). För att analysera artiklarna har Fribergs femstegsmodell använts vilket innebär att analysen av de kvalitativa studierna genomfördes i fem olika steg för att hitta en ny helhet (Friberg, 2017).

- Steg 1 handlar om att läsa igenom studierna flera gånger för att få en helhet och en djupare förståelse för studierna (Friberg, 2017a). Artiklarna lästes enskilt flera gånger för att få en helhet, därefter diskuterades artiklarna med båda författarna för att få en djupare förståelse. Båda författarna gjorde översättningar på artiklarna till svenska som sedan dubbelkollades mot varandras översättningar så det som var nerskrivet hade samma mening.
- Steg 2 handlar om att fokusera på resultaten och identifiera nyckelfynd i varje studie som relaterar till den egna forskarfrågan (Friberg, 2017a). Resultaten i artiklarna lästes och nyckelfynd som speglade den aktuella studiens syfte markerades. Nyckelfynden skrevs ner i ett Word dokument och färgkodades utifrån olika kategorier. Referenser sattes efter varje nyckelfynd för att lätt kunna urskilja de olika artiklarna.

- Steg 3 handlar om att sammanställa varje artikels resultat (Friberg, 2017a). Samanställningar av artiklarnas resultat gjordes av båda författarna.
- Steg 4 handlar om att hitta likheter och skillnader i artiklarnas resultat för att sedan skapa grupperingar av dessa likheter eller skillnader (Friberg, 2017a). En översikt över resultatet utfördes där sedan likheter och skillnader identifierades som bildade huvudteman och subteman.
- Steg 5 handlar om att formulera nya teman för de fynden som har hittats i studierna som sedan bildar en ny helhet (Friberg, 2017a). Teman sammanställdes sedan till en ny helhet.

Resultat

Litteratursökningen mynnade ut i 13 artiklar som svarade på studiens syfte och hade en god kvalitet. Från artiklarna genererades tre huvudteman; förändringar i relationen, behovet av stöd och den psykosociala belastningen. Under dessa huvudteman ligger tio subteman som redovisas i tabellen nedan.

Huvudtema	Subtema
Förändringar i relationen	Personlighetsförändringar
	Från partner till vårdare
	Förändringar i det intima- och kärleksfulla förhållandet
Behovet av stöd	En frånvarande närvaro
	Svårigheter att kommunicera
	Socialt stöd
	Känslor av lättnad
Den psykosociala belastningen	Känslomässig berg- och dalbana
	Strategiutveckling
	Osäker framtid

Förändringar i relationen

I detta huvudtema beskrivs de personlighetsförändringar som den drabbade kan få vid en demenssjukdom. Relaterat till personlighetsförändringarna sker det också förändringar i vardagen och den friska partnern känner sig som en vårdare istället för en partner. I samband med detta sker det även förändringar i den kärleksfulla och den intima relationen.

Personlighetsförändringar

Partners upplevde en förändring i de demenssjukas beteende som gradvis blev mer uppenbart, förändringar som hallucinationer, misstänksamhet, ändrade sömnvanor (Meyer, Cullough & Berggren, 2016), glömska (Wang, Shyu, Wang & Lu, 2015; Meyer et al., 2016), aggressivitet (Meyer et al., 2016; Wawrziczny, Antoine, Ducharme, Kergoat & Pasquier, 2016; Wang et al., 2015; Sinclair et al., 2018), självcentrering (O'Shaughnessy, Lee & Lintern, 2010) samt empatilöshet (O'Shaughnessy et al., 2010; Youell, Callaghan & Buchanan, 2016). Personlighetsförändringar upplevdes jobbiga och känslan av att livet hamnat upp och ner framkom (McParland & M Camic, 2018). Partnerna upplevde också att den demenssjuka brydde sig allt mindre om sin personliga hygien (Meyer et al., 2016; Oyeboode, Bradley & Allen, 2013). Vissa partners såg även förändringar när det gällde matsituationer som att de demenssjuka glömde bort om de hade ätit, hur de tillredde mat samt att de åt saker de inte tidigare skulle ha ätit (Oyeboode et al., 2013).

Det framkom även förändringar i humöret hos den demenssjuka (Wawrziczny et al., 2016). Partners upplevde att den demenssjuka blev arg när hen inte längre klarade av att göra saker hen tidigare gjort (Sinclair et al., 2018; Youell et al., 2016). Vissa demenssjuka började till och med utöva våld mot deras partners (Meyer et al., 2016; Wawrziczny et al., 2016; Wang et al., 2015; Sanders & Power, 2009), vilket kunde visa sig i både fysiskt och psykiskt våld (Wang et al., 2015). Partnerna blev ledsna och förvånade över våldet då deras demenssjuka partners varit lugna innan de blev sjuka (Sanders & Power, 2009), vilket resulterade i att de kunde fundera på varför de stannade i förhållandet (O'Shaughnessy et al., 2010) och ledde till att vissa höll avstånd från den demenssjuka (Wawrziczny et al., 2016). Behov av att gömma sig för sin demenssjuka partner uppstod (McParland et al., 2018 & Meyer et al., 2016).

Partners beskrev också hur den demenssjuka förlorade hämningar som kunde leda till farliga situationer, en partner beskrev till exempel hur den demenssjuka berättat att hen kört tävling mot en brandbil. Ett annat problem som framkom var att de demenssjuka inte längre förstod de sociala normer som fanns i samhället utan de kunde därför uttrycka tankar de vanligtvis skulle behållit för sig själva, trängde sig på personliga utrymmen och gjorde saker de inte skulle gjort tidigare (Oyeboode et al., 2013). En partner beskrev också hur den demenssjuka partnern hade en minskande förmåga att planera och följa sitt arbete vilket kunde leda till konflikter på arbetet (Oyeboode et al., 2013). Dessa beteenden ledde ofta till sociala pinsamheter (Oyeboode et al., 2013; Wang et al., 2015).

Från partner till vårdare

Partners fick integrera demensen i deras liv och rollerna i vardagen justerades (Clark, Prescott & Murphy, 2019; McParland et al., 2018). Rollen att vara en kärleksfull partner skiftade till att bli den demenssjukas vårdare (Meyer et al., 2016; Clark et al., 2019; Sanders & Power, 2009; Merrick, Camic & O'Shaughnessy, 2016; Wang et al., 2015; Davies et al., 2010; O'Shaughnessy et al., 2010; Oyeboode et al., 2013; Youell et al., 2016; McParland et al., 2018), vilket kunde medföra förvirring då detta rollbyte skiftade snabbt (Youell et al., 2016). Med den nya rollen som vårdare tillkom det även nya ansvarsområden (McParland et al., 2018; Oyeboode et al., 2013; Wang et al., 2015; Meyer et al., 2016; Sanders & Power, 2009; Merrick et al., 2016; Sinclair et al., 2018; Wawrziczny et al.; O'Shaughnessy et al., 2010; Snow et al., 2016), vilket

upplevdes som en svår anpassning (Wawrziczny et al., 2016). De nya ansvarsområdena kunde inkludera ett brett spektrum av hushållsansvar, ekonomi, körning (Oyebode et al., 2013; Wang et al., 2015), planering, beslutstagande (Meyer et al., 2016), hjälp med hygien, toalett (Meyer et al., 2016; Sanders & Power, 2009) samt klädsel (Meyer et al., 2016; Merrick et al., 2016; Sanders & Power, 2009). En kvinnlig partner uttryckte att hon kände sig som superkvinna till följd av allt ökat ansvar (Davies et al., 2010). Några partners upplevde att de inte längre var ett jämställt par på grund av det ökade ansvaret (McParland et al., 2018). Dock upplevde en homosexuell partner att det var enklare för dem att anpassa sig till de nya ansvarsområdena då de inte hade haft nära typiska könsroller gällande hushållssysslor i deras förhållande (McParland et al., 2018).

Partners kände en skyldighet och plikt att ta hand om sin demenssjuka partner eftersom hen har tagit hand om dem tidigare i livet (Merrick et al., 2016; Wang et al., 2015; Clark et al., 2019; O'Shaughnessy et al., 2010), medan andra gjorde det på grund av andliga motiv, känslor av ansvar eller rädsla för att den demenssjuka skulle bli eländig om hen lämnades ensam på en institution. En del övervägde ifall de skulle ta på sig ansvaret för sin demenssjuka partner och gjorde det motvilligt då barnen skulle vara tvungna att ta på sig ansvaret om de inte gjorde det (Wang et al., 2015). Den nya rollen som vårdare upplevdes som ett ansvar över att beskydda den demenssjukas, värdighet, personlighet (Sanders & Power, 2009; Merrick et al., 2016) bekvämlighet, psykologiska behov samt trygghet (McParland et al., 2018). Men vissa partners hade ordnat hemsjukvård så att partnern kunde återgå till att vara partner istället för vårdare (McParland et al., 2018). Men flera partners uttryckte dock att de inte såg den demenssjuka som deras partners längre (Wawrziczny et al., 2016) och på grund av rollbytet i förhållandet försvann attraktionen till sin partner (Davies et al., 2010).

Förändringar i det intima och kärleksfulla förhållandet

Många såg således förändringar gällande närheten och den intima relationen (Clark et al., 2019; Wang et al., 2015; Oyebode et al., 2013; Davies et al., 2010; Sanders & Power, 2009; Meyer et al., 2016; Youell et al., 2016) och i samband med dessa förändringar upplevde de att den demenssjuka inte längre var samma person som de en gång blivit kära i (Oyebode et al., 2013; Wawrziczny et al., 2016; Meyer et al., 2016; Clark et al., 2019; Youell et al., 2016). Men några upplevde inte demensen som källa till deras förhållande-problematik utan andra faktorer spelade in så som stress, alkoholanvändning, mediciner eller hörselproblem (Davies et al., 2010).

Det uttrycktes en förlust av det intima förhållandet men att de demenssjuka istället visade kärleksfulla handlingar genom kyssar och kramar (Davies et al., 2010) och några partners beskrev hur viktigt det var med beröring i form av kramar och kyssar i ett förhållande (McParland et al., 2018). En del partners upplevde att den demenssjuka visade mer tillgivenhet än vad de gjort när de var friska (Davies et al., 2010), medan andra upplevde att den demenssjuka hade slutat visa tillgivenhet trots att de tidigare gjort det (Oyebode et al., 2013; Davies et al., 2010; Youell et al., 2016) samt att de behövde be sin demenssjuka partner att visa tillgivenhet tillbaka. Vissa accepterade förändringen av minskad intimitet med sin demenssjuka partner men kunde ändå uppleva en saknad (Sanders & Power, 2009; Youell et al., 2016). De kunde också uppleva ett behov av partnerskap och en känslomässig och fysisk interaktion som de inte fick nu (Davies et al., 2010; Youell et al., 2016) och vissa partners saknade att dela minnen med sin demenssjuka partner (Snow, Cheston & Smart, 2016). Det kunde också upplevas jobbigt att sjukdomen blev ännu en utmaning i vardagen då de hela livet har varit en

utmaning med deras homosexuella läggning, dock upplevde de också att utmaningar stärkte förhållandet (McParland et al., 2018).

Partners upplevde att ett nytt intimt förhållande bredvid den nuvarande relationen kunde bli en befrielse från ansvar och samtidigt bidra till ett bättre självförtroende. Medan andra uttryckte att de inte var intresserade av att starta ett nytt förhållande så länge den demenssjuka partnern fortfarande fanns kvar. Vissa upplevde att det inte var på grund av demensen som det blivit förändringar i den sexuella relationen utan att det var andra hälsoproblem som spelade in så som till exempel impotens (Davies et al., 2010). Impotens kunde orsakas av demensläkemedel, vilket upplevdes jobbigt då de inte kunde påverka det (Youell et al., 2016). Partners upplevde även att det sexuella förhållandet tog slut på grund av att de blev för trötta efter att vårdat den demenssjuka partnern hela dagen samt att de inte ville sätta sin demenssjuka partner under press (McParland et al., 2018). Vissa var dock fortfarande intresserade av ett sexuellt förhållande eftersom de haft ett tillfredsställande sexliv innan sjukdomen. För vissa fortsatte det som vanligt, medan andra upplevde det problematiskt eller att det uteslöts helt. Somliga nämnde också att sexuella relationer inte var nödvändigt för ett lyckligt förhållande (Youell et al., 2016).

En del kvinnor upplevde att de behövde upprätthålla ett intimt förhållande trots att det inte gav någon njutning för dem själva. Detta för att inte uppröra sin manliga partner (Oyebode et al., 2013; Youell et al., 2016). Somliga upplevde det även konstigt att den demenssjuka fortfarande ville ha en sexuell relation då de själva såg den demenssjuka partnern som en främling. Kvinnorna uttryckte att sex var allt männen haft kvar och de upplevde att de haft sex för mannens skull samt att det var deras plikt att tillfredsställa honom. Männen sexuella beteenden upplevdes obehagliga men ansågs samtidigt vara en viktig del i förhållandet (Youell et al., 2016).

Vissa partners kände att de hade samma kärlek för varandra med hjälp av sin fina historia (Clark et al., 2019; Wang et al., 2015; Youell et al., 2016) och plikt (Clark et al., 2019; Wang et al., 2015). En partner uttryckte att den demenssjuka partnern hade hjälpt hen genom livet och nu ville hen hjälpa sin demenssjuka partner. För att upprätthålla förhållandet så ändrade partnern sin inställning till den demenssjuka och då framkom det att de kände sig mer nöjda med den nuvarande relation och kände sig starkare ihopkopplad till sin demenssjuka partner (Wang et al., 2015). Andra började medverka i intressen som den demenssjuka tyckte om, vilket kunde vara dagliga promenader. Detta gjorde att de kände sig starkare tillsammans (Oyebode et al., 2013; McParland et al., 2018).

Behovet av stöd

I detta huvudtema beskrivs det hur partners upplevde känslor av ensamhet och att svårigheter att kommunicera uppkom under sjukdomens gång vilket var påfrestande. En viktig stöttning var det sociala stödet utifrån samt att kunna se det ljusa i situationen där humor beskrevs som en lättnads faktor.

En frånvarande närvaro

Vissa uttryckte ensamhet och sorg över att de inte längre kunde göra det de gjorde förr (Davies et al., 2010). Även om de bodde tillsammans kände partners en frånvarande närvaro och

upplevde en tystnad (Wawrziczny et al., 2016; O'Shaughnessy et al., 2010; Oyebode et al., 2013; Meyer et al., 2016; Youell et al., 2016). Då de fick ta allt ansvar i hemmet kände de sig ensamma (Meyer et al., 2016), vilket ledde till förändringar i tillvaron (O'Shaughnessy et al., 2010; Meyer et al., 2016; Oyebode et al., 2013). Somliga upplevde sig själva som överbeskyddande då de inte ville lämna den demenssjuka ensam (McParland et al., 2018 & Meyer et al., 2016), men det kunde också innebära att de kände de sig instänga (Wang et al., 2015; Meyer et al., 2016; Snow, Cheston Smart, 2016). Vänner slutade höra av sig, detta resulterade i att partnerna kände att de blev ensamma både i situationen och isolerade från vänner och samhället (McParland et al., 2018 & Meyer et al., 2016).

Svårigheter att kommunicera

Kommunikationsförmågan förändrades i takt med försämringar under sjukdomsförloppet (Davies et al., 2010; McParland et al., 2018). Partners upplevde att de slutade förstå varandra och konversationerna blev till monologer (O'Shaughnessy et al., 2010; Meyer et al., 2016; Merrick et al., 2016; Youell et al., 2016). Samtal dog även ut då den demenssjuka inte kommer ihåg vad de pratat om (Merrick et al., 2016; Davies et al., 2010) eller att den demenssjuka tappade ord och den röda tråden (Oyebode et al., 2013; Meyer et al., 2016; Snow et al., 2016; Youell et al., 2016). Detta kunde leda till att partnern gick till rådgivning med den demenssjuka för kommunikationsproblem innan de fått diagnosen, då de inte förstod varför kommunikationen hade blivit försämrade (Davies et al., 2010). Att leva med någon som inte längre pratar var en ständig påminnelse av förlusten av sin partner (Youell et al., 2016) och detta kunde uttryckas i ilska och sorg för att den demenssjuka inte pratade längre (Snow et al., 2016). Men det fanns också tillfällen där partnern själv slutade prata med sin demenssjuka partner då hen blivit våldsam och att det därför var enklare att ignorera personen (Wang et al., 2015). Partners upplevde att de behövde en normal konversation för att bibehålla relationen (Youell et al., 2016; McParland et al., 2018) och vissa försökte därför bibehålla konversationer genom att fortfarande fråga efter den demenssjukas åsikter (Davies et al., 2010), medan andra pratade om gamla minnen som den demenssjuka fortfarande kom ihåg (O'Shaughnessy et al., 2010; Youell et al., 2016). I samtal mellan partner och den demenssjuka bidrog till att båda kände sig hörda och lyssnade på vilket resulterade i ökad kvalitet i förhållandet (Snow et al., 2016).

Socialt stöd

De demenssjuka kunde inte längre delta i aktiviteter som de tidigare hade deltagit i tillsammans med sin partner (Wang et al., 2015; O'Shaughnessy et al., 2010). För att hantera dessa förändringar i vardagen beskrev partners att de försökte hitta aktiviteter de kunde göra själva för att få lite uppehåll och distans (Meyer et al., 2016; Wang et al., 2015). De upplevde att social kontakt gav dem mer energi för att hantera resten av tiden (Meyer et al., 2016; Wang et al., 2015) samt emotionell stöttning av att ha regelbunden kontakt med andra partners som var i samma situation (O'Shaughnessy et al., 2010), då det fanns ett behov av att dela upplevelser och tankar med andra (O'Shaughnessy et al., 2010; McParland et al., 2018). Men framförallt fanns det en önskan att få prata då kommunikationen mellan dem inte fanns på samma sätt längre och de upplevde ett liv i tystnad (Wawrziczny et al., 2016). Dock uttryckte en del att de

inte ville prata om sjukdomen då de var rädda att vänner skulle tro att de hade det jobbigt hemma (McParland et al., 2018).

Partnerna värderade alla former av stöd, från familjemedlemmar, primärvård eller samhället (Meyer et al., 2016). Stöttning från sjukhuset ledde till avslappning hos partnern då de även fick kunskap om hur dem skulle vårda sin demenssjuka partner vilket gynnade partnernas känslomässiga tillstånd. Ju fler stödresurser som var tillgängliga från familjemedlemmar, vänner, religiösa organisationer, samhällstjänster samt social välfärd medförde att partnerna orkade fortsätta engagera sig i förhållandet. Detta gav inte bara stöttning, utan gjorde det också möjligt för partnern att ha lite fritid (Wang et al., 2015). Homosexuella partners upplevde att de fick bäst stöttning utav sina queervänner (McParland et al., 2018). En del partners som fortfarande arbetade kunde få hjälp av nära vänner som ställde upp och var hemma med den demenssjuka medan partnern var på jobbet (Oyebode et al., 2013) medan andra var tvungna att dra ner på ansvaret på jobbet för att kunna klara av att ta hand om sin demenssjuka partner hemma (Meyer et al., 2016).

Sjukvården hade ett stort ansvar att tillgodose partnernas behov samt ge dem kunskap och information om sjukdomen i ett tidigt skede (Meyer et al., 2016; Wang et al., 2015). När partnerna kände sig mer bekanta med demensen var de också mer medvetna om den demenssjukas behov och kunde då förutse sjukdomsförloppet. Kunskapen bidrog även till att det var mer troligt att förhållandet skulle hålla (Wang et al., 2015). Dock upplevde vissa att de inte fick det stöd de hoppats på och det uppstod känslor av övergivenhet (Meyer et al., 2016) samt att de behövde vara påstridiga för att få tillgång till lämpliga samhällstjänster (Oyebode et al., 2013). Andra hade känslan av att de inte blev tagna på allvar och det ledde till en frustration då de kände att sjukvården kopplade ihop sjukdomen på grund av deras homosexuella läggning. Medan andra upplevde att de som par lättare fick hjälp från sjukvården ifall de låtsades vara varandras syskon, men det fanns också undantag då vissa kunde uppleva gott stöd från sjukvården trots deras sexuella läggning. Vid hjälp från hemsjukvården upplevde några partners att de kunde skydda den demenssjuka från homofobiska attityder då de betalade för vården och hade kontroll. Medan en annan partner uttryckte att de inte alls kände sig trygga då hen upplevde att vissa jobbar där bara för att ha ett jobb (McParland et al., 2018).

Partners uttryckte en önskan av stöd från vården när det gällde intimiteten i deras förhållande. De upplevde att det är en viktig del av förhållandet samt att det fanns ett behov av stöd utifrån när ens partner hade demens (Youell et al., 2016). Lättnad kunde uppstå när partnerna lämnade av den demenssjuka på dagligverksamhet då ansvaret låg hos någon annan för en stund, dock upplevdes ändå en belastning under resten av dagen samt natten då de själva hade ansvaret (Meyer et al., 2016).

Känslor av lättnad

Partners till demenssjuka upplevde en lättnad när demensen blev diagnostiserad och allt föll på plats (Meyer et al., 2016). Vissa tyckte också att det inte var nödvändigt att gräva ner sig i alla förändringar, utan om de accepterade situationen kändes livet lättare (Wang et al., 2015; Oyebode et al., 2013). Några uttryckte en lycka av att få ha sin demenssjuka partner kvar i livet (Oyebode et al., 2013), men att det var viktigt att minnas den demenssjuka så som hen var förr för att orka livets förändring (Clark et al., 2019). Trots känslan av förlust och förväntad sorg, nämnde partners också källor till styrka, där en källa var humor (Oyebode et al., 2013; Meyer

et al., 2016; Snow et al., 2016). Andra upplevde en känsla av lättnad när de var hemma med sin demenssjuka partner, då de själva kunde hålla koll på deras demenssjuka partner vilket de inte kunde om de var iväg och inte kunde se efter dem. Detta skapade en känsla av att vara behövd och beskrevs inte som betungande (Wang et al., 2015).

Den psykosociala belastningen

I detta huvudtema framkommer det hur partners upplever känslostormar kring situationen med sin demenssjuka partner där de kan behöva utveckla strategier. Många funderingar kring framtiden uppkommer även här.

Känslomässig berg- och dalbana

Partners pratade om den känslomässiga berg- och dalbanan som kunde uppstå i form av sorg, oro, frustration, upprördhet (Clark et al., 2019; Sanders & Power, 2009; Oyebode et al., 2013; Meyer et al., 2016), irritabilitet (Meyer et al., 2016; Youell et al., 2016), förnekelse samt skuld (Sanders & Power, 2009).

Många kände skuld över sina känslor som de haft innan demensen blev diagnostiserad (Meyer et al., 2016). När demensen uppenbarats kände partners även en skuld när de unnade sig själva saker. Även när de hade lämnat av sin demenssjuka partner på daglig verksamhet och det uppkommit diskussion för att den demenssjuka inte ville åka iväg, då kände partnern skuld även om de visste att den demenssjuka skulle glömma av diskussionen (O'Shaughnessy et al., 2010). Partnerna upplevde en oro över att behöva göra val angående den demenssjukas livssituation då de inte har pratat om det innan hen blev sjuk (Sinclair et al., 2018). De var också oroliga på natten på grund av den demenssjukes sömnavanor, då de var rädda för att de skulle gå ut och gå vilse (Meyer et al., 2016; Wang et al., 2015). Partners upplevde även en rädsla för vad andra skulle tycka samt att vänner skulle sluta höra av sig när sjukdomen uppdagades (McParland et al., 2018).

Vissa upplevde en sorg över att sjukdomen har förändrat livet och förhållandet radikalt (Youell et al., 2016; Clark et al., 2019; Meyer et al., 2016; Snow et al., 2016), där känslor av maktlöshet och brist på kontroll kunde uppkomma (O'Shaughnessy et al., 2010). När känslan av maktlöshet uppstod kände vissa en ilska över att de inte kunde tillgodo se sin demenssjuka partners behov (McParland et al., 2018) och vissa var arga och frustrerade över att de levde ett liv som de inte hade valt (O'Shaughnessy et al., 2010; Snow et al., 2016). På grund av denna frustration som uppkom vid den förändrade livssituationen uppstod både känslan av stress och förlust av humor mellan partnerna (O'Shaughnessy et al., 2010). Många partners upplevde sig själva som klagande (Wawrziczny et al., 2016), de upplevde även frustration och ilska angående deras livssituation. En partner kände sig lurad av sin livspartner (Davies et al., 2010) medan en annan var besviken över att sjukdomen uppkommit så tidigt i deras liv (Snow et al., 2016).

Partners upplevde både en psykisk och emotionell börda av att behöva vårda sin demenssjuka partner (Davies et al., 2010; Wang et al., 2015) och över att den demenssjuka inte längre var sig själv (Wawrziczny et al., 2016). Några partners pratade om hur de förnekade symtomen och sjukdomen när den gjorde sig påmind (Clark et al., 2019; Snow et al., 2016). Det kunde bli

överväldigande med det ökade ansvaret som de fick ta (Davies et al., 2010; Wang et al., 2015; Clark et al., 2019) och de kände sig stressade över sjukdomen och att deras liv hade blivit förkortat till följd av den (Clark et al., 2019). Detta förmedlade känslor av hjärtekross hos partners, där de upplevde att sjukdomen inte bara hade förstört den demenssjukas liv utan även deras egna liv (Oyebode et al., 2013; O`Shaughnessy et al., 2010). Några partners uttryckte att de önskade att allt bara skulle vara över (Davies et al., 2010; Clark et al., 2019). Medan andra partners fick bortse från sina inre konflikter för att acceptera och hantera situationen (Wang et al., 2015). De beskrev att de tyckte att det var ansträngande och stressande när den demenssjuka skulle göra val, de behövde få informationen förenklat, färre val och extra tid på sig att göra ett val, så ibland behövde partnern rycka in och det kändes inte alltid bra (Sinclair et al., 2018). En partner uttryckte att hen alltid ändå försökte låta sin demenssjuka partner fatta sina egna beslut och var det något som inte fungerade hjälpte hen till för att inte låta sin demenssjuka partner misslyckas (Wawrziczny et al., 2016). Ibland måste de också använda sig av vita lögnar för att skydda den sjuka mot sociala pinsamheter och farliga situationer (Oyebode et al., 2013).

Strategiutveckling

I början kunde de leva ett relativt vanligt liv utan att demensen påverkade livet för mycket (Wang et al., 2015), men successivt under demensens förlopp upplevdes förändringar i vardagen relaterat till personlighetsförändringarna som skedde (Meyer et al., 2016; Clark et al., 2019; Sanders & Power, 2009; Wang et al., 2015; Davies et al., 2010; O`Shaughnessy et al., 2010; Youell et al., 2016). Partners upplevde att de demenssjuka blev allt mer beroende av dem då den fysiska och mentala förmågan minskades (Wang et al., 2015; Davies et al., 2010). Förmågan att planera och hålla reda på komplexa uppgifter försvann (Oyebode et al., 2013) och en normal vardag upplevdes omöjlig på grund av demensen. Några partners försökte ändå hålla fast vid vardagliga rutiner (Youell et al., 2016; McParland et al., 2018) medan andra hanterade livsförändringarna som skedde genom att utveckla strategier för att klara av vardagen (Wang et al., 2015; Oyebode et al., 2013; O`Shaughnessy et al., 2010; Snow et al., 2016; Youell et al., 2016; McParland et al., 2018). Dessa strategier utvecklades för att underlätta vid måltider, toalettbesök, förhindra att den demenssjuka skulle gå vilse, hantera medicinering samt för att hantera problematiska beteenden (Wang et al., 2015). De kunde också ha strategier som att åka iväg för att undvika att den demenssjuka skulle vandra omkring i hemmet eller att de valde att flytta sängen till nedervåningen för att den demenssjuka inte skulle gå ut för trappan under natten och riskera att ramla (McParland et al., 2018). Partners tillät också den demenssjuka att göra vardagliga saker även om det blev stökigt då de fick livskvalité utav detta. De uttryckte att det bara var till att gå upp tidigare dagen därpå och städa undan (Merrick et al., 2016). Vissa beskrev att rationella argument inte hade någon inverkan i konversationer, utan de var tvungna att hitta strategier för att nå fram till den demenssjuka partnern (Oyebode et al., 2013; Youell et al., 2016). Dessa strategier gynnade den demenssjuka, men var inte alltid till fördel för partnern (Wang et al., 2015). Men livssituationen kunde också upplevas bättre då de vant sig att leva med demensen (Snow et al., 2016).

Osäker framtid

Partners upplevde en ständig förändring när deras partner hade drabbats av demens vilket resulterar i att framtiden kändes osäker (Meyer et al., 2016; Oyebode et al., 2013; Clark et al., 2019; O`Shaughnessy et al., 2010; Davies et al., 2010; Snow et al., 2016). Vissa partners ville

inte tänka på framtiden då de hade så mycket att stå i (Davies et al., 2010), medan andra var oroliga för att den demenssjuka partnern skulle dö och de skulle få klara sig själva (McParland et al., 2018). De beskrev hur de gradvis började inse att deras liv och framtid kanske inte skulle delas med sin demenssjuka partner (Meyer et al., 2016; Clark et al., 2019), vilket kunde leda till att de fick stor separationsångest (Meyer et al., 2016).

En partner uttryckte att hen ville vårda sin demenssjuka partner hemma men insåg att det egna fysiska tillståndet inte tillät, det var svårt då den demenssjuka partnern har ett stort vårdberoende (Wang et al., 2015). Hen upplevde därför att den demenssjuka partnern hade fått bättre vård på ett boende (Wang et al., 2015; Meyer et al., 2016), men tanken på det gjorde partnern ledsen (Meyer et al., 2016). Vissa var också rädda för om de skulle klara av det ekonomiska ansvaret i framtiden ifall den demenssjuka behöver flytta till särskilt boende (Meyer et al., 2016). En annan partner uttryckte att placering av sin demenssjuka partner på ett boende som slutet av deras förhållande. Partnern konstaterade att hen skulle sakna den demenssjuka partnern men skulle komma över det (Davies et al., 2010).

Resultatdiskussion

Det är viktigt att belysa partners erfarenheter av att vårda en demenssjuk partner i hemmet. Resultatet påvisar tre huvudsakliga teman med erfarenheter av att leva med en demenssjuk partner, dessa teman är förändringar i relationen, behovet av stöd och den psykosociala belastningen. Resultatdiskussionens syfte är att påvisa de viktigaste delarna från resultatet (Friberg, 2017b), därför har författarna valt att belysa de viktigaste delarna under varje huvudtema.

Förändringar i relationen

Studien visar att många tar upp känslan av att gå från partner till vårdare. Vilket kunde vara svårt för förhållandet då de inte ser den demenssjuka som sin partner längre utan som sin patient. Partners upplevde att deras identitet förändrades då de tvingades anta den nya rollen som vårdare. Egilstrod et al. (2019); Wadham et al. (2016); Holdsworth et al. (2018) tar också upp de förändrade rollerna av att gå från partner till vårdare. Holdsworth et al. (2018) beskriver även hur detta var en belastning. Partners som tar rollen som vårdare upplever lidande då de har förlorat en del av personen de älskar och inte kommer få tillbaka. Det uppstår ett livslidande då ens livsvärld förändras (Eriksson, 2015). Studien visar även att vissa partners hade ordnat hemsjukvård så att de kunde återgå till att vara partner. Som sjuksköterska är det ett bra stöd att hjälpa partners med att ordna med exempelvis hemtjänst eller annan avlastning. Vid stöttning från hemvårdspersonal är det viktigt att personalen jobbar utifrån personcentrerat förhållningssätt och att det skapas en god och trivsamt miljö för partnern och den demenssjuka (Wigzell, 2017; Ylikangas, 2012). När partnern får lov att vara partner kan förhållandet kanske behållas lite längre. Tyvärr innebär detta också intrång i deras privatliv, att det hela tiden kommer främmande personer in i deras hem vilket inte alla klarar av.

Studien visar att det uppkommer problem i det intima förhållandet, vilket kan visa sig i både minskad och ökad sexlust hos de demenssjuka. Benbow, Tsaroucha och Sharman (2019) tar också upp hur det intima förhållandet ändras när en partner har en demenssjukdom. Många går

dock inte djupare in i hur det intima förändras vilket författarna tror handlar om att prata om sex är ett känsligt ämne som ofta förknippas med skam. Det kan även vara jobbigt att prata om det intima förhållandet om det enligt den friska partnern ändras till det negativa så som att den demenssjuka uppvisar aggressivitet. Vissa kan då känna att de vill skydda sin partner och väljer att inte prata om det. Det framkommer även i studien att en del kvinnor upplevde att de måste fortsätta upprätthålla ett intimt förhållande trots att det inte gav dem någon njutning, för att inte uppröra sin manliga partner och för att de såg det som sin plikt att tillfredsställa honom trots att de inte attraheras längre. När det är männen som vårdar kvinnor eller homosexuella par framkommer det däremot inte att de känner sig tvingade att ha sex. Den förändrade livsvärlden hos partnern som uppstår är när kvinnorna känner sig tvingade till att ha sex med sin manliga partner vilket kan skapa ett lidande hos partnern (Eriksson, 2015). Som sjuksköterska behöver det skapas ett förtroende till partnern. Det är viktigt att visa partnern att det hen har att säga är viktigt, genom att ge partnern tid, lyssna in vad som sägs och visa stöttning. Sjuksköterskor har därför en viktig roll att våga fråga hur det egentligen är (Gedda, 2012), så inte partnern utsätts för övergrepp.

Studien visar att det uppstår flera personlighetsförändringar hos de demenssjuka partnerna, som kan visa sig i bland annat aggression som är den personlighetsförändringen som upplevs svårast. Som sjuksköterska är det även här viktigt att visa att de ser och lyssnar på partnern och visar att det är okej att känna att det är tufft (Gedda, 2012). Det är också viktigt att partnern med demens utreds om detta inte redan är gjort (Wigzell, 2017). När det gäller aggressivitet hos dementa måste alltid somatiska, psykiska eller sociala orsaker så som förstoppning, smärta, hunger, oro, ångest, depression uteslutas eller att de tappat sin roll och försöker hålla fast i den ändå. Detta är viktigt för att utesluta vårdskada både hos den sjuka och hos partnern (SFS 2010:659). Att hjälpa partnern att få avlastning med exempelvis akut annat boende för den sjuka kan underlätta för att slippa våldet som har uppstått. Wigzell (2017) förklarar även att med rätt behandling kan symtom minska. Alltså kan våldet minska med rätt medicinerings vilket kan leda till att partnern kan flytta ihop igen. Studien visar även att de demenssjuka tappade sina hämningar och gjorde saker de inte skulle gjort tidigare. Om detta håller på en längre stund utan en utredning är inte skilsmässa ovanligt eftersom man är omedveten om att det är en demenssjukdom som ligger bakom. Det är alltså viktigt att patienten utreds i tid och får en adekvat behandling och att partnern får det stöd hen behöver (Wigzell, 2017). Genom att stötta partnern i dessa situationer kan sjuksköterskor således lindra partnerns lidande vilket är en viktig uppgift som sjuksköterskor har (Eriksson, 2015) samt att skapa en miljö där både patient och partner känner sig trygga (Ylikangas, 2012).

Studien visar att det kan ses som en norm att de ska stanna med sin sjuka partner även om det är jobbigt och partnern börjar tappa känslorna då den demenssjuka inte längre är den personen de blev kär i. Det uttrycks också att partnern är rädda för att de demenssjuka skulle fara illa om de lämnades ensamma på en institution och därför känner sig tvungna att vårda sin partner i hemmet. Då är det viktigt att som sjuksköterska hjälpa partnern att erkänna sina känslor om relationen och att de finns där som stöd i att de inte måste fortsätta något som de inte längre vill (Gedda, 2012). Det kan även vara till stor vikt för partnern att få information om alternativ som finns för att avlasta som exempelvis hemtjänst eller daglig verksamhet (Wigzell, 2017). Det framkommer även i studien att vissa partners upplever att ett nytt intimt förhållande bredvid den nuvarande relationen skulle kunna vara en befrielse från ansvar och samtidigt bidra till ett bättre självförtroende. I samhället förväntas du, i första hand av den äldre generationen men också samhället generellt, att ställa upp till 100% för den sjuka utan att tänka på dina egna behov. Att påbörja ett nytt förhållande är därför inte att tänka på, fast det kan handla om seriös

långvarig relation. Din sjuka partner är mentalt borta och du sörjer över detta, men du får inte lov att gå vidare i ditt eget liv innan det är försent och hen är död. Att som sjuksköterska stödja sådana tankar, att partnern får hämta kraft hos någon annan är viktigt (Gedda, 2012), men också en utmaning för sjuksköterskan själv angående hens egna värderingar och fördomar.

I studien framkommer det även att vissa partners inte upplever demensen som problematisk utan att de istället är andra faktorer som till exempel alkoholanvändning som bidrar till förhållande-problematiken. Konsumtion av alkohol kan vara ett sätt för personer med demens att döva sin ångest över att något är fel men även överkonsumtion av mat och rökning är vanligt framför allt vid frontallobsdemens (Nilsson, 2019).

Behovet av stöd

Studien visar att det är vanligt att partners känner sig ensamma eller instängda och inte vågar lämna hemmet eller den demenssjuka partnern. Egilstrod et al., (2019), Holdsworth och McCabe (2018) och Wadham et al., (2016) beskriver också att partners känner sig ensamma då de inte har samma möjlighet att komma ut i sociala sammanhang. I studiens resultat framkommer det även att vissa partners är rädda för att vänner ska sluta höra av sig. Att uppleva att ens närhet tar avstånd från en skapar ett lidande hos partnern där det är viktigt som sjuksköterska att finnas som stöd när partnern bearbetar sitt lidande (Eriksson, 2015). Det är viktigt att sprida kunskap om demens till allmänheten så att vänner inte slutar att höra av sig och inte är rädda för att stötta. Sjuksköterskor har också en viktig roll i att utse en kontaktperson till partners så de kan underlätta kontakten till vården. Om partnern har ett behov av att prata är det viktigt att som sjuksköterska se och lyssna till partnern, gärna vid ett fysiskt möte. Om partnern har ett behov att samtala om svåra familjesituationer kan det vara bra att rekommendera samtal med en psykolog eller en kurator (Solheim, 2019). Psykiska kriser är något som kan ses vid upplevelser av övergivenhet eller kaos (Cullberg, 2006). Detta kan man se i studien då många partner upplever sig ensamma och att livet inte har blivit så som var tänkt utan istället vänts upp och ner. Cullberg (2006) beskriver att genom att känna sig övergiven och att ingen vill ha en kan resultera att man går in i en depression. När man möter en person i kris är det viktigt att stödja personens egna läknings resurser (Cullberg, 2006). Att stödja någon i en kris handlar inte om att ge tillbaka det personen i kris har förlorat eller att förneka smärtan utan om att stötta personen i konfrontationen mot verkligheten. Att som sjuksköterska finnas där för partners i kris och att stötta dem genom krisen kan ofta hjälpa med att lindra partnerns lidande (Cullberg, 2006).

I studien framkommer det att partnern upplever att samtalen dalade ut och blev till monologer. Då den demenssjuka tappade den röda tråden och glömde av vad de pratade om var det lättare att prata om gamla saker som den demenssjuka fortfarande kom ihåg. För att underlätta för partnern kan sjuksköterskan även vara behjälplig med att ta kontakten med andra professioner som partnern behöver prata med samt stötta med tips för att undvika konflikter som kan bli när de inte förstår varandra. Sjuksköterskan kan även rekommendera att partnern ska tala med anhöriggrupper där de kan prata med människor i samma situation vilket många upplever som en lättnad (Solheim, 2019).

I studien visade det sig att vissa partners känt sig dåligt bemötta gentemot sjukvården och att de varit tvungna att stöta på för att få hjälp. I andra fall kan det vara svårt att få hjälp, då den sjuka inte vill erkänna att den är sjuk och vägrar hjälp samt läkarkontakt. Detta är ett vanligt

dilemma som kan förekomma samt att i denna situation kolliderar Patient lagen (SFS 2014:821) som ska stärka patientens ställning samt integritet, självbestämmande och delaktighet med patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659) som ska vidta sjukvårdsåtgärder och patientsäkerhet. Det framkom även i studien att homosexuella par upplevde att de blev dåligt bemötta på grund av sin sexuella läggning. Här är det viktigt som sjuksköterska att inte blanda in sina egna tankar utan att bemöta de berörda med en vård på allas lika värde (SFS 2017:30).

I Studien framkom det att vissa partners upplevde att de fick bra information angående hur de ska bemöta sin sjuka partner. I Sverige är dock kunskapen om demens nedsatt när det gäller sjukhus och det är kommunerna som hjälper till och stöttar (Wigzell, 2017). I studien framkommer det också att partner kan uppleva lättnad genom att inte lägga fokus på de negativa delarna av demenssjukdomen. Genom att partnerna fokuserar på det positiva och använder sig av bland annat humor i vardagen blir den nya livssituationen enklare. Det är viktigt att som sjuksköterska lyfta dessa känslor för att underlätta för partnerna (Gedda, 2012). Ylikangas (2012) lyfter att det är viktigt att fokusera på det positiva där partnern kan känna en värme samt trygghet. Miljön skapar då förutsättningar till återhämtning, hälsa och välbefinnande.

Den psykosociala belastningen

Studien visar att partners upplever en känslomässig berg- och dalbana kring sina känslor för den demenssjuka och livssituationen. De känner frustration kring att demensen förändrat den sjukas personlighet samt deras livssituation som par. Som sjuksköterska är det viktigt att hjälpa partnern med hans känslor genom att finnas där och vägleda till anhöriggrupper ifall behovet finns, där de kan samtala med människor i liknande situationer (Solheim, 2019). Studien belyser en frustration hos partnerna då de levde ett liv de inte hade valt samt frustration över att sjukdomen kom så tidigt i deras liv tillsammans. Det kan underlätta för partnerna om de får lite egen tid vilket sjuksköterskor kan hjälpa till med. Sjuksköterskor kan även hjälpa att söka så man får mer hjälp men exempelvis hemtjänst eller avlastning för att få tillbaka sitt eget liv (Wigzell, 2017). För att skapa en trivsamt miljö i hemmet är det därför viktigt som personal att ta hänsyn till både patienten och partners önskemål (Ylikangas, 2012). Studien visar även en oro hos partnerna då de inte har pratat om hur dem ville leva om man blev sjuk innan hen blev sjuk. Det är viktigt att prata om svåra saker innan någon blir sjuk, så ens partner vet vad den andre egentligen vill. Om sjuksköterskor är med under demensförloppets början kan det vara av stor vikt att uppmuntra paret att prata ordentligt om hur de vill att framtiden ska se ut.

Studien visar att partners till personer med demens behöver utveckla olika strategier för att klara av de förändringar som har skett i livet och i förhållandet. Sjuksköterskan kan finnas där som stöd för partnerna och ge tips och råd som kan underlätta förändringarna som har skett. Enligt ICN ska sjuksköterskor informera om andra yrkesgrupper som kan finnas till hjälp (Svensk sjuksköterskeförening, 2017a). Andra yrkesgrupper som exempelvis arbetsterapeuter kan hjälpa till med är hjälpmedel som exempelvis rörelselarm eller GPS sändare som kan underlätta oron om att den demenssjuka ska gå ut och gå vilse vilket är ett vanligt problem.

I studien framkommer det även att partners är oroliga över framtiden. Det handlar bland annat om den ekonomiska frågan ifall den demenssjuka måste flytta till särskilt boende då hen kanske blir för sjuk för att bo hemma eller ifall om att partnern inte längre orkar vårda den demenssjuka i hemmet, funderingar kring om de har råd att betala för två hem uppkommer. Som sjuksköterska är det viktigt att informera om vilka möjligheter det finns för partnern. Det kan

finnas möjlighet att få olika bidrag som exempelvis bostadstillägg för pensionärer över 65 år vilket kan vara till hjälp om de behöver flytta sin partner till boende (Pensionsmyndigheten, 2019). Oroligheter uppkommer kring hur länge partnererna kommer få leva tillsammans samt hur det blir när den demenssjuka blir palliativ. Här är det viktigt som sjuksköterska att finnas där som stöd för partnererna samt informera om vilka alternativ som finns som hjälpmedel i det palliativa skedet (Svensk sjuksköterskeförening, 2017a).

Metoddiskussion

Syftet med studien är att belysa partners erfarenheter av att leva med en demenssjuk partner. Litteraturstudie valdes som metod för arbetet där grunden för analys är av kvalitativ forskning. Kvalitativ forskning används för att få en förståelse av människors erfarenheter av deras livsvärld (Polit & Beck, 2017). I några av de valda artiklarna fanns det delar av resultatet som inte svarade mot det aktuella syftet och de delar var därför inte relevanta för resultatet. De delar som svarade mot det aktuella syftet användes dock i resultatet. Svagheten med kvalitativ forskning är att det insamlade datamaterialet inte går att mäta eller jämföra då det är tolkat. Forskaren som tolkar har egna erfarenheter och förförståelser som kan spela roll för tolkningen (Polit & Beck, 2017). Det innebär att när artiklarnas resultat tolkas och analyseras kan resultaten tolkas på olika sätt (Friberg, 2017). En svaghet med studien är att artiklarna är på engelska och ingen utav författarna har engelska som modersmål, detta innebär att information kan gått förlorad vid översättning av artiklarna. För att undvika detta användes lexikon till hjälp vid översättningen och båda författarna gjorde översättningar på artiklarna till svenska som sedan dubbelkollades mot varandras för att försäkra sig om att översättningen var så bra som möjligt. För att minska risken att förlora data under analysens gång har författarna färgkodat den översatta texten med olika färger i ett Word dokument som även funnits på mejl för att material inte skulle gå förlorat. Efter att artiklarnas resultat färgkodats har författarna lagt in referenserna till rätt artikel bakom varje mening, detta gjordes för att inte blanda ihop resultaten till artiklarna.

Det positiva med litteraturstudier är att det ökar kunskapen om hur människor upplever sin livsvärld och att den nya helheten som bildas kan fungera som en vägledning för hur det praktiska vårdarbetet borde se ut då man kan utveckla nya frågeställningar och nya sätt att vårda på (Friberg, 2017). Vetenskaplig forskning bör vara så ny som möjligt då kunskap ändras under åren. Forskning till en litteraturstudie bör därför vara som äldst 10 år gammal (Östlundh, 2017). Således är litteraturstudie en relevant metod relaterat till studiens syfte, då författarna vill belysa människors erfarenheter.

I denna studie påvisar författarna trovärdighet i resultatet gentemot förförståelsen i analysen angående det ämne som studeras, förförståelsen har öppnat möjligheten för ny kunskap samt gett författarna djupare förståelse. För att se om studiens resultat är trovärdigt introducerar bakgrunden bärande begrepp till syftet och resultatet svarar på syftet (Lundman & Hällgren Graneheim, 2017). Författarna har valt att ta med artiklar vars deltagare har erfarenhet utav det syfte som ville studeras samt att det har funnits tillräckliga data för att täcka betydelsefull variation. Författarna har inkluderat artiklar där det framkommit att det är både män och kvinnor som deltagit i intervjuerna för att få ett brett överseende (Lundman et al., 2017). Gällande överförbarheten i detta examensarbete har författarna gett förslag samt skapat förutsättningar för att läsaren ska kunna avgöra ifall resultatet är överförbart. Artiklarna till resultatet är forskat i olika länder, där det framkommer likheter i partnernas erfarenheter (Lundman et al., 2017).

Författarna anser att studien är överförbar till många delar av världen med liknande kultur. Dock finns det ingen forskning från till exempel Afrika, då det finns kulturella skillnader kan det resultera i att resultatet eventuellt inte är överförbart dit. För att kunna bedöma om resultatet är överförbart har författarna gett förutsättningar till det men det är bara läsaren som kan avgöra ifall resultatet är överförbart till annan grupp (Lundman et al., 2017).

Målet för all forskning är att ta fram trovärdig kunskap som är till nytta för både individer och samhällets utveckling. Forskningsetiska aspekterna ska alltid övervägas i forskning oavsett hur liten studien är (Patel & Davidson, 2011). Författarna har även valt att ta med en artikel med homosexuella par då alla åsikter är lika mycket värda samt för att kunna få ett bredare perspektiv och inte bara från heterosexuella par. Ett viktigt krav för studiernas tillförlitlighet är att det fanns ett etiska aspekter där artiklarna har granskats av en etisk kommitté och att deltagarna i studierna har fått information om studien och har gett sitt samtycke till forskningen (Polit & Beck, 2017). Alla artiklarna innehåller detta samt att några av dem också innehåller etisk diskussion vilket ytterligare förstärker trovärdigheten om det etiska tillvägagångssättet. Vid forskning är det viktigt att respektera deltagarnas värdighet och att deltagarna inte kommer till psykisk eller fysisk skada på något sätt (Polit & Beck, 2017). Etiska dilemman kan uppstå om forskarna vill studera något som kommer i konflikt med de etiska riktlinjerna (Polit & Beck, 2017). Alla deltagare har gett sitt godkännande att delta i studierna men studierna handlar om de demenssjuka partnern då syftet är erfarenheter av att leva med en demenssjuk partner. Det framgår inte i studierna där bara de friska partnern intervjuas om de demenssjuka har kvar förmågan att ge samtycke till forskningen eller om hur dem upplever forskningen. Gentemot den etiska trovärdigheten har inga egna värderingar använts när författarna läst de valda artiklarnas resultat, utan endast analyserat översatt material.

Slutsatser

I framtiden kommer det finnas fler personer med demenssjukdom. Då det idag är många som vårdar sina demenssjuka partners i hemmet så finns det stor chans att denna typ av vård kommer öka i framtiden. Då partners är i stort behov av stöd ställer det ett stort ansvar på sjuksköterskor att kunna bemöta partners. Detta examensarbete visar huvudsakligen negativa erfarenheter av att leva med en demenssjuk partner. Partners påverkas både av personlighetsförändringarna som den demenssjuka partnern får och det ökade vårdbehovet som finns. Detta leder till en alltmer förändrad livssituation och ett försämrat välbefinnande. Sjuksköterskan har då ett stort ansvar i att stötta partnern, bemöta deras individuella behov samt ge information om den hjälp och det stöd de kan få från samhället.

Praktiska implikationer

Studien visar att partners upplever ett nedsatt välbefinnande relaterat till tyngden av att vårda sin partner hemma. Deras nedsatta välbefinnande kan motverkas genom att hälso- och sjukvårdspersonal har ett förstående och stöttande förhållningsätt gentemot både den demenssjuka samt deras partner. Sjuksköterskor behöver ge ett adekvat stöd genom att finnas där, lyssna på partnern och erkänna att deras känslor som de känner är okej. Det är också viktigt som sjuksköterska att informera om anhöriggrupper som de kan gå till vilket kan underlätta för partnern, att prata med någon som är i samma situation kan underlätta. Arbetet ger ökad

kunskap inom området demenssjukvård och kan användas till att tidigt fånga upp dessa partners så de får det stöd de behöver och trots sin situation få behålla sin hälsa.

Förslag till fortsatt kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde

Sjuksköterskor behöver bredare kunskap gällande demenssjukdomar, sjukdomsprogress och hur de olika sjukdomarna påverkar personerna med demens och deras partners. Denna kunskap behöver sjuksköterskor för att kunna föra vidare kunskap till annan vårdpersonal samt även vårda för att stötta partners på ett adekvat sätt. Författarna till studien önskar att på framtida arbetsplatser få tillgång till uppdaterad kunskap inom valt området med ny forskning och evidensbaserad omvårdnad samt belysa ny kunskap till kollegor och arbetsgivare.

Områden som behöver forskas mer på är hur det kan se ut i Afrika för att få en bredare bild av hur det kan se ut globalt samt forskning där partners beskriver deras önskemål om hur de vill bli bemötta av sjukvårdspersonal. Det bör forskas mer på icke heterosexuella par då det finns många fler typer av partnerskap och sjuksköterskor har ett ansvar att vårda människor oavsett sexuell läggning, vilket kan ge ny kunskap som kan vara till hjälp i vården i framtiden.

Referenser

- Alzheimer's association. (2019). What is Alzheimer's Disease?. Hämtad 2019-12-05 från: <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/what-is-alzheimers>
- Basun, H. (2013). Demenssjukdomar. I H, Basun., M, Skog., L-O, Wahlund., & H, Wijk (Red.), Demenssjukdomar (s. 11-68). Stockholm: Liber AB.
- Benbow, Susan Mary., Tsaroucha, A., & Sharman, V. (2019). "It is not the same": relationships and dementia. *Educational Gerontology* 45(7), 454–468. Doi:10.1080/03601277.2019.1656892
- Brody, H., Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci* 11(2): 217–28
- Cambridge dictionary. (u.å). Partner. Hämtad 2019-12-05 från: <https://dictionary.cambridge.org/dictionary/english/partner>
- Clark, S., Prescott, T., & Murphy, G. (2019). The lived experiences of dementia in married couple relationships. *Dementia*. 18(5), 1727-1739. Doi: 10.1177/1471301217722034
- Cullberg, J. (2006). Kris och utveckling. (5:e uppl.). Stockholm: Natur & Kultur.
- Davies, HD., Newkirk, LA., Pitts, CB., Coughlin, CA., Sridhar, SB., Zeiss, LM., & Zeiss, AM. (2010). The impact of dementia and mild memory impairment (MMI) on intimacy and sexuality in spousal relationships. *International Psychogeriatrics*, 22(4), 618–628. doi:10.1017/S1041610210000177
- Demenscentrum. (2019). Vem var doktor Alzheimer?. Hämtad 2019-11-23 från: <http://www.demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Demenssjukdomarna/Alzheimers-sjukdom/Vem-var-doktor-Alzheimer1/>
- Edberg, A-K. (2011). Att möta personer med demens. I A-K. Edberg (Red.), *Att möta personer med demens* (2:a uppl., ss.19-33). Lund: Studentlitteratur.
- Egilstrød, B., Bay Ravn, M., & Schultz Petersen, K. (2019). Living with a partner with dementia: a systematic review and thematic synthesis of spouses' lived experiences of changes in their everyday lives. *Aging & Mental health*, 23, 541–550. Doi: 10.1080/13607863.2018.1433634
- Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan* (2:a uppl.). Stockholm: Liber.
- Friberg, F. (2017a). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund I analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3:e uppl., ss. 129-140). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2017b). Att utforma ett examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3:e uppl., ss.83-96). Lund: Studentlitteratur.

- Gedda, B. (2012). Sjuksköterskans pedagogiska verksamhet- villkor och processer. I E. Pilhammar (Red), *Pedagogik inom vård och handledning* (s. 89-116). Lund: Studentlitteratur.
- Holdsworth, K., & McCabe, M. (2018). The impact of younger-onset dementia on relationships, intimacy, and sexuality in midlife couples: a systematic review. *International Psychogeriatrics*, 30(1), 15–29. doi: 10.1017/S1041610217001806
- Ingridsdotter, B. (2017). Demenssjukdomens åtta faser. I Demenscentrum. Tillgänglig: <http://www.demenscentrum.se/Leva-med-demens/Om-du-ar-anhorigvardare-/Demenssjukdomens-atta-faser/>
- Jansson, W. (2018). Kunskaper förändrade demensvården. Hämtad 2019-11-25 från svenskt demenscentrums hemsida: <http://www.demenscentrum.se/Arbeta-med-demens/Du-som-arbetar-som/Sjukskoterska/Nya-kunskaper-forandrade-varden/>
- Jansson, W., & Grafström, M. (2011). Att vara anhörig till en person med demenssjukdom. I A-K. Edberg (Red.), *Att möta personer med demens* (ss.105–133). Lund: Studentlitteratur.
- Kilander, L. (2013). Demenssjukdomar. I H, Basun., M, Skog., L-O, Wahlund., & H, Wijk (Red.), *Demenssjukdomar* (s.11–68). Stockholm: Liber AB.
- Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. I B. Höglund Nielsen., & M. Granskär (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (3:e uppl., s.219–234). Lund: Studentlitteratur AB
- McParland, J., & M Camic, P. (2018). How do lesbian and gay people experience dementia? *Dementia*, 17(4), 452-477. Doi: 10.1177/1471301216648471
- Merrick, K., M Camic, P., & O’Shaughnessy, M. (2016). Couples constructing their experiences of dementia: A relational perspective. *Dementia*, 15(1), 34–50. Doi: 10.1177/1471301213513029
- Meyer, J., Cullough, J. M., & 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.ezproxy.server.hv.se/10.12968/bjcn.2016.21.1.24>
- Nationalencyklopedin. (u.å, a). *Alzheimers*. Hämtad 2019-11-27 från: <https://www-nese.ezproxy.server.hv.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/alzheimers-sjukdom>
- Nationalencyklopedin. (u.å, b). Demens. Hämtad 2019-11-13 från: <https://www-nese.ezproxy.server.hv.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/demens>
- Nationalencyklopedin. (u.å, c). *Lewykroppsdemens*. Hämtad 2019-11-27 från: <https://www-nese.ezproxy.server.hv.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/lewykroppsdemens>
- Nationalencyklopedin. (u.å, d). Pannlobsdemens. Hämtad 2019-11-27 från: <https://www-nese.ezproxy.server.hv.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/pannlobsdemens>

- Nationalencyklopedin. (u.å, e). *Vaskulär demens*. Hämtad 2019-11-27 från: <https://www-nese.ezproxy.server.hv.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/vaskul%C3%A4rdemens>
- Nightingale, F. (2003). *Notes on nursing*. New York: Barnes & Noble.
- Nilsson, C. (2019). *Frontotemporal demens*. Hämtad 2020-01-03 från: <http://www.demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Demenssjukdomarna/Frontotemporal-demens/>
- Nilsson, E. (2017). Fishing for answers: Couples living with dementia managing trouble with recollection. *Educational Gerontology*, 43(2), 73–88. Doi: 10.1080/03601277.2016.1260911
- O`Shaughnessy, M., Lee, K., & Lintern, T. (2010). Changes in the couple relationship in dementia care. *Dementia*, 9(2), 237–258. Doi: 10.1177/1471301209354021
- Oyebode, J. R., Bradley, P., & Allen, J. L. (2013). Relatives' Experiences of Frontal-Variant Frontotemporal Dementia. *Qualitative Health Research*, 23(2), 156–166. DOI: 10.1177/1049732312466294
- Pensionsmyndigheten. (2019). Ansök om bostadstillägg och äldreförsörjningsstöd. Hämtad 2019-12-23 från: <https://www.pensionsmyndigheten.se/for-pensionarer/ekonomiskt-stod/ansok-om-bostadstillagg>
- Patel, R. & Davidson, B. (2011). *Forskningsmetodikens grunder – Att planera, genomföra och rapportera en undersökning (4:e uppl.)*. Lund: Studentlitteratur.
- Polit, D.F. & Beck, C.T. (2017). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (10:e uppl.) Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Sanders, S., & Power, J. (2009). Roles, responsibilities, and relationships among older husbands caring for wives with progressive dementia and other chronic conditions. *Health & Social Work*, 34(1), 41–51.
- SFS 2001:453. *Socialtjänstlagen*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SFS 2010:659. *Patientsäkerhetslag*. Stockholm: socialdepartementet.
- SFS 2014:821. *Patentlag*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SFS 2015:982. *Lag om ändring i socialtjänstlagen 2001:453*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Sinclair, C., Gersbach, K., Hogan, M., S. Bucks, R., A. Auret, K., M. Clayton, J., ... Kurrle, S. (2018). How couples with dementia experience healthcare, lifestyle, and everyday decision-making. *International Psychogeriatrics*, 30(11), 1639–1647. Doi:10.1017/S1041610218000741

- Skog, M. (2013). Den fundamentala och kroppsnära vården och omsorgen vid demenssjukdom. I H, Basun., M, Skog., L-O, Wahlund., & H, Wijk (Red.), Demenssjukdomar (s. 77-152). Stockholm: Liber AB.
- Skovdahl, K., & Drivdal Berentsen, V. (2018). Kognitiv svikt och demenssjukdom. I M. Kirkevold., K. Brodtkorb., & A. Høyen Ranhoff (Red.), *Geriatrisk omvårdnad- God omsorg till den äldre patienten* (2:a uppl., ss. 379-406). Stockholm: Liber.
- Snow, K., Cheston, R., & Smart, C (2016). Making sense of dementia: Exploring the use of the Markers of Assimilation of Problematic Experiences in Dementia scale to understand how couples process a diagnosis of dementia. *Dementia (14713012)*, 15(6), 1515–1533. DOI: 10.1177/1471301214564447
- Socialstyrelsen. (2004). Socialstyrelsens termbank. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad: 2019-11-25, från <https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=263&SrcLang=sv>
- Solheim, VK. (2019). Demensguiden - Förhållningsätt och åtgärder i demensvården. Lund: Studentlitteratur.
- Svensk sjuksköterskeförening. (2017a). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Hämtad från Svensk sjuksköterskeföreningens hemsida: 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. Hämtad från Svensk sjuksköterskeföreningens hemsida: <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>
- Wadham, O., Simpson, J., Rust, J., & Murray, C. (2016). Couples' shared experiences of dementia: a meta- synthesis of the impact upon relationships and couplehood. *Aging & Mental Health*, 20(5), 463–473. Doi: <http://dx.doi.org/10.1080/13607863.2015.1023769>
- Wang, C.-L., Shyu, Y.-I. L., Wang, J.-Y., & Lu, C.-H. (2015). Progressive compensatory symbiosis: spouse caregiver experiences of caring for persons with dementia in Taiwan. *Aging & Mental Health*, 21(3), 241–252. <https://doi-org.ezproxy.server.hv.se/10.1080/13607863.2015.1081148>
- Wasberg, I. (2010). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010-stöd för styrning och ledning* (978-91-86585-18-1). Västerås: Edita Västra Aros
- Wawrziczny, E., Antoine, P., Ducharme, F., Kergoat, M.-J., & Pasquier, F. (2016) Couples' experiences with early-onset dementia: An Interpretative phenomenological analysis of dyadic dynamics. *Dementia*, 15(5), 1082–1099. Doi: 10.1177/1471301214554720
- Wigzell, O. (2017). Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom- stöd för styrning och ledning (978-91-7555-433-4). Stockholm: Socialstyrelsen.

- Wijk, H. (2014). Minnessvårigheter och förvirringstillstånd. I I. Skärsäter (Red.), *Omvårdnad vid psykisk ohälsa- på grundläggande nivå* (2.a uppl., s. 189–213). Lund: Studentlitteratur AB.
- Wiklund Gustin, L. (2014). Lidande- en del av människans liv. I F. Friberg., & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder Perspektiv och förhållningssätt* (s.269-295). Lund: Studentlitteratur.
- World Health Organization. (2017). *Dementia: number of people affected to triple in next 30 years*. Hämtad: 2019-10-22, från <https://www.who.int/en/news-room/detail/07-12-2017-dementia-number-of-people-affected-to-triple-in-next-30-years>
- World Health Organization. (2019). *Dementia*. Hämtad 2019-10-21, från <https://www.who.int/news-room/facts-in-pictures/detail/dementia>
- Ylikangas, C. (2012). Miljö- ett vårdvetenskapligt begrepp. I L. Wiklund Gustin., & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s.265–277). Lund: Studentlitteratur.
- Youell, J., E.M. Callaghan, J., & Buchanan, K. (2016). "I don't know if you want to know this": carers' understandings of intimacy in long-term relationships when one partner has dementia. *Ageing & Society*, 36(5), 946-967. Doi: 10.1017/S0144686X15000045
- Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3:e uppl., s. 59–82). Lund: Studentlitteratur.

Bilagor

I Tabell översikt av systematisk informationssökning

Tabell 1.

Databas/datum Cinahl, 191121	Sökord/ämnesord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar till resultatet
Sökning 1	MH "Dementia"	35,495				
Sökning 2	MH "Life experiences"	21,829				
Sökning 3	AB "life experience*"	2,693				
Sökning 4	S2 OR S3	23,892				
Sökning 5	TX spouse or partner or wife or husband	195,012				
Sökning 6	S1 AND 4 AND 5	57				
Sökning 7	Avgränsningar: Peer review, engelska, år 2009- 2019, full text	39	39	11	6	2

I ovanstående sökning valde vi följande artiklar:

- Meyer, J., Cullough, J. M., & 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.ezproxy.server.hv.se/10.12968/bjcn.2016.21.1.24>
- Wang, C.-L., Shyu, Y.-I. L., Wang, J.-Y., & Lu, C.-H. (2015). Progressive compensatory symbiosis: spouse caregiver experiences of caring for persons with dementia in Taiwan. *Aging & Mental Health*, 21(3), 241–252. <https://doi-org.ezproxy.server.hv.se/10.1080/13607863.2015.1081148>

Tabell 2.

Databas/datum Pubmed, 191029	Sökord/ämnesord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar till resultatet
Sökning 1	"Dementia" [Mesh]	158,627				
Sökning 2	"Life change events" [Mesh]	22,348				
Sökning 3	"Family" [Mesh]	306,471				
Sökning 4	"Spouse" [Mesh]	9684				
Sökning 5	3 OR 4	306,471				
Sökning 6	1 AND 2 AND 5	48				
Sökning 9	Avgränsningar:	21	21	8	5	1

Peer review, engelska, 10 år, abstract					
--	--	--	--	--	--

I ovanstående sökning valde vi följande artiklar:

- Oyeboode, J. R., Bradley, P., & Allen, J. L. (2013). Relatives' Experiences of Frontal-Variant Frontotemporal Dementia. *Qualitative Health Research*, 23(2), 156–166. DOI: 10.1177/1049732312466294

Tabell 3.

Databas/datum Cinahl, 191112	Sökord/ämnesord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar till resultatet
Sökning 1	MH "Dementia"	35,448				
Sökning 2	AB Couples	11,467				
Sökning 3	AB Experienc*	322,360				
Sökning 4	S1 AND S2 AND S3	51				
Sökning 5	Avgränsningar: Peer review, engelska, år 2009- 2019, full text	33	33	18	10	8

I ovanstående sökning valde vi följande artiklar:

- Clark, S., Prescott, T., & Murphy, G. (2019). The lived experiences of dementia in married couple relationships. *Dementia*, 18(5), 1727-1739. Doi: 10.1177/147130121772203
- Davies, HD., Newkirk, LA., Pitts, CB., Coughlin, CA., Sridhar, SB., Zeiss, LM., & Zeiss, AM. (2010). The impact of dementia and mild memory impairment (MMI) on intimacy and sexuality in spousal relationships. *International Psychogeriatrics*, 22(4), 618–628. doi:10.1017/S1041610210000177
- McParland, J., & M Camic, P. (2018). How do lesbian and gay people experience dementia? *Dementia*, 17(4), 452-477. Doi: 10.1177/1471301216648471
- Merrick, K., M Camic, P., & O'Shaughnessy, M. (2016). Couples constructing their experiences of dementia: A relational perspective. *Dementia*, 15(1), 34–50. Doi: 10.1177/1471301213513029
- O'Shaughnessy, M., Lee, K., & Lintern, T. (2010). Changes in the couple relationship in dementia care. *Dementia*, 9(2), 237–258. Doi: 10.1177/1471301209354021
- Snow, K., Cheston, R., & Smart, C (2016). Making sense of dementia: Exploring the use of the Markers of Assimilation of Problematic Experiences in Dementia scale to understand how couples process a diagnosis of dementia. *Dementia (14713012)*, 15(6), 1515–1533. DOI: 10.1177/1471301214564447
- Wawrziczny, E., Antoine, P., Ducharme, F., Kergoat, M-J., & Pasquier, F. (2016) Couples' experiences with early-onset dementia: An Interpretative phenomenological analysis of dyadic dynamics. *Dementia*, 15(5), 1082–1099. Doi: 10.1177/1471301214554720
- Youell, J., E.M. Callaghan, J., & Buchanan, K. (2016). "I don't know if you want to know this": carers' understandings of intimacy in long-term relationships when one

partner has dementia. *Ageing & Society*, 36(5), 946-967. Doi:
10.1017/S0144686X15000045

Tabell 4.

Databas/datum Chinal, 191120	Sökord/ämnesord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar till resultatet
Sökning 1	Dementia	55,942				
Sökning 2	Spouse	14,313				
Sökning 3	Life experiences	68,910				
Sökning 4	S1 AND S2 AND S3	127				
Sökning 5	Qualitative	148,933				
Sökning 6	S4 AND S5	53				
Sökning 7	Avgränsningar: Peer review, engelska, år 2009-2019, full text och abstract	26	26	7	2	1

I ovanstående sökning valde vi följande artiklar:

- Sanders, S., & Power, J. (2009). Roles, responsibilities, and relationships among older husbands caring for wives with progressive dementia and other chronic conditions. *Health & Social Work*, 34(1), 41–51.

Tabell 5.

Databas/datum PsycArticles, 191111	Sökord/ämnesord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar till resultatet
Sökning 1	SU Dementia	48,605				
Sökning 2	Life experience	139,452				
Sökning 3	Spouse	32,200				
Sökning 4	AB Living with	112,917				
Sökning 5	S1 AND S2 AND S3 AND S4	25				
Sökning 6	Avgränsningar: Peer review, engelska, år 2009-2019, full text, open access	4	4	3	1	1

I ovanstående sökning valde vi följande artiklar:

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

II Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod

Följande mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ metod används. Mallen utformad av Eva Brink och Inga Larsson (2019). Institutionen för hälsovetenskap, Högskolan Väst.

Kvalitetsbedömning			
2019-07	Ja	Nej	Vet ej
Speglar artikelns titel innehållet?			
Finns det ett teoretiskt perspektiv?			
Är tidigare forskning beskriven?			
Är problemområdet tydligt presenterat och motiverat?			
Är syftet tydligt formulerat?			
Är metoden beskriven?			
Är metoden motiverad?			
Är kontexten presenterad?			
Är förståelsen redovisad?			
Är urvalet relevant (inklusions- och exklusionskriterier)?			
Är datainsamlingen tydligt beskriven?			
Är analysen tydligt redovisad?			
Är forskningsetiska aspekter redovisade?			
Svarar resultatet mot syftet?			
Är resultatet klart och tydligt?			
Diskuteras resultatet gentemot bakgrund?			
Finns det en "röd tråd" i artikeln?			
Diskuteras studiens svagheter?			
Diskuteras studiens trovärdighet?			
Diskuteras överförbarhet?			
Är slutsatserna relevanta utifrån studiens resultat?			
Granskningens sammanvägda bedömning av artikelns kvalitet	Låg	Medel	Hög

III Tabell översikt av analyserade vetenskapliga artiklar

Författare	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitetsgranskning
<p>Årtal</p> <p>Land</p> <p>Sara Sanders & James Power</p> <p>2009</p> <p>Amerika</p>	<p>Män spelar större roller när det gäller att tillhandahålla vård för äldre vuxna med kronisk ohälsa. Särskilt män möter många rollomvandlingar när de bevittnar deras fruar växer i beroendeformer till följd av sina sjukdomar. Denna studie undersöker förändringarna som inträffar i roller och ansvar i förhållanden.</p>	<p>En kvalitativ intervjustudie.</p>	<p>17 män som vårdar sina demenssjuka fruar.</p>	<p>Män upplever förändringar på sättet att de anpassar sina äktenskapliga roller till de nya rollerna de tar som vårdgivare. Makarna var tvungna att lära sig hur de skulle bilda nya typer av relationer med sin sjuka fru.</p>	<p>God kvalitet</p>
<p>Helen D. Davies, Lori A. Newkirk, Christiane B. Pitts, Christine A. Coughlin, Sneha B. Sridhar, L. McKenzie Zeiss & Antonette M. Zeiss</p> <p>2010</p> <p>USA</p>	<p>Författarna till studien var inte medvetna om några existerande studier som har undersökt intimitet och sexualitet hos par som drabbats av minnesförlust och som har identifierat likheter och skillnader i partners till personer med demens och personer med mild minnesförlust och mild kognitiv förlust. Syftet med denna studie var att identifiera och kontrastera frågor om intimitet och sexualitet som familjemedlemmar för personer med mild minnesförlust och demens kan uppleva och identifiera framtida forskningslinjer i denna befolkning.</p>	<p>De använde sig av gruppintervjuer i form av fokusgrupper. Två forskare transkriberade fokusgruppsessionerna, och deras transskript granskades mot varandra. Alla utom en av fokusgruppsessionerna spelades in på en laptop. Varje fokusgruppintervju</p>	<p>23 partner som vårdade patienter med antingen demens eller mild minnesförlust deltog i studien. 14 deltagare var partners till en person med demens och partners till en person med mild minnesförlust exkluderades i examensarbetet.</p>	<p>Fem teman uppstod: kommunikation, äktenskaplig sammanhållning, kärleksuttryck, vårdgivares börda och tvetydighet om relationens framtid. Partners till en demenssjuk rapporterade flera svårigheter med kommunikation, sammanhållning och uppfattningar om ökad börda. Partners till en demenssjuk indikerade minskat sexuellt uttryck på grund av fysiska begränsningar; ersättningsaktiviteter inklusive handhållning, massage och kramar noterades. De rapporterade även svårigheter att förutse relationernas framtid på grund av nuvarande stressfaktorer samt att de kunde överväga framtida romantiska relationer med andra.</p>	<p>God kvalitet</p>

		genomfördes av en av författare och varade i cirka två timmar.			
Margaret O'Shaughnessy, Kristina Lee & Tracey Lintern 2010 Storbritannien	Makar vårdar partners med ens, utmanin vid anpassning till kraven och upplevelse av förlust av parförhållandet. Denna studie undersöker erfarenheterna av "make-vårdare".	Semistrukturerade intervjuer, tolkades med hjälp av fenomenologisk analys.	Sju stycken makar som tog hand om sina demenssjuka partners.	Fyra övergripande teman framkom. Implikationer för tjänster belyser vikten av stödgrupper och psykologiskt stöd.	God kvalitet
Jan R. Oyebode, Paul Bradley & Joanne L. Allen 2013 Storbritannien	En detaljerad beskrivning av erfarenheterna från släktingar till de med frontalvariant frontallobsdemens finns inte. Därför hade en sådan bild kunnat vara till hjälp för att ge vården en bättre förståelse för frontalvariant frontallobsdemensens inverkan på släktingar. Syftet med studien är att utforska erfarenheter av att ha en släkting med frontalvariant frontallobsdemens, i syfte att snabbt förbättra medvetenheten om utmaningarna för släktingar och möjligen möjliggöra för tjänster att bättre tillgodose dessa familjer.	De använde en tolkande fenomenologisk analys genom att spela in intervjuer mellan ena forskaren och deltagarna som transkriberades och analyserades.	Deltagarna bestod av tre män, en fru, en dotter och en bror. Dottern och brodern har exkluderats från examensarbetet.	De såg 11 teman där fem teman avser bevittna bisarra och konstiga förändringar: förändrade aptit och drivkrafter, förlust av planeringsförmåga, förlust av hämning som leder till social förlägenhet, riskabelt beteende och kommunikationsproblem. Fyra avser att hantera dessa förändringar och två till påverkan på personen och hans eller hennes relationer. Släktingar måste leva med ovanliga förändringar hos personen med frontalvariant frontallobsdemens och det stigma som detta medför i sociala miljöer. De lär sig att agera passivt för sina släktingar och satsar på att främja livskvalitet med hjälp av strategier anpassade för frontalvariant frontallobsdemens. Släktingar sörjer förlusten av personen med frontalvariant frontallobsdemens och deras ömsesidiga förhållanden, men finner ändå källor till tröst och hopp.	God kvalitet

<p>Ching-Lin Wang, Yea-Ing Lotus Shyu, Jing-Yun Wang & Cheng-Hsien Lu</p> <p>2015</p> <p>Taiwan</p>	<p>Partner har varit de dominerande familjemedlemmarna som tar hand om personer med demens i Taiwan. Även om studier i västländerna har beskrivit vårdnadsupplevelser och förändringar i äktenskapliga förhållanden för dessa partners, saknas denna information i Taiwan. Denna studie undersökte erfarenheterna från partners som tar hand om sin partner med demens i Taiwan.</p>	<p>En grundad teorimetod användes för denna kvalitativa beskrivande studie. Data samlades in genom inspelade djupintervjuer och observationer. Konstant jämförande analys användes för att analysera avskriftena och fältanteckningarna.</p>	<p>15 partners till en demenssjuk deltog i studien.</p>	<p>Resultatet avslöjade att erfarenheterna av vård för partners som bodde med personer med demens kunde beskrivas som medvetenhet om obalanserad intimitet, att göra ett åtagande och genomföra ett kompensationsystem.</p>	<p>God kvalitet</p>
<p>Emilie Wawrziczny, Pascal Antoine, Francine Ducharme, Marie-Jeanne Kerfoat & Florence Psquier</p> <p>2016</p> <p>Frankrike</p>	<p>Växande intresse för demens med tidig början har väckt uppmärksamhet på situationen och erfarenheter av vårdgivaren, oftast make. Syftet är att belysa erfarenheterna från varje partner, interaktioner som sker inom dyaden och hur de har utvecklats sedan sjukdomen började.</p>	<p>Tolkande fenomenologisk analys utfördes på dyadisk semistrukturerade intervjuer.</p>	<p>16 partners till en demenssjuk intervjuas.</p>	<p>Sju axlar framträdde från analyserna, vilket visade att kontroll över symptom gradvis leder till försämring av äktenskapliga interaktioner och till komponenterna i äktenskaplig upplösning.</p>	<p>God kvalitet</p>
<p>Jane Youell, Jane E.M Callaghan & Kevin Buchanan</p>	<p>Syftet är att undersöka erfarenheter av rationell intimitet (inklusive sexuell intimitet) i långvariga förhållanden när en partner har demens. Det finns lite</p>	<p>Semistrukturerade intervjuer. Tolkades med hjälp</p>	<p>Sex deltagare.</p>	<p>Konstruerade specifika, vardagliga relationella utmaningar samt vardaglig intimitet vid demens. Relationsupplevelserna presenterades som specifika och svåra att formulera.</p>	<p>God kvalitet</p>

2016 Storbritannien	publicerat om forskning angående upplevelser av sex och intimitet.	av fenomenologisk analys.			
Jennie Meyer, Joanne Mc Cullough & Ingela Berggren 2016 Sverige	Det finns begränsad litteratur om effekten på familjemedlemmar och vårdgivare vid demenssjukdom. Det är därför viktigt att få mer kunskap om makarnas livsvärld i relation till upplevelser av att vara vårdgivare till berörda personer med demens. Syftet med studien var att beskriva makarnas upplevelser av att leva med en partner som drabbats av demens.	En beskrivande fenomenologisk metod användes med djupintervjuer. Intervjuerna spelades in och analyserades.	fyra män och tre kvinnor valde att delta i studien.	Kärnan i att bo med en partner påverkad av demens bildade ett omfattande tema: från partnerskap till ensamhet, som tillsammans med tre beskrivande kategorier - förändringar i deras partners beteende, förändringar i vardagen och en förändrad framtid - beskriver fenomenet.	God kvalitet
Katie Snow, Richard Cheston & Cordet Smart 2016 Storbritannien	Denna kvalitativa studie syftade till att se om Markers of Assimilation of Problematic Erfarenheter i demensskala (MAPED) kan användas för par. Det syftade till att utforska interaktioner mellan par och hur detta påverkade nivån på assimilering.	Semistrukturerade intervjuer genomfördes.	4 heterosexuella par.	Resultaten antydde att MAPED kan användas på par. Det markerade processen som par genomgår när de behandlar en demensdiagnos. Detta stöder uppfattningen att det är förnuftigt med en demens är inte statisk, utan en fluktuerande och ständigt föränderlig process. Strategierna par anställda antingen underlättade eller förhindrade uttryck och integration av problematiken.	God kvalitet
Kimberley Merrick, Paul M Camic & Margaret O'Shaughnessy 2016	Många personer med demens vårdas av sin make eller partner, därför finns det behov av att förstå hur demens och parrelationer påverkar varandra. Denna studie syftar till att bidra till vår förståelse av upplevelsen av demens från en relations perspektiv.	Tolkande fenomenologisk analys.	Sju par, där en person hade en diagnos av demens.	Vilka processer som behövs för att anpassa sig till demens.	God kvalitet

Storbritannien					
Suzannah Clark & Tim Prescott 2017 Storbritannien	Ett växande antal par påverkas när en partner drabbas av demens och den andre blir vårdgivare. Kunskapen om par som drabbas av demens upplevs begränsad, det finns lite kunskap om detta. Syftet med studien var att utforska det dyadiska perspektivet av demens inom ett parförhållande.	Intervjuutskrifter utsattes för tolkande fenomenologiska analys för att identifiera teman .	Sex par intervjuades om deras upplevelse av att leva med demens. Männerna hade en demenssjukdom och fruarna var vårdare	Resultatet belyser vikten av att studera det dyadiska perspektivet och inkludera personer med demens i forskning. Par upplevde ett varaktigt engagemang för varandra när de anpassade sig till livet med demens.	God kvalitet
Craig Sinclair, Kate Gersbach, Michelle Hogan, Romola S. Bucks, Kirsten A. Auret, Josephine M. Clayton, Meera Agar & Sue Kurrle 2018 Australien	Nylig forskning har visat utmaningarna för självidentitet i samband med demens och vikten av att upprätthålla engagemang i beslutsfattande samtidigt som man anpassar sig till förändringar i roll och livsstil. Denna studie syftade till att förstå de levda upplevelserna av par som lever med demens, med avseende på hälsovård, livsstil och "vardagliga" beslutsfattande.	Semistrukturerade kvalitativa intervjuer med tolkande fenomenologisk analys som metodisk metod.	15 partners	Deltagarna beskrev ett spektrum av beslutsfattande strategier, gemensamma, stödda, med dessa metoder ofta sammanflätade i vardagen. Denna studie illustrerar relationella perspektiv på beslutsfattande hos par med demens.	God kvalitet
James McParland & Paul M Camic 2018	Den subjektiva upplevelsen av demens för lesbiska och homosexuella individer är till stor del frånvarande i den existerande litteraturen. Studien syftar till att utforska vad det innebär att uppleva demens i detta	Intervjuer analyserade med tolkande fenomenologisk analys.	Tio semistrukturerade intervjuer genomfördes med lesbiska och	Tre teman som återspeglar egenskaperna för deltagarnas upplevelse. Tio under teman som speglar anpassningen och känslan av upplevelser av demens. Partner har en viktig roll att bibehålla identiteten hos person med demens.	God kvalitet

Storbritannien	sammanhang med tanke på de dokumenterade psykosociala påverkan som denna befolkning möter. Ett andra syfte var att utveckla förståelse för dessa erfarenheter inom dyadiska förhållanden.		homosexuella individer med demens och personer som de hade ett betydande förhållande med.		
----------------	---	--	---	--	--

Högskolan Väst

Institutionen för Hälsovetenskap

461 86 Trollhättan

Tel 0520-22 30 00 Fax 0520-22 30 99

www.hv.se