



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

Närståendes upplevelse av ensamhet och social isolering när livspartnern har en demenssjukdom - En litteraturstudie

Cornelia Björnbäck
Juhlia Warming

Handledare: Ulrika Bernow Johansson
Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1512
Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa
Karlskrona juni-2020

Närståendes upplevelse av ensamhet och social isolering när livspartneren har en demenssjukdom

Cornelia Björnbäck
Juhlia Warming

Sammanfattning

Bakgrund: I Sverige har cirka 130 000 - 150 000 personer en demenssjukdom. När en person har en demenssjukdom tillkommer en rad kognitiva nedsättningar som gör att personen blir beroende av hjälp. Oftast är det den närstående som personen med en demenssjukdom bor tillsammans med som tar ett stort ansvar i att stödja och hjälpa sin livspartner. Hos den närstående kan detta innebära blandade känslor och det finns evidens för att detta kan leda till både ensamhet och social isolering.

Syfte: Syftet var att beskriva närståendes upplevelser av ensamhet och social isolering när livspartneren har en demenssjukdom

Metod: En litteraturstudie utifrån åtta vetenskapliga artiklar som analyserades med kvalitativ innehållsanalys inspirerad av Lundman och Hällgren Graneheims (2017) analysmetod.

Resultat: I resultatet presenteras tre kategorier: *Saknad efter tvåsamhet*, *Att känna en plikt av att stanna hemma* och *Förändring av sociala nätverk* som speglar närståendes subjektiva upplevelser av ensamhet och social isolering. Dessa upplevelser innebar en rad blandade känslor.

Slutsats: De närstående upplevde olika former av ensamhet och social isolering på grund av de förändringar och anpassningar som följer med en demenssjukdom. Sjuksköterskor har ett ansvar i den familjefokuserade omvårdnaden att uppmärksamma även närstående som också är en del av teamet.

Nyckelord: Demenssjukdom, Ensamhet, Närstående och Social isolering

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	3
Inledning	5
Bakgrund	6
Demenssjukdom	6
Begrepp	7
Närstående	7
Livspartner	7
Hälsa och livskvalitet	7
Ensamhet och Social isolering	8
Familjefokuserad omvårdnad	8
Samverkan i team	9
Sjuksköterskans roll	10
Syfte	11
Metod	11
Design	11
Urval	12
Datainsamling	12
Kvalietsgranskning	13
Datanalys	14
Forskningsetiska överväganden	15
Resultat	15
Saknad efter tvåsamhet	15
Att känna en plikt att stanna hemma	17
Förändring av sociala nätverk	18
Diskussion	19
Metoddiskussion	19
Resultatdiskussion	21
Slutsats	25
Kliniska implikationer	25
Fortsatt forskning	26

Självständighet	Fel! Bokmärket är inte definierat. 6
Referenser	Fel! Bokmärket är inte definierat. 8
Bilaga 1 Databassökningar	3Fel! Bokmärket är inte definierat.
Bilaga 2 Granskningsprotokoll	36
Bilaga 3 Artikelöversikt	4Fel! Bokmärket är inte definierat.
Bilaga 4 Exempel på innehållsanalys	44

Inledning

Närstående som lever tillsammans med en livspartner som har en demenssjukdom upplever enligt tidigare forskning ensamhet och social isolering (Greenwood, Mezey, & Smith, 2018).

Närstående kan känna ett behov av att ta hand om livspartnern som i sin sjukdom behöver stöd och hjälp att klara av sin vardag. Enligt Wijk (2014) kan detta behov öka risken för utmattning hos de närstående som kan leda till ohälsa som följd. Munkejord, Stefansdottir och Sveinbjarnardottir (2020) menar att de närstående inte heller upplever att möjligheten till sociala relationer finns på samma sätt som tidigare.

Vanliga symtom som demenssjukdomen tyvärr kan ge den drabbade är nedsatt tankeförmåga, minnesproblematik, svårigheter att utföra dagliga aktiviteter och ett förändrat beteende.

Förändringarna som tillkommer med sjukdomen innebär oftast att den närstående känner ett ansvar för personen med en demenssjukdom, vilket kan påverka det sociala livet för både personen med demenssjukdomen och de närstående (Socialstyrelsen, 2017). Att uppleva ensamhet och social isolering är riskfaktorer, vilket kan orsaka minskad livskvalitet och ohälsa (Luanaigh & Lawlor, 2008).

När en familjemedlem drabbas av sjukdom förändras livet för alla i familjen och som sjuksköterska är det då viktigt att både visa engagemang och ge uppmärksamhet till samtliga i familjen. En familjefokuserad omvårdnad innebär att inte bara se till personen som är drabbad av sjukdomen utan också bekräfta de närståendes känslor av olika slag, vilket bidrar till att de också känner sig sedda (Yarwood, 2008). Att som sjuksköterska bekräfta de närståendes upplevelser av ensamhet och social isolering skulle därför kunna bidra till en ökad livskvalitet och bidra till en minskad risk för ohälsa hos dessa personer.

Bakgrund

Demenssjukdom

I Sverige har cirka 130 000 till 150 000 personer en demenssjukdom och varje år insjuknar cirka 20 000 till 25 000 personer (socialstyrelsen, 2017). I hela världen har 50 miljoner personer diagnosen och nästan 10 miljoner insjuknar årligen (World health organization [WHO], 2019). En demenssjukdom är en progressiv sjukdom som inte går att bota. Istället är syftet att underlätta vardagen och bidra till en god livskvalitet med hjälp av både hälso- och sjukvård och socialtjänsten (Socialstyrelsen, 2017).

Vid en demenssjukdom är det framförallt kognitionen som försämras i takt med att sjukdomen fortskrider. Till exempel sviktar minnesfunktionen, personen får svårigheter att ta till sig kunskap, att bearbeta information och att tänka. Svårigheter med att planera sin dag, utföra ett arbete, umgås med andra, sköta ekonomin, laga mat och hålla ordning är andra symtom (Edberg, 2014). De förlorade funktionerna leder till negativa effekter i takt med att sjukdomen utvecklas, vilket leder till konsekvenser för både personen själv men också för dennes familj. Rädslor för att inte hitta och gå vilse, svårigheter med att kommunicera med andra människor samt att tappa kontrollen över situationen blir påtaglig både för personen med demenssjukdomen och för de närstående. Många gånger kan personen med en demenssjukdom få svårt med att se egna begränsningar vilket betyder att han eller hon måste lita till andras omdöme, oftast till de närstående (Edberg, 2014).

En diagnostiserad demenssjukdom kan delas in i tre stadier; mild demenssjukdom, måttlig demenssjukdom och svår demenssjukdom. I det första stadiet kan personen klara av sin vardag själv utan större insatser från socialtjänst och hälso- och sjukvård. Vid måttlig demenssjukdom är personen i behov av tillsyn och behöver stöd eller hjälp med vardagssysslor. Vid svår demenssjukdom behöver personen tillsyn med det mesta i livet (socialstyrelsen, 2017). Forskning visar att ju längre en demenssjukdom fortskrider desto mer beroende av hjälp blir den som är sjuk. Personen förlorar gradvis förmågor som till exempel att interagera med andra människor och även de fysiska förmågorna försämras. I många fall är det den närstående som tar det största ansvaret när det gäller att stödja och hjälpa sin livspartner i sjukdomen (Wang, Shyu, Wang & Lu, 2017)

Begrepp

Närstående

Enligt socialstyrelsens termbank (uå) definieras närstående som “*person som den enskilde anser sig ha en nära relation till*”. Det är viktigt att understryka att termen närstående inte är principfast i lagtexterna. Enligt Jansson och Grafström (2011) har definition av närstående en vidare innebörd där individens sociala nätverk, såsom vänner och grannar också kan ingå. En svårighet i begreppet kan vara att närstående både kan vara givare och mottagare av hjälp. I denna studie kommer begreppet närstående att användas till den person som bor med sin livspartner som har en demenssjukdom.

Livspartner

Begreppet partner definieras som en person som någon samarbetar med eller bildar ett par med, exempelvis en kärlekspartner (NE.se, uå). I denna studie har begreppet livspartner valts till den person som har en demenssjukdom och som är partner, make eller maka till den närstående.

Hälsa och livskvalitet

Begreppen hälsa och ohälsa är en del av samma enhet och begreppen utesluter inte varandra. Hälsa är en form av process som människan själv upplever och skapar i det dagliga livet. En individs upplevelse av hälsa och ohälsa kan påverkas av bland annat sjukdom, smärta eller avsaknad av sociala relationer (Willman, 2014). Ju längre en individ lever under pressade förhållanden desto större är risken att personen utvecklar ohälsa. Något som påverkar hälsan och istället leder till ohälsa kan vara en minskning av sociala relationer vilket kan orsaka långvarig stress (Ringsberg, 2014). Enligt Wärnå- Furu (2012) är begreppet hälsa oftast relaterat till livskvalitet, särskilt i betydelsen av subjektivt upplevt välbefinnande. Genom att undersöka uppfattningar om att må bra och ha ett gott liv erhålls kunskap om utgångspunkterna i vården av hälsa. Livskvalitet är precis som hälsa ett mångdimensionellt begrepp och därför svårt att definiera. Begreppet livskvalitet kan användas som synonym till begreppet gott liv och båda begreppen handlar om det som bidrar till att göra att ett mänskligt liv blir bättre eller sämre. Livskvalitet är det som bidrar till positivt eller negativt värde till ett mänskligt liv (Sandman och Kjellström, 2013)

Ensamhet och social isolering

I ett globalt perspektiv anses ensamhet vara ett problem som ökar. Ensamhet kan vara något som en person både fruktar och önskar men kan också vara meningsfull eller smärtsam. Ensamhet kan exempelvis innebära att en person känner sig utanför en gemenskap med andra människor.

Upplevelsen av ensamhet är subjektiv och trots att en person är omgiven av andra så kan känslor som tomhet, utanförskap, känslomässig och existentiell isolering äga rum (Nilsson, 2012).

Gemenskap är något som en person kan ha med andra som står en nära och som betyder något för en. Det är när gemenskap och sammanhang inte finns som en person kan känna ensamhet. En svår ensamhet kan kännas när andra viktiga personer inte är närvarande (Dahlberg & Segesten, 2010).

Det finns olika typer av ensamhet och en av dessa är den sociala ensamheten vilket är den som anses som mest smärtsam (Nilsson, 2012). Social ensamhet kan upplevas när en persons sociala nätverk förändras till att inte vara lika stort som tidigare. Denna typ av ensamhet uppstår genom isolering som orsakas av brist på sociala kontakter med andra. Upplevelsen av ensamhet skiljer sig åt från person till person och ur ett socialt perspektiv kan en person därför uppleva ensamhet om personen känner sig socialt isolerad från sin omgivning (Luanaigh & Lawlor 2008). Social isolering innebär en brist på tillgång till sociala nätverk som exempelvis vänner, familj och grannar. Behovet av ett socialt nätverk varierar från person till person men för de personer som är i större behov av ett socialt nätverk kan social isolering bli skadligt för hälsan (Jung-Hwa Ha, Hougham, & Meltzer, 2019).

Familjefokuserad omvårdnad

Enligt Benzein, Hagberg och Saveman (2014) är omvårdnadsrelationen mellan familj och sjuksköterska en central del i den familjefokuserade omvårdnaden. Några antaganden inom familjefokuserad omvårdnad är att människor påverkas av och påverkar andra människor. Om människor kan dela varandras perspektiv ökar förutsättningarna för att förstå varandra. När en person i familjen insjuknar i en kronisk sjukdom som till exempel demenssjukdom menar Saveman (2010) att det leder till utmaningar som påverkar hela familjen. För att möta dessa utmaningar krävs det att familjen hittar nya sätt att omprioritera och omorganisera för att hitta rätt sätt att klara av situationen. Familjemedlemmar eller de närstående blir sårbara och osäkra på hur livet ska bli framöver och behov av att inkluderas i vården av personen som är sjuk blir tydlig. Saveman (2010) menar att redan i sjuksköterskans grundutbildningen är det betydelsefullt att

uppmärksamma blivande sjuksköterskor att tänka på hela familjen vid omvårdnaden och inte enbart på patienten. Detta är viktigt eftersom familjen bör ses som en enhet som har betydelse för hur en sjukdom upplevs och hanteras av den person som är sjuk.

För många människor utgör familj och sociala relationer den närmaste fysiska, emotionella och sociala miljön oavsett vilken fas i livet de befinner sig i. Ohälsa och sjukdom kan skapa stora påfrestningar som oftast innebär en omställning för hela familjen. Den som är sjuk kan behöva stöd och förståelse från dem som står de nära vilket oftast är familjen. I många fall finns en önskan hos familjen att få finnas för den familjemedlem som är sjuk (Benzein et al., 2014).

Samverkan i team

Sjuksköterskans specifika arbetsområden delas in i så kallade kärnkompetenser och en kärnkompetens är enligt Berlin (2013) samverkan i team som räknas som ett viktigt område för att samspela med andra professioner kring patienten och de närstående. Andra professioner inom teamet kan vara personer som på något sätt är kopplade till patienten och de närstående som till exempel läkare, fysioterapeuter, arbetsterapeuter, biståndshandläggare, demenssjuksköterskor, omvårdnadspersonal med flera. Samverkan i team handlar för det första om att kunna erbjuda hjälp åt andra. Det andra handlar om att kunna ta emot hjälp från andra. Det är inte en självklarhet att bara för att medarbetarna erbjuder hjälp att den faktiskt tas emot. Sjuksköterskan har även en viktig roll i teamet som handlar om att hålla ihop helheten och koppla samman teamets funktioner. Det handlar också om att samla in, sammanföra och förmedla information till teamets övriga professioner.

Enligt Ellington et al. (2018) handlar samverkan i team även om att kunna ge familjen stöttning i vården genom en familjecentrerad eller familjefokuserad vård och inte enbart se till patienten. Det är viktigt att sjuksköterskan tillsammans med teamet stöttar, kommunicerar och engagera sig i hela familjen och ser de närstående som en del i teamet. Oftast är det de närstående till personen som är sjuk som tar det största omvårdnadsansvaret eftersom de lever tillsammans. Därför är det viktigt att teamet samverkar tillsammans med hela familjen och lyssnar på de som känner patienten bäst.

Disch (2013) menar att både den närstående och patienten tillhör teamet och det finns en koppling mellan familjefokuserad omvårdnad och samverkan i team. Det håller på att ske en förändring från att helt och hållet ge vård till patienten till att även inkludera närstående. Enligt

Walton (2013) finns det fyra centrala begrepp för patient och familjecentrerad omvårdnad och dessa är: värdighet och respekt, deltagande, delad information och samarbete. Själva grunden för patient och familjecentrerad omvårdnad är det speciella förhållandet mellan de närstående, patient och sjuksköterskans yrkesutövande. Sjuksköterskan ska förmedla respekt och ett personligt intresse för att förstå vad som är viktigast för patienten och dennes närstående. Patienter och deras närstående kan bland annat uppleva ångest och obehag av många olika orsaker, det är därför viktigt att identifiera och hantera de underliggande faktorerna vilket ingår i omvårdnadsarbetet. Det ger sjuksköterskan möjlighet att uppmärksamma även de närståendes upplevelse.

Sjuksköterskans roll

Enligt etiska riktlinjer har sjuksköterskor till uppgift att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande. I det vardagliga mötet med patienter och de närstående har sjuksköterskor sitt största hälsofrämjande arbete. Syftet är att uppmärksamma patienter men även de närstående när risk för ohälsa finns. Livskvalitet skapas genom att en person upplever hälsa och välbefinnande och därför är också livskvalitet en del att beakta i sjuksköterskans roll (Ernst Bravell & Edberg, 2017).

Sjuksköterskans ansvar och närvaro har en betydande roll för personen som har en demenssjukdom men också för de närstående (Söderlund, 2012). Det är viktigt att inte glömma bort närstående eftersom det oftast är de som ger stöd och vård åt livspartnern med en demenssjukdom. Utan rätt stöd kan situationen bli värre, både för personer med demenssjukdom och för deras närstående. Sjuksköterskor behöver på grund av detta uppmärksamma även närstående då de är delaktiga i omvårdnaden av sin livspartner (Myhre, Bjørnstad Tonga, Ulstein, Høye & Kvaal, 2018). Enligt Söderlund (2012) skapar närstående en god relation till de sjuksköterskor som vill dem väl eftersom sjuksköterskan då lyssnar och uppmärksammar även den närstående. Ur vårdvetenskaplig synpunkt menar Dahlberg och Segesten (2010) att det finns många anledningar till att se närstående som en person i fokus. Människor är beroende av samspel med andra och de närmaste personerna är allra viktigast för de flesta. Särskilt vid långvarig sjukdom kan närstående ta en del av vårdansvaret och spelar därmed en viktig roll både för personen som är sjuk och för sjukvården.

Dahlberg och Segesten (2010) menar vidare att närstående till vuxna patienter kan behöva stöd och omsorg samt att närstående ska inkluderas i det patientfokuserade vårdandet. Att inkludera den närstående kan vara av stort värde och särskilt viktigt att beakta hos äldre personer, särskilda sjukdomstillstånd eller vårdande som är palliativ inriktat. Trots att det inte finns några lagstadgade krav på omsorg om de närstående till vuxna patienter ses det som en etisk självklarhet att också värna om denna grupp i vården.

Problemformulering

Tidigare forskning visar att den närstående som lever tillsammans med en livspartner som har en demenssjukdom upplever ensamhet och social isolering (Greenwood, Mezey, & Smith, 2018). Närstående har enligt Wijk (2014) en ökad risk för ohälsa och minskad livskvalitet. Eftersom sjuksköterskan, i alla vårdkontexter kommer att träffa både personer med demenssjukdom och deras närstående och det ingår i sjuksköterskans roll att se till familjen som helhet och inte bara se till personen som är sjuk är det av vikt att även se, bekräfta och stötta de närstående (Ellington et al., 2018; Saveman, 2010). För att kunna göra det på bästa sätt, behövs mer kunskap kring vad det är som orsakar ensamhet och social isolering hos dessa personer. Denna studie strävar därför efter att ge ökad kunskap om upplevelsen av ensamhet och social isolering hos de närstående som lever med en livspartner som har en demenssjukdom.

Syfte

“Syftet är att beskriva närståendes upplevelser av ensamhet och social isolering när livspartnern har en demenssjukdom”

Metod

Design

För att kunna svara på syftet i denna studie har en icke-systematisk litteraturstudie gjorts. Enligt Kristensson (2014) baseras en litteraturstudie på vetenskaplig litteratur vilket innebär en sammanställning av forskningsresultat av vetenskapliga artiklar för att kunna ge svar på en speciell fråga. En litteraturstudie kan också kallas för forskningsöversikt och vara mer eller mindre omfattande. Vid sådana uppsatser är det vanligt att använda en icke-systematisk översikt. Den icke-systematiska översikten kan vara mer eller mindre utförd på ett systematiskt sätt som

kan bidra till ökad kunskap kring en viss fråga. Denna studie har en kvalitativ design eftersom upplevelse är i fokus.

Urval

När vetenskapliga artiklar ska väljas ut, ska dessa artiklar vara relevanta och besvara studiens syfte, det är också viktigt att redogöra för de inklusions- och exklusionskriterier som har använts (Kristensson, 2014). De inklusionskriterier som valdes för de vetenskapliga artiklarna i denna studie var att begreppen ensamhet och social isolering skulle ingå i samma artikel för att tydligt svara på studiens syfte. De skulle också vara publicerade mellan år 2010–2020 för att få fram senaste forskningen. Artiklarna skulle vara skrivna på engelska för att undvika misstolkningar av textöversättning, även research article skulle vara ifyllt. Artiklar som innehöll kvalitativ data valdes ut och dessa skulle beskriva närståendes upplevelse av ensamhet och social isolering. I databasen Pubmed kunde endast kriterierna för engelskt språk och tidsaspekten mellan år 2010–2020 fyllas i eftersom de övriga som fanns i databasen Cinahl inte fanns som alternativ. Artiklarna skulle även vara forskningsetiskt granskade av etikprövningsnämnden samt vara vetenskapligt granskade.

Datansamling

I denna studie har databaserna Cinahl och Pubmed använts till datansamlingen. I båda databaserna gjordes två sökningar, en fritextsökning och en sökning med indexord. De sökord som har använts i fritextsökningarna är *spouses, married people, partner, life partner, loneliness, social isolation, lonely, social exclusion, dementia och Alzheimer's disease*. Vid sökning med indexord i Cinahl subject headings användes sökorden *Spouses, married women, marriage, married men, loneliness, social isolation, dementia, dementia patients och Alzheimer's disease*. I Pubmed användes MeSH-termer med sökorden *spouses, married person, partner, life partner, better half, loneliness, social isolation, lonely, lonely elderly, social exclusion, dementia, Alzheimer's disease samt dementia patients*. I samtliga sökningar användes booleska sökoperatorer. *Se bilaga 1* för databassökningar. “OR” och “AND” användes som sökoperatorer. “OR” användes mellan de begrepp som var synonymer till varandra i varje sökning. Därefter valdes sökoperatörn “AND” för att kombinera sökning 1, sökning 2 och sökning 3. Sedan blev sökningen allt mer specifik och antalet träffar minskade. Sökningen avgränsades genom att fylla i de specifikationskriterier som valdes.

Enligt Kristensson (2014) är det vanligt att använda sökord eller relevanta termer som ingår i studiens syfte för att få tag i användbara artiklar. Indexord är en typ av etikett eller nyckelord som tilldelas alla artiklar som finns i en databas och som baseras på vad artikeln handlar om. En fritextsökning är en fri sökning som inte är bunden till indexord och fördelen är att det kan öka sökningens känslighet genom att generera fler artiklar.

I fritextsökningen i Cinahl valdes 21 artiklar ut för att läsa abstrakten, varav fem artiklar valdes ut till denna studien. I Pubmeds fritextsökning valdes 39 artiklar ut för att läsa abstract där tre artiklar valdes ut till denna studien. De artiklar som valdes bort passade inte studiens syfte samt för att fem artiklar var dubletter. Från indexordsökningen i Cinahl valdes sju artiklar ut för att läsa abstract. Inga artiklar valdes på grund av att en av artiklarna fanns med två gånger, tre var valda sedan förut och två artiklar uppfyllde inte kriterierna för denna studiens syfte. I Pubmed valdes nio artiklar ut för att läsa abstract, men inte heller i denna databas valdes några artiklar ut på grund av att fem artiklar redan hade valts i fritextsökningen och de andra fyra inte uppfyllde kriterierna för studiens syfte.

Kvalitetsgranskning

I en litteraturstudie ska valda artiklar kvalitetsgranskas eftersom det är viktigt att veta om de håller en hög kvalitet för att därefter kunna användas i resultatet. Som granskare är det viktigt att ta ställning till vilken kvalitet artiklarna har och om de kan ingå i studien och enligt Kristensson (2014) behövs därför speciella granskningsmallar till hjälp. Till denna studien valdes granskningsmallen Critical Appraisal Skills Programme CASP (2018). Se *bilaga 2* för granskningsprotokoll. Artiklarna som ingår i studien bedömdes utifrån tio frågor där svarsalternativen översattes till svenska från engelska och svarsalternativen blev “ja”, “kan inte svara” eller “nej”. Denna granskningsmall har inget poängsystem och därför var det viktigt att så många svar som möjligt skulle fyllas i med “ja” för att uppnå en så hög kvalitet som möjligt. Granskningen resulterade i att samtliga åtta artiklar höll en hög kvalitet eftersom svaret “ja” fylldes i på nio av tio frågor. Dessa inkluderades i resultatet, se *bilaga 3* för artikelöversikt. På fråga sex ifylldes “kan inte svara” som handlade om relationen mellan forskare och deltagare, detta framkom inte tydligt i artiklarna.

Dataanalys

Kvalitativ innehållsanalys fokuserar på tolkning av texter och används framförallt inom vårdvetenskap. Det är användbart inom olika forskningsområde eftersom den är applicerbar på olika slags texter och abstraktion samt att tolkning kan ske på olika nivåer. Kvalitativ innehållsanalys har använts inom vård och omvårdnadsforskning för att granska och tolka texter såsom inspelade intervjuer, observationsprotokoll och dagböcker. Kvalitativ innehållsanalys baseras på erfarenhetskunskap som uttrycks i beskrivningar och tolkningar på olika abstraktions och tolkningsnivåer. En text som är föremål för en kvalitativ analys bör ses i sitt sammanhang, vilket innebär att tolkning av deltagarnas berättelser bör göras med medvetenhet om rådande kultur, deras personliga historia och livsvillkor. Flera tolkningar är möjliga och kan vara giltiga även om de är olika (Lundman & Hällgren Graneheim, 2017).

Till denna studies dataanalys valdes en kvalitativ innehållsanalys med inspiration av Lundman och Hällgren Graneheims (2017) analysprocess. För att besvara studiens syfte att beskriva närståendes upplevelse av ensamhet och social isolering har en induktiv ansats använts med en manifest ansats. Enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2017) kännetecknas induktiv ansats av att söka mönster i material och innebär en förutsättningslös analys av texter som kan vara baserade på människors berättelser om upplevelser. Manifest ansats handlar om det textnära och uppenbara innehållet i en text som uttrycks på en beskrivande nivå i form av kategorier. Vid en manifest ansats används en låg abstraktionsnivå vid tolkning av texter.

Till denna studie lästes samtliga åtta artiklar enskilt igenom flertalet gånger för att skapa en helhetsbild av texterna. Därefter reflekterades texternas innehåll gemensamt för att se ett samband mellan texterna. Sedan identifierades meningsenheter enskilt för att därefter sammanställa och diskutera meningsenheterna tillsammans för att inte missa några relevanta delar av texterna. Enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2017) beskrivs en meningsenhet som en meningsbärande del av en text. Kondensering beskrivs som en process att göra texten kortare och en kod är en etikett på en meningsenhet som kort beskriver dess innehåll.

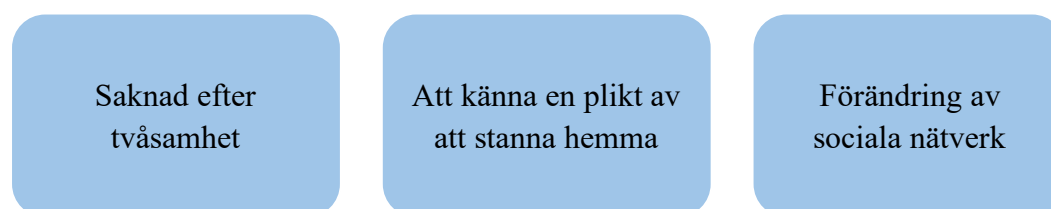
Tillsammans översattes meningsenheterna från engelska till svenska och därefter gjordes en kondensering på meningsenheterna för att sedan benämna dessa med en kod. Koderna jämfördes med likheter och skillnader och sorterades därefter i kategorier. Inga underkategorier valdes ut eftersom kategorierna ansågs tillräckliga.

Forskningsetiska övervägande

Forskningsetik innebär att ta ansvar för de personer som ingår i forskningen och se till att dessa behandlas med respekt samt att insamlad information hanteras på ett korrekt sätt. Även litteraturstudier kräver forskningsetiska ställningstaganden som innebär att kritiskt granska etiken i de vetenskapliga artiklar som har valts ut. Forskning får inte lov att bedrivas på vilket sätt som helst eftersom det är riktiga människor som deltar. Det är viktigt att alla deltagare i en studie har fått noggrann information och deltar på frivillig basis. I studier ska det arbetas utifrån autonomiprincipen, nyttoprincipen, inte-skada principen och rättvisepincipen (Kristensson, 2014). I denna studie var ett av inklusionskriterierna att artiklarna skulle vara forskningsetiskt granskade. I de åtta artiklar som valdes ut för analys hade samtliga författare i artiklarna fört ett etiskt resonemang och blivit godkända av etikprövningsnämnden. Även deltagarna var anonyma i samtliga artiklar med en rätt att avbryta när de ville.

Resultat

Genom analysen har tre kategorier tagits fram som gemensamt bildar resultatet (se figur 1) och som beskriver närståendes upplevelser av ensamhet och social isolering när livspartnern har en demenssjukdom. Kategorierna är: *Saknad efter tvåsamhet*, *Att känna en plikt av att stanna hemma* och *Förändring av sociala nätverk* (Se bilaga 4 för exempel på innehållsanalys).



Figur 1. Skapade kategorier

Saknad efter tvåsamhet

Resultatet visade att närstående som lever med en livspartner som har en demenssjukdom upplevde en saknad efter den tvåsamhet som paret en gång hade haft. Många närstående upplevde känslor av saknad och ensamhet i att inte längre kunna ha den relation till sin livspartner som tidigare. Paret befann sig fortfarande i en relation men personlighetsförändringar hos livspartnern hade lett till en känslomässig ensamhet. Denna ensamhet kände närstående när de inte upplevde att livspartnern var där psykiskt även om personen var där fysiskt. Känslomässig ensamhet

innebar att de närstående kände ensamhet trots att de hade sin livspartner i sin närhet (Meyer, Mccullough, & Berggren, 2016).

Några närstående beskrev en saknad av den livspartner de en gång gifte sig med, för att de tyckte att partnern blivit förändrad (Lövenmark, Summer Meranius, & Marmstål Hammar, 2018).

Saknaden som de närstående kände handlade om att livspartnern förändrats i takt med försämringen av demenssjukdomen, som bland annat innebar att livspartnern inte längre hade samma förmåga till kommunikation som före sjukdomen. Kommunikationen med omvärlden hade försämrats (Vasileiou et al., 2017). Den försämrade kommunikationen innebar också att dialogen mellan paret hade blivit sämre. De närstående upplevde att livspartnern inte längre förstod eller hade förmågan att ge några svar (Lövenmark et al., 2018). Några närstående upplevde att livspartnern inte var riktigt nåbar samt att i samtal mellan paret kunde inte livspartnern ge några svar utan upplevdes som helt tom (Vasileiou et al., 2017).

Många närstående kände en saknad av att inte längre kunna prata om saker i livet eller om saker på nyheterna eller i tidningen (Meyer et al., 2016). Några närstående upplevde att de inte kunde dela en konversation som tidigare och de kunde inte heller diskutera ekonomiska frågor.

Närheten till varandra upplevdes också försämrad och de närstående kände ensamhet trots tvåsamheten (Meyer et al., 2016). Att kunna gå ut och dansa tillsammans som ett par innebar svårigheter på grund av demenssjukdomen samt den nya roll som de närstående hade, vilket orsakade ensamhet trots tvåsamheten (Greenwood, Pound, Smith, Brearly, 2019b). Någon närstående upplevde att ju värre livspartnern mådde desto mer ensam kunde den närstående känna sig. Många närstående hade känslor som om de inte längre var i en relation, vilket också ledde till ensamhet (Vasileiou et al., 2017; Lövenmark et al., 2018).

...The loneliness is there even when I'm with (wife's name) because in reality, I am on my own because she's not relating, there's no conversation other than the weather or the trees, perhaps a bit about the garden, something like that
(Vasileiou et al, 2017, p. 5).

Trots att livssituationen upplevdes förändrad framkom ändå en viss acceptans och även om de närstående saknade den tidigare tvåsamheten kunde de uppleva lycka över att inte ha förlorat sin livspartner. De närstående kände lycka över att livspartnern trots allt var i livet (Vasileiou et al., 2017). Många närstående längtade efter den relation som funnits tidigare men tvingades acceptera hur livet hade blivit. Det går inte att göra någonting åt situationen utan det är bara att försöka

hänga med, gå vidare och gör det bästa av livet (Greenwood et al., 2019b). Någon närstående kände att det var dags att börja klara sig på egen hand även om det fanns en saknad av tvåsamheten (Høgsnes, Melin-Johansson, Norbergh, & Danielson, 2013).

Att känna en plikt att stanna hemma

Resultatet visade också att närstående många gånger upplevde en plikt att stanna hemma vilket berodde på att de kände en ovisshet över vad som kunde hända om de lämnade livspartner hemma själv, exempelvis ta sönder saker i huset eller gå vilse utanför hemmet (Vasileiou et al., 2017). Någon närstående kände behov av att anpassa sin tid för att ta hand om sin livspartner dygnet runt eftersom det inte fanns någon annan som kunde hjälpa till. Några livspartners upplevdes som både aggressiva och misstänksamma mot de närstående, främst i senare delen av demenssjukdomen vilket orsakade känslor hos de närstående, som att känna behov av eller vara tvungna att stanna hemma (Meyer et al., 2016).

Många närstående upplevde känslor av att vara övervakade av sin livspartner vilket ledde till att många närstående kände att de fick mindre tid för sig själva och att de inte kunde göra vad de ville och att de inte heller kunde lämna hemmet. Det blev som en skyldighet att sätta de egna behoven sist (Johannessen, Helvik, Engedal, & Thorsen, 2017).

When you're looking after someone all the time, you're thinking about them a lot more than you're thinking about your own health, and so that can be really isolating because you stop putting yourself first and you stop looking at what your hobbies are and what makes you happy and things like that

(Vasileiou et al, 2017, p. 5).

Någon närstående upplevde att livspartner med en demenssjukdom var fysiskt nära sin partner hela tiden, vilket minskade närståendes personliga utrymme. Samt förhindrade dem från att göra saker för deras egen skull och på egen hand eftersom de alltid hade sin livspartner med sig överallt (Høgsnes et al., 2014). Många närstående uttryckte att de upplevde känslor av att vara instängda och till och med fångna i det egna hemmet. Det framkom också upplevelser i att behöva ge upp aktiviteter eftersom det tog mer energi än vad det gav tillbaka. Många närstående vände sig därför vid att inte kunna delta i tidigare aktiviteter längre och de kände att de inte

kunde lämna livspartnern hemma själv, det blev istället enklare att stanna kvar hemma (Walters, Oyeboode & Riley, 2010; Høgsnes et al., 2013).

Någon närstående beskrev att deras livspartner stannade kvar i sängen under flera dagars tid vilket gjorde att även den närstående stannade hemma och istället gjorde saker inne i hemmet (Vasileiou et al., 2017). Många närstående upplevde skuldkänslor över att lämna sin livspartner hemma själv. Det framkom även i resultatet att någon närstående ser positivt på livssituationen och att det är en del av det naturliga att den närstående är med sin livspartner, att den naturliga vårdande relationen är kärleken som finns till livspartnern (Greenwood, Pound, Brearley & Smith, 2019a).

Förändring av sociala nätverk

Många närstående beskrev att de tidigare i livet hade haft ett socialt nätverk som hade förändrats i takt med att livspartners sjukdom hade utvecklats. Närstående beskrev det som att vänner inte förstod deras situation eller vad de gick igenom i samband med sjukdomen (Vasileiou et al., 2017). Det framkom att vännerna försvann allt mer, vilket närstående uppfattade som att de inte ville bli involverade. Någon närstående ville inte längre bjuda in personer till huset, särskilt inte om livspartnern inte mår bra (Greenwood et al., 2019a).

Resultatet visade även att de närstående som bodde med sin livspartner som hade en demenssjukdom upplevde att de inte kunde träffa vänner som tidigare samt hade svårt att upprätthålla relationer med släkt och vänner. De närstående som var i en hög ålder kände att de redan var isolerade innan livspartnern blev sjuk eftersom många av vännerna hade gått bort tidigare. Några närstående upplevde att det blev ännu värre när demenssjukdomen fortskred och livspartnern blev i större behov av omvårdnad (Greenwood et al., 2019a). De närstående kände att förändringarna i det sociala nätverket också handlade om att inte kunna gå ut med vänner och göra det som de brukade göra (Vasileiou et al., 2017).

Känslor av att vara isolerad beskrevs av de närstående som att inte längre kunna ta del av tidigare sociala nätverk eller vara tillsammans med vänner och familj. Någon närstående tyckte att det var svårt att som par träffa vänner som tidigare vilket gjorde att känslor av social isolering upplevdes (Johannessen et al., 2017). Det sociala livet upplevdes ha försvunnit för många närstående och de kände en längtan efter att träffa vänner, att resa och att gå och shoppa (Meyer et al., 2016).

Orsaker till detta var att de närstående upplevde osäkerhet kring vad som skulle hända om livspartnern följde med till vänner, övriga familjemedlemmar eller till shoppingcenter.

'I couldn't take him with me on trips downtown, as he'd be stuffing his pockets with plastic bags and pens'. These feelings of shame led to the spouses refraining from taking part in social activities with families and friends because it felt easier

(Høgsnes et al., 2013, p.4)

Resultatet visade även att många närstående kände att deras vänner inte bjöd hem dem längre eftersom de visste att den närstående skämdes över sin livspartner (Høgsnes et al., 2013). Någon närstående upplevde att det ibland hade gått flera veckor utan att de träffat någon, detta på grund av att de behövde ta hand om sin livspartner (Greenwood et al., 2019b). För en annan närstående var det viktigt att se positivt på livet för att klara av ett liv med en förändring av sociala nätverk och uttryckte att livet var underbart och det blir vad de gör det till (Greenwood et al., 2019a).

Diskussion

Metoddiskussion

I denna studien var syftet att ta reda på upplevelser och därför ansågs det mest lämpligt att utföra en litteraturstudie med kvalitativ ansats. Kristensson (2014) menar att en kvalitativ ansats utgår från att varje människa är unik och människans verklighetsuppfattning är individuell, vilket betyder att vid kvalitativ ansats är människans upplevelse i fokus och den kan beskrivas med egna ord. Enligt Willman, Bahtsevani, Nilsson & Sandström (2016) bör språket begränsas vid sökning av vetenskapliga artiklar eftersom dessa kan vara skrivna på många olika språk. Därför är det viktigt att begränsa till det språk som forskarna kan behärska. I denna studie har artiklar med engelskt språk använts vilket kan ha påverkat översättningen eftersom modersmålet är svenska.

Denna studies syfte innefattar ett snävt område vilket gjorde det svårt att finna fler artiklar. Endast åtta artiklar som motsvarade syftet hittades och därför finns en risk att studiens resultat inte är tillräckligt mättat. Vetenskapliga artiklar ansågs som mest relevant för att besvara studiens syfte eftersom tidigare forskning skulle sammanställas. Det var även svårt att hitta relevanta patografier som passade syftet. Inte heller en kvantitativ metod ansågs lämplig eftersom det är upplevelsen som är i fokus.

Studiens resultat har baserats på åtta vetenskapliga artiklar som hämtats från databaserna Pubmed och Cinahl. Med hjälp av att söka i två databaser ökades möjligheterna att finna relevanta artiklar som besvarar syftet. Sökningar gjordes i både fritextsökning och indexordsökning med hjälp av booleska sökoperatörer som OR och AND. Willman et al. (2016) poängterar att det är viktigt att söka litteratur från olika källor för att få en bredare sökning i olika databaser. Det är också viktigt att täcka in så mycket litteratur som möjligt och därför även av betydelse att kombinera olika söktermer och indexord. Det är inte tillräckligt att enbart använda en sökterm utan istället kombinera olika söktermer med varandra med hjälp av booleska sökoperatörer.

De vetenskapliga artiklarna i studien har genomgått en kvalitetsgranskning med hjälp av granskningsmallen CASP (2018) som är utsedd för kvalitativ ansats. Denna mall valdes eftersom kvalitativa artiklar använts. I mallen finns inget poängsystem vilket kan leda till att artiklarnas kvalitetsgranskning kan tolkas på olika sätt. De artiklar som valdes ut till resultatet fick svaret "ja" ifyllt i granskningsmallen på så många frågor att de ansågs vara trovärdiga för användning i resultatet. Till en början kvalitetsgranskades artiklarna var och en för sig och därefter jämfördes artiklarnas kvalitetsgranskning för att se om de skiljde sig åt.

Efter en kritisk granskning ansågs artiklarna vara av hög kvalitet eftersom "ja" svarades på nästan alla frågor. Artiklarnas kvalitet skulle kunna bedömas tydligare genom att använda en granskningsmall med poängsystem vilket hade kunnat göra artiklarnas kvalitet mer trovärdig. Kvaliteten på artiklarna kan därför också ha blivit annorlunda eftersom artiklarna i denna studie ansågs vara av hög kvalitet men kan ha blivit av en annan grad om en annan granskningsmall hade använts. Enligt Kristensson (2014) är det viktigt att som granskare ta ställning till vilken kvalitet som kan anses vara acceptabel och vilken som inte är det. De artiklar som har en acceptabel kvalitet inkluderas i resultatet.

För att beskriva trovärdigheten i ett resultat nämner Lundman och Hällgren Graneheim (2017) att trovärdighet kan bedömas utifrån begreppen giltighet, tillförlitlighet, delaktighet och överförbarhet. De vetenskapliga artiklar som använts i denna studie utgår från närståendes upplevelser som kommer från olika länder samt har olika kön och åldrar för att skapa ett bredare omfång av datamaterial. Detta kan bidra till att göra studiens resultat mer tillförlitligt. Kristensson (2014) styrker detta eftersom tillförlitlighet handlar om att få ett djupt och omfångsrikt datamaterial. I denna studie framkom upplevelser i resultatet som kan vara överförbara till andra kontext där ensamhet och social isolering förekommer. Lundman och Hällgren Graneheim (2017)

skriver att överförbarhet handlar om i vilken utsträckning resultatet kan överföras till andra grupper eller situationer. Det är läsaren som avgör om resultaten är överförbara till en annan grupp eller annan kontext.

I analysen har texter i åtta vetenskapliga artiklar lästs och tolkats både enskilt och gemensamt. Även meningsenheter, översättning av meningsenheter, kondensering, kodsättning och val av kategorier har gjorts gemensamt. Översättning av meningsenheter har kontrollerats och översatts noggrant men det finns alltid en risk att texter kan tolkas på annat sätt trots ett noggrant utförande. Enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2017) ökar tillförlitligheten i resultatet om till exempel två forskare har läst samtliga texter och genomfört delar av analysen gemensamt. Det är även viktigt att det väsentliga delarna från texten lyfts fram och giltigheten kontrolleras noggrant mot meningsenheter och kondenserad text. En noggrann beskrivning av urval och analysarbete ökar giltigheten i en studie, vilket är ett sätt att ge läsaren möjlighet att bedöma tolkningarnas giltighet. Ett annat sätt är att presentera citat från intervjuer. Många meningsenheter som plockades ut vid analysen i denna studie var delar av citat från intervjuer vilket skulle kunna stärka giltigheten.

Enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2017) beskrivs delaktighet som att forskaren är en medskapare av texten vilket innebär att denna person kan ha en påverkan i en studie. Det kan handla om forskarens förförståelse samt närhet och distans mellan forskaren och det som har studerats. Författarnas förförståelse till denna studie handlade om att båda författarna tidigare har arbetat med personer som har en demenssjukdom och deras närstående. Detta kan ha ökat förförståelsen hos båda författarna och det kan därför alltid finnas en risk att det påverkar resultatet. Författarna har däremot varit väldigt noga med att inte inkludera personliga åsikter i studien och har istället enbart fokuserat på forskning.

Resultatdiskussion

Syftet med studien var att beskriva närståendes upplevelse av ensamhet och social isolering när livspartnern har en demenssjukdom. I diskussionen kommer fynd att diskuteras som framkommit i resultatet.

Resultatet visade att många närstående upplevde en ensamhet på grund av att de kände en saknad av den person som livspartnern var före demenssjukdomen tog vid. Personlighetsförändringar

som tillkommer med sjukdomen gjorde att de närstående även kände en ensamhet i att inte längre kunna dela livet tillsammans som förut (Meyer et al., 2016). Även Evans och Lee (2014) redogör att en demenssjukdom har en stor påverkan i ett äktenskap som många gånger leder till förändringar i relationen. En demenssjukdom innebär en stor förändringsprocess för båda makarna, där en utmaning för de närstående är att komma in i en ny roll. Sjukdomen innebär en tid för förändring och förlust där kommunikationen, ömsesidigheten och intimiteten i parrelationen kommer att utmanas. Jansson och Grafström (2011) bekräftar detta och menar att vara närstående till någon med en demenssjukdom förknippas oftast med stora påfrestningar och kan beskrivas som en börda. Symtom som stress, depression, hälsoproblem och försämrad livskvalitet är vanligt hos de närstående som tar hand om en livspartner som har en demenssjukdom. Sjukdomen framtvingar rollförändringar i hemmet och de närstående får lägga mycket kraft på den som är sjuk vilket kan leda till social isolering.

Eftersom det framkom i resultatet att det framförallt är på grund av de förändringar som sker vid en demenssjukdom som de närstående upplevde ensamhet menar Evans och Lee (2014) att det är viktigt att sjuksköterskan ser till att öka de närståendes kunskaper kring de förändringar som tillkommer med sjukdomen. De närstående kan behöva både mer kunskap och mer förberedelser kring vad sjukdomen innebär för att minska risken för ohälsa och försämrad livskvalitet. Marmstål Hammar, Williams, Meranius och McKee (2019) bekräftar detta och menar att sjuksköterskan har en betydande roll i att stödja både personen som är sjuk och de närstående. Saveman (2010) bekräftar detta ytterligare och menar att sjuksköterskan ska ha en familjefokuserad omvårdnad eftersom familjen ses som en enhet som har betydelse för hur en sjukdom upplevs och hanteras av den person som är sjuk.

Resultatet visade även att de närstående kände en plikt att stanna hemma, vilket berodde på att de antingen frivilligt eller ofrivilligt behövde ta hand om sin livspartner. Eftersom många närstående kände en plikt av att stanna hemma ledde det till en isolering från vänner och samhället i stort (Meyer et al., 2016). Antingen vågade de inte för att de inte visste vad som kunde hända om livspartnern stannade kvar i hemmet eller att de kände sig instängda i hemmet. Anledningen till detta var bland annat rädsla för att livspartnern skulle ta sönder saker i huset, eller gå vilse utanför hemmet. Oavsett ledde detta till social isolering och att de satte livspartners behov före sina egna (Vasileiou et al., 2017). Detta kan leda till ohälsa och minskad livskvalitet vilket Luanaigh och Lawlor (2008) bekräftar eftersom ensamhet och social isolering är riskfaktorer.

Enligt (Høgsnes et al. (2013) upplevde närstående att det var svårt att göra saker för egen skull och på egen hand, eftersom livspartner hela tiden var fysiskt nära. Därför kan det enligt Marmstål Hammar et al. (2019) vara nödvändigt med dagvård för livspartner som har en demenssjukdom då närstående exempelvis kan passa på att vila, handla eller träffa vänner och familj. Detta bekräftas av Yarwood (2008) som menar att sjuksköterskan behöver fokusera och engagera hela familjen i omvårdnaden eftersom de också är i behov av stöd för att det inte ska leda till ohälsa eller försämrad livskvalitet. Som sjuksköterska är det viktigt att uppmärksamma de närståendes situation och bidra med stöd såsom avlastning för att närstående ska orka med, vilket också Marmstål Hammar et al (2019) anser som viktigt eftersom de menar att de närstående som bor med sin livspartner behöver ses som en egen individ och inte bara en vårdare. Midtbust, Alnes, Gjengedal och Lykkeslet (2018) redogör också att det är viktigt med ett nära samarbete med familjemedlemmar som känner till patientens behov, önskemål och uttryckssätt, delvis för att kompensera för vårdpersonalens begränsade förståelse.

Enligt Meyer et al. (2016) kände närstående behov av att anpassa sin tid för att ta hand om sin livspartner eftersom det inte fanns någon annan som kunde hjälpa till. Detta kunde leda till känslor av att vara tvungen att stanna hemma. Høgsnes et al. (2014) menar att närstående upplevde att de inte kunde göra saker för deras egen skull och på egen hand eftersom livspartner behövde vara med överallt. Enligt Tebb och Jivanjee (2000) är det viktigt att information och stödinsatser ges i ett tidigt skede till de närstående som vårdar sin livspartner med en demenssjukdom. Yrkespersonal såsom sjuksköterskor behöver vara uppmärksamma på vilka behov som kan uppstå av att vara vårdgivare till sin livspartner samt att hjälpa dem att hitta rätt form av stöd. De närstående som tar hand om sin livspartner vet inte hur eller var de ska söka hjälp och upplever inte att någon hjälper dem tidigt i sin livspartners sjukdom. Närstående skulle kunna bli hjälpta genom att få delta i stödgrupper och få delta i avlastningsvård för att möjliggöra deras fortsatta deltagande i sociala aktiviteter.

Walters et al. (2010) och Høgsnes et al. (2013) beskriver att närstående upplevde känslor av att vara instängd och fången i det egna hemmet. Aktiviteter gavs upp eftersom de tog mer energi än vad de gav och egna behov hos närstående sattes sist. Det blev enklare att stanna hemma, det blev som en vana att inte kunna lämna sin livspartner hemma själv. Tebb och Jivanjee (2000) menar därför att de närstående som har en vårdande roll tidigt bör få ett "recept" för att klara av att ta hand om sig själva också. Särskilt eftersom de närstående upplever brist på stöttning och information, vilket kan vara orsaken till social isolering vilket i sin tur kan leda till ohälsa och

minskad livskvalitet. För att de närstående ska kunna få stöd och kunskap om livspartners sjukdomstillstånd är det enligt Berlin (2013) viktigt att sjuksköterskan samverkar i team. Detta är viktigt eftersom sjuksköterskan kan ta hjälp av andra professioner för att ge de närstående rätt stöd.

Resultatet visade dessutom att många närståendes sociala nätverk förändrades i takt med demenssjukdomens utveckling och att familj eller vänner inte förstod situationen de befann sig i (Vasileiou et al., 2017). Det blev allt svårare att upprätthålla relationer med släkt och vänner på grund av den livssituation som tillkommer med en demenssjukdom (Høgsnes et al., 2013). Detta bekräftas även av Wang et al. (2017) som beskriver att när en demenssjukdom fortskrider, blir personens förmåga att integrera med andra människor allt svårare. Vilket gör att personen blir mer beroende av hjälp från framförallt närstående.

Walters et al. (2010) och Høgsnes et al. (2013) menar att många närstående isolerade sig vilket blev ett sätt att hantera situationen men detta ledde också till ensamhet. Enligt Tebb och Jivanjee (2000) visar liknande resultat, att brister i det sociala handlar om förlusten med kollegor, familjemedlemmar, vänner och andra sociala kontakter som begränsas och där människor drar sig tillbaka eftersom de inte har förståelse för demenssjukdomen eller kan hantera situationen, vilken leder till ensamhet

Eftersom resultatet visade att förändringar i det sociala nätverket kunde göra att de närstående kände ensamhet och social isolering är det viktigt med stöd enligt Dam, Boots, van Boxtel, Verhey och de Vugt (2018). Särskilt om de närstående har haft ett stort socialt nätverk tidigare i livet och ville fortsätta upprätthålla dessa relationer och inte enbart vara den som tar hand om sin livspartner med en demenssjukdom. Något som är viktigt är tidig tillgång till sociala nätverksinsatser som kan underlätta för de närståendes sociala engagemang och upprätthålla deras hälsa och livskvalitet.

För att upprätthålla de närståendes hälsa och livskvalitet och minska deras upplevelse av ensamhet och social isolering när livspartnern har en demenssjukdom, är det därför viktigt att sjuksköterskan genom teamsamverkan uppmärksammar de närstående. Vilket Disch (2013) bekräftar eftersom det finns en koppling mellan familjefokuserad omvårdnad och samverkan i team eftersom både de närstående och patienten tillhör teamet. Saveman (2010) stödjer också detta och menar att familjemedlemmar eller de närstående har ett behov av att bli inkluderade i

vården av personen som är sjuk, vilket sjuksköterskan ska se till att de blir för att de inte ska känna ensamhet och social isolering.

Slutsats

Utifrån resultatet i denna litteraturstudie kan slutsatser dras att de närstående som har en livspartner med en demenssjukdom upplever ensamhet och social isolering på grund av de förändringar och anpassningar som tillkommer i samband med en demenssjukdom. De närstående känner ett stort ansvar när det gäller att ta hand om sin livspartner, vilket beror på de symtom som sjukdomen för med sig såsom kommunikationssvårigheter, bristande kognitiv förmåga och förändrat beteende. Detta leder till upplevelser av att relationen paret emellan påverkas och att de närstående upplever en begränsad rörelsefrihet och isolering i hemmet som följd. Det naturliga sociala nätverket som en gång har funnits för paret gemensamt och för de närstående finns inte längre vilket leder till ensamhet i tvåsamheten och bidrar till social isolering som i sin tur kan innebära risk för ohälsa och försämrad livskvalitet för de närstående. Resultatet ger en ökad förståelse för vikten av familjefokuserad omvårdnad och av att sjuksköterskor uppmärksammar de närståendes situation samt samverkar i team. Sjuksköterskor behöver dela med sig av sina kunskaper för att de närstående ska få ökad förståelse och vara förberedd på vad sjukdomen innebär samt för att kunna minska risken för ohälsa och minskad livskvalitet hos närstående.

Kliniska implikationer

Denna litteraturstudies resultat kan bidra till en ökad medvetenhet och förståelse för de närstående som lever med en livspartner som har en demenssjukdom. Det är viktigt att våga prata om ensamhet och social isolering eftersom det inte är ett vanligt ämne att prata om. Det kan annars leda till konsekvenser i form av minskad livskvalité och ohälsa för de närstående. Framförallt sjuksköterskor men även hela teamet inom hälso- och sjukvård behöver därför uppmärksamma ensamhet och social isolering hos denna grupp. Det behövs en ökad kunskap både i hälso- och sjukvården i att bemöta och uppmärksamma de närstående men även utbildning för de närstående. När ens livspartner har en demenssjukdom behöver de närstående få kunskap redan från start i sjukdomen för att kunna förebygga ohälsa. Resultatet skulle kunna användas framförallt i hemsjukvård och hemtjänst, där sjuksköterskor kommer hem till parets hemmiljö

och möter dessa men också i primärvården och på avdelningar på sjukhusen i olika vårdssammanhang. Eftersom de närstående är en del i teamet och i den familjefokuserade omvårdnaden kan resultatet i denna studie även användas i flera vårdkontexter inom hälso och sjukvården där de närstående till personer som har en demenssjukdom befinner sig. Detta för att kunna bemöta dessa personer på ett professionellt sätt samt kunna identifiera ohälsa för att även förse de närstående med en ökad trygghet från hälso- och sjukvård. Kommunernas biståndshandläggare kan bedöma om eventuella kommunala insatser skulle kunna hjälpa familjen genom olika avlastningsformer som avlastning i hemmet eller särskilda växelvårdsplatser, vilket skulle kunna bidra till ökad livskvalitet hos de närstående som på detta vis får möjlighet att delta i olika sociala nätverk. Demenssjuksköterskor kan erbjuda olika gruppsammanskomster för de närstående. Genom att sjuksköterskor samverkar i team tillsammans med andra professioner och tillsammans med familjen kan till exempel andra stödinsatser erbjudas.

Fortsatt forskning

Litteraturstudien innehöll få artiklar eftersom det inte fanns många tidigare studier om närståendes upplevelse av ensamhet och social isolering vid demenssjukdom. Vilket gör att det finns en fortsatt kunskapslucka kring detta ämne och behöver därför forskas mer om eftersom ensamhet och social isolering är en riskfaktor för ohälsa och minskad livskvalitet.

Det är viktigt att närstående som grupp inte glöms bort och därför behövs även fortsatt forskning utifrån sjuksköterskors perspektiv och deras upplevelser av att möta närstående till personer som har en demenssjukdom. Detta för att sjuksköterskor behöver kunna uppmärksamma närståendes behov av stöd, information och kunskap för att kunna fortsätta bo tillsammans och leva med sin livspartner som har en demenssjukdom, samt för att uppmärksamma risk för ohälsa och minskad livskvalitet hos närstående. Detta kan ge en ökad medvetenhet och kunskap som bidrar till att individuella behov kan uppmärksammas samt att eventuella stödinsatser kan sättas in vid behov.

Självständighet

Under hela studiens gång har samarbetet fungerat bra mellan båda författarna och mycket av texterna är skrivna gemensamt. När det kommer till problemområde, syfte och metod har det förts diskussioner mellan författarna men båda har varit delaktiga i beslutsfattandet. Båda författarna utförde enskilda databassökningar i både Pubmed och Cinahl för att sedan fatta ett gemensamt beslut kring relevanta artiklar som motsvarade studiens syfte. Utvalda artiklar lästes enskilt i full text som senare kvalitetsgranskades enskilt och därefter diskuterade författarna

tillsammans kring artiklarnas kvalitet. I analysdelen lästes artiklarna igenom enskilt flera gånger och meningsenheter togs ut var för sig som sedan gemensamt jämfördes och diskuterades sinsemellan. Översättning av meningsenheter, kondensering, kodsättning och kategorier utfördes därefter gemensamt och diskuterades fram till resultatet. Resultatet samt resultat- och metoddiskussionen diskuterades fram tillsammans. All text i studien har lästs igenom och har ständigt bearbetats tillsammans för att bevara en röd tråd.

Referenser

De artiklar med (*) framför är de artiklar som byggt upp resultatet och som finns i bilaga 3 artikelöversikt.

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B. (2014). I Friberg, F. & Öhlén, J. (red.) (2014). *Omvårdnadens grunder Perspektiv och förhållningssätt*. (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Berlin, J. (2013). *Teamarbete - ett livsviktigt samspel*. Leksell, J. & Lepp, M. (red.) (2013). *Sjuksköterskans kärnkompetenser*. (1. uppl.) Stockholm: Liber.

Critical Appraisal Skills Programme (2018). *CASP critical appraisal skills programme [Broschyr]*. Hämtad från https://casp-uk.net/wp-content/uploads/2018/03/CASP-Qualitative-Checklist-2018_fillable_form.pdf

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: i teori och praxis*. (1. utg.) Stockholm: Natur & kultur.

Dam, A., Boots, L., van Boxtel, M., Verhey, F., & de Vugt, M. E. (2018). A mismatch between supply and demand of social support in dementia care: a qualitative study on the perspectives of spousal caregivers and their social network members. *International psychogeriatrics*, 30(6), 881–892. doi:10.1017/S1041610217000898

Disch, J. (2013) *Samverkan i team*. I Sherwood, G. & Barnsteiner, J. (red.) (2013). *Kvalitet och säkerhet inom omvårdnad: sex grundläggande kärnkompetenser*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Edberg, A. (2014). *Kognitiv svikt*. I Edberg, A & Wijk, H. (red) (2014). *Omvårdnadens grunder - hälsa och ohälsa*. Lund: Studentlitteratur.

Ellington, L., Cloyes, K. G., Xu, J., Bellury, L., Berry, P. H., Reblin, M., & Clayton, M. F. (2018). Supporting home hospice family caregivers: Insights from different perspectives. *Palliative & supportive care*, 16(2), 209–219. doi:10.1017/S1478951517000219

Ernst Bravell, M., & Edberg, A. (2017). *Äldres hälsa och välbefinnande*. I Blomqvist, K., Edberg, A., Ernst Bravell, M. & Wijk, H. (red.) (2017). *Omvårdnad och äldre*. (Upplaga 1). Lund: Studentlitteratur.

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

Greenwood, N., Mezey, G., & Smith, R. (2018). Social exclusion in adult informal carers: A systematic narrative review of the experiences of informal carers of people with dementia and mental illness. *Maturitas*, 112, 39–45. doi:10.1016/j.maturitas.2018.03.011

*Greenwood, N., Pound, C., Brearley, S., & Smith, R. (2019a). A qualitative study of older informal carers' experiences and perceptions of their caring role. *Maturitas*, 124, 1–7. doi:10.1016/j.maturitas.2019.03.006

*Greenwood, N., Pound, C., Smith, R., & Brearley, S. (2019b). Experiences and support needs of older carers: A focus group study of perceptions from the voluntary and statutory sectors. *Maturitas*, 123, 40–44. doi:10.1016/j.maturitas.2019.02.003

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

Jansson, W., & Grafström, M. (2011). I Edberg, A. (red.) (2011). *Att möta personer med demens*. (2., [helt omarb.] uppl.) Lund: Studentlitteratur AB.

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

Jung-Hwa Ha, Hougham, G. W., & Meltzer, D. O. (2019). Risk of Social Isolation among Older Patients: What Factors Affect the Availability of Family, Friends, and Neighbors upon Hospitalization? *Clinical Gerontologist*, 42(1), 60–69. doi:10.1080/07317115.2018.1447524

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. (1. utg.) Stockholm: Natur & Kultur.

Lunaigh, C. O., & Lawlor, B. A. (2008). Loneliness and the health of older people. *International journal of geriatric psychiatry*, 23(12), 1213–1221. doi:10.1002/gps.2054

Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U., (2017). *Kvalitativ innehållsanalys*. I Höglund-Nielsen, B. & Granskär, M. (red.) (2017). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (Tredje upplagan). Lund: Studentlitteratur.

*Lövenmark, A., Summer Meranius, M., & Hammar, L. M. (2018). That Mr. Alzheimer... you never know what he's up to, but what about me? A discourse analysis of how Swedish spouse caregivers can make their subject positions understandable and meaningful. *International Journal of Qualitative Studies on Health & Well-Being*, 13(1), 1. doi:10.1080/17482631.2018.1554025

Marmstål Hammar, L. M., Williams, C. L., Meranius, M. S., & McKee, K. (2019). Being 'alone' striving for belonging and adaption in a new reality - The experiences of spouse carers of persons with dementia. *Dementia (London, England)*, 1471301219879343. Advance online publication. doi:10.1177/1471301219879343

*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. doi:10.12968/bjcn.2016.21.1.24

Midtbust, M. H., Alnes, R. E., Gjengedal, E., & Lykkeslet, E. (2018). A painful experience of limited understanding: healthcare professionals' experiences with palliative care of people with severe dementia in Norwegian nursing homes. *BMC palliative care*, 17(1), 25. doi:10.1186/s12904-018-0282-8

Munkejord, M. C., Stefansdottir, O. A., & Sveinbjarnardottir, E. K. (2020). Who cares for the carer? The suffering, struggles and unmet needs of older women caring for husbands living with

cognitive decline. *International Practice Development Journal*, 10(Suppl 1), 1–11.
doi:10.19043/ipdj.10Suppl.005

Myhre, J., Bjørnstad Tonga, J., Ulstein, I. D., Høye, S., & Kvaal, K. (2018). The coping experiences of spouses of persons with dementia. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 27(3–4), e495–e502. doi:10.1111/jocn.14047

Nationalencyklopedi (uå). Partner. Hämtad 2020-05-12 från
<https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/enkel/partner>

Nilsson, B. (2012). *Ensamhet*. I Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. (red.) (2012). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Ringsberg, K. (2014). *Livsstil och hälsa*. I Friberg, F. & Öhlén, J. (red.) (2014). *Omvårdnadens grunder Perspektiv och förhållningssätt*. (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Sandman, L. & Kjellström, S. (2013). *Etikboken: etik för vårdande yrken*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Saveman B. I. (2010). Family nursing research for practice: the Swedish perspective. *Journal of family nursing*, 16(1), 26–44. doi:10.1177/107484070936031

Socialstyrelsen. (2017). Nationella riktlinjer - vård och omsorg vid demenssjukdom. Hämtad 2020-04-01 från socialstyrelsen, <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2017-12-2.pdf>

Socialstyrelsens termbank. Hämtad 2020-04-15 från <https://termbank.socialstyrelsen.se/>

Söderlund, M. (2012). *Vårdande*. I Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. (red.) (2012). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Tebb S, & Jivanjee P. (2000). Caregiver isolation: an ecological model. *Journal of Gerontological Social Work*, 34(2), 51–72. doi:10.1300/J083v34n02_06

*Vasileiou, K., Barnett, J., Barreto, M., Vines, J., Atkinson, M., Lawson, S., & Wilson, M. (2017). Experiences of Loneliness Associated with Being an Informal Caregiver: A Qualitative Investigation. *Frontiers in psychology*, 8, 585. doi:10.3389/fpsyg.2017.00585

*Walters AH, Oyebode JR, & Riley GA. (2010). The dynamics of continuity and discontinuity for women caring for a spouse with dementia. *Dementia (14713012)*, 9(2), 169–189. doi:10.1177/1471301209354027

Walton, M. (2013). *Personcentrerad omvårdnad*. I Sherwood, G. & Barnsteiner, J. (red.) (2013). *Kvalitet och säkerhet inom omvårdnad: sex grundläggande kärnkompetenser*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Wang, C.-L., Shyu, Y.-I. L., Wang, J.-Y., & Lu, C.-H. (2017). Progressive compensatory symbiosis: spouse caregiver experiences of caring for persons with dementia in Taiwan. *Aging & Mental Health*, 21(3), 241–252. doi:10.1080/13607863.2015.1081148

Wijk, H. (2014). Skärsäter, I. (red.) (2014). *Omvårdnad vid psykisk ohälsa: på grundläggande nivå*. (2., [revid. och utök.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Willman, A. (2014). Hälsa och välbefinnande. Edberg, A. & Wijk, H. (red.) (2014). *Omvårdnadens grunder Hälsa och ohälsa*. (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., & Sandström, B., (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. (4., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

World Health Organization. (2019). Dementia. Hämtad 2020-04-01 från WHO, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Wärnå-Furu, C. (2012). I Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. (red.) (2012). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Yarwood J. (2008). Nurses' views of family nursing in community contexts: an exploratory study. *Nursing Praxis in New Zealand*, 24(2), 41–51.

Bilaga 1 Databassökningar

Sökningar i Cinahl fritextsökning

Sökning 20/4–2020	Sökordskombinationer i fritext	Specifikationskriterier	Antal träffar	Lästa abstrakt	Lästa fulltextartiklar	Antal valda artiklar
Sökning 1	spouses OR married person OR partner OR life partner OR better half		74,421			
Sökning 2	loneliness OR social isolation OR lonely OR lonely elderly OR social exclusion		18,150			
Sökning 3	dementia OR alzheimer's disease OR dementia patients		94, 836			
Sökning 4	S1 AND S2 AND S3	Peer reviewed, research article, published date 2010–2020, English language	26	26 - 5 som var dubbelt = 21 lästa abstrakt	14	5

Sökningar i Pubmed i fritextsökning

Sökning 20/4 - 2020	Sökordskombinationer i fritext	Specifikationskriterier	Antal träffar	Lästa abstrakt	Lästa fulltextartiklar	Antal valda artiklar
Sökning 1	spouses OR married person OR partner OR life partner OR better half		232, 664			
Sökning 2	loneliness OR social isolation OR lonely OR lonely elderly OR social exclusion		48, 780			
Sökning 3	dementia OR alzheimer's disease OR dementia patients		256, 576			
Sökning 4	S1 AND S2 AND S3	English language, Published date: 2010–2020	39	39	12	3

Sökningar i Cinahl med indexord

Sökning 24/4–2020	Sökordskombinationer med indexord	Specifikationskriterier	Antal träffar	Lästa abstrakt	Lästa fulltext-artiklar	Antal valda artiklar
Sökning 1	(MH "Spouses") OR (MH "Married Women") OR (MH "Marriage") OR (MH "Married Men")		19,931			
Sökning 2	(MH "Loneliness") OR (MH "Social Isolation")		12,344			
Sökning 3	(MH "Dementia") OR (MH "Dementia Patients") OR (MH "Alzheimer's Disease")		72,090			
Sökning 4	((MH "Dementia") OR (MH "Dementia Patients") OR (MH "Alzheimer's Disease")) AND (S1 AND S2 AND S3)	Peer Reviewed; Research Article; Published Date: 2010–2020; English Language	7 (4 har vi redan valt från fritextsökningen)	7	0	0

Sökningar i Pubmed med indexord

Sökning 24/4-2020	Sökordskombinationer med indexord	Specifikationskriterier	Antal träffar	Lästa abstrakt	Lästa fulltext-artiklar	Antal valda artiklar
Sökning 1	spouses OR married person OR partner OR life partner OR (better half [MeSH Terms])		9,987			
Sökning 2	loneliness OR social isolation OR lonely OR lonely elderly OR social exclusion [MeSH Terms]		20,781			
Sökning 3	dementia OR alzheimer's disease OR dementia patients [MeSH Terms]		163,537			
Sökning 4	spouses OR married person OR partner OR life partner OR better half AND loneliness OR social isolation OR lonely OR lonely elderly OR social exclusion AND dementia OR alzheimer's disease OR dementia patients [MeSH Terms]	The last 10 years, English	9	9 (5 st artiklar är redan valda i fritextsökning)	0	0

Bilaga 2 Granskningsprotokoll



CASP Checklist: 10 questions to help you make sense of a **Qualitative** research

How to use this appraisal tool: Three broad issues need to be considered when appraising a qualitative study:

- ▶ Are the results of the study valid? (Section A)
- ▶ What are the results? (Section B)
- ▶ Will the results help locally? (Section C)

The 10 questions on the following pages are designed to help you think about these issues systematically. The first two questions are screening questions and can be answered quickly. If the answer to both is “yes”, it is worth proceeding with the remaining questions. There is some degree of overlap between the questions, you are asked to record a “yes”, “no” or “can’t tell” to most of the questions. A number of italicised prompts are given after each question. These are designed to remind you why the question is important. Record your reasons for your answers in the spaces provided.

About: These checklists were designed to be used as educational pedagogic tools, as part of a workshop setting, therefore we do not suggest a scoring system. The core CASP checklists (randomised controlled trial & systematic review) were based on JAMA ‘Users’ guides to the medical literature 1994 (adapted from Guyatt GH, Sackett DL, and Cook DJ), and piloted with health care practitioners.

For each new checklist, a group of experts were assembled to develop and pilot the checklist and the workshop format with which it would be used. Over the years overall adjustments have been made to the format, but a recent survey of checklist users reiterated that the basic format continues to be useful and appropriate.

Referencing: we recommend using the Harvard style citation, i.e.: *Critical Appraisal Skills Programme (2018). CASP (insert name of checklist i.e. Qualitative) Checklist. [online] Available at: URL. Accessed: Date Accessed.*

©CASP this work is licensed under the Creative Commons Attribution – Non-Commercial-Share A like. To view a copy of this license, visit <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/> www.casp-uk.net

Paper for appraisal and reference:

Section A: Are the results valid?

1. Was there a clear statement of the aims of the research?

Yes	<input type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

- HINT: Consider
- what was the goal of the research
 - why it was thought important
 - its relevance

Comments:

2. Is a qualitative methodology appropriate?

Yes	<input type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

- HINT: Consider
- If the research seeks to interpret or illuminate the actions and/or subjective experiences of research participants
 - Is qualitative research the right methodology for addressing the research goal

Comments:

Is it worth continuing?

3. Was the research design appropriate to address the aims of the research?

Yes	<input type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

- HINT: Consider
- if the researcher has justified the research design (e.g. have they discussed how they decided which method to use)

Comments:

4. Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?

Yes	<input type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If the researcher has explained how the participants were selected
- If they explained why the participants they selected were the most appropriate to provide access to the type of knowledge sought by the study
- If there are any discussions around recruitment (e.g. why some people chose not to take part)

Comments:

5. Was the data collected in a way that addressed the research issue?

Yes	<input type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If the setting for the data collection was justified
- If it is clear how data were collected (e.g. focus group, semi-structured interview etc.)
- If the researcher has justified the methods chosen
- If the researcher has made the methods explicit (e.g. for interview method, is there an indication of how interviews are conducted, or did they use a topic guide)
 - If methods were modified during the study. If so, has the researcher explained how and why
- If the form of data is clear (e.g. tape recordings, video material, notes etc.)
 - If the researcher has discussed saturation of data

Comments:

6. Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?

Yes	<input type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during (a) formulation of the research questions (b) data collection, including sample recruitment and choice of location
- How the researcher responded to events during the study and whether they considered the implications of any changes in the research design

Comments:

Section B: What are the results?

7. Have ethical issues been taken into consideration?

Yes	<input type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If there are sufficient details of how the research was explained to participants for the reader to assess whether ethical standards were maintained
- If the researcher has discussed issues raised by the study (e.g. issues around informed consent or confidentiality or how they have handled the effects of the study on the participants during and after the study)
- If approval has been sought from the ethics committee

Comments:

8. Was the data analysis sufficiently rigorous?

Yes

Can't Tell

No

HINT: Consider

- If there is an in-depth description of the analysis process
- If thematic analysis is used. If so, is it clear how the categories/themes were derived from the data
- Whether the researcher explains how the data presented were selected from the original sample to demonstrate the analysis process
- If sufficient data are presented to support the findings
 - To what extent contradictory data are taken into account
- Whether the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during analysis and selection of data for presentation

Comments:

9. Is there a clear statement of findings?

Yes

Can't Tell

No

HINT: Consider whether

- If the findings are explicit
- If there is adequate discussion of the evidence both for and against the researcher's arguments
- If the researcher has discussed the credibility of their findings (e.g. triangulation, respondent validation, more than one analyst)
- If the findings are discussed in relation to the original research question

Comments:

Section C: Will the results help locally?

10. How valuable is the research?

HINT: Consider

- If the researcher discusses the contribution the study makes to existing knowledge or understanding (e.g. do they consider the findings in relation to current practice or policy, or relevant research-based literature
- If they identify new areas where research is necessary
- If the researchers have discussed whether or how the findings can be transferred to other populations or considered other ways the research may be used

Comments:

Bilaga 3 Artikelöversikt

Författare/år/land	Titel	Syfte	Metod	Urval	Kvalitet
Meyer, J., Mc Cullough, J., & Berggren, I. (2016). Sverige	A phenomenological study of living with a partner affected with dementia	Syftet var att beskriva makars upplevelse av att leva med en partner som har en demenssjukdom	En fenomenologisk studie med intervjuer som har öppna frågor	Sju deltagare som levde tillsammans med en partner som hade en demenssjukdom.	Hög kvalitet
Walters, H., Oyebode, J., & Riley, G. (2010). Storbritannien	The dynamics of continuity and discontinuity for women caring for a spouse with dementia	Syftet var att beskriva makars upplevelse av att vårda sin partner med demens	En fenomenologisk studie med semistrukturerade intervjuer	Sex kvinnor som var i åldern 64–78 år och hade tagit hand om sin make med demens i minst två år.	Hög kvalitet
Johannessen, A., Helvik, A., Engedal, K., & Thorsen, K. (2017). Norge	Experiences and needs of spouses of persons with young-onset frontotemporal lobe dementia during the progression of the disease	Syftet var att undersöka partners upplevelse och behov av assistans när de tar hand om sin partner med frontotemporallobdemens	Kvalitativ studiedesign. Grounded theory har använts.	16 makar eller partners till någon som är under 65 år som har frontotemporallobdemens.	Hög kvalitet
Lövenmark, A., Summer Meranius, M., & Marmstål Hammar, L. (2018). Sverige	That mr. Alzheimer...you never know what he's up to, but what about me? A discourse analysis of how Swedish spouse caregivers can make their subject positions understandable and meaningful	Syftet med denna studie är att beskriva hur vårdande makar kan framställa sig själva som objekt när de lever med och tar hand om sin make/maka med demens.	Kvalitativ strategi med diskursanalys	Nio makar vars partner har drabbats av demens deltog i studien. Fyra män och fem kvinnor mellan 65-94 år som tagit hand om deras partners de senaste två till åtta åren i egna hemmet.	Hög kvalitet
Høgsnes, L., Melin-Johansson, C., Norbergh, K., & Danielson, E. (2013). Sverige	The existential life situations of spouses of persons with dementia before and after relocating to a nursing home	Syftet var att beskriva de existentiella livssituationerna för makar som vårdar personer med demens, före och efter flytten till vårdhem.	Kvalitativ studie. Intervjuer användes som analyserade med tolkande innehållsanalys.	11 makar deltog i studien med inkluderingskriterier att vara en make eller maka till en person med en demenssjukdom som bor på ett vårdhem och kunna tala samt förstå svenska. Alla makar var gifta.	Hög kvalitet
Greenwood, N., Pound, C., Brearly, S., & Smith, R. (2019a). Storbritannien	A qualitative study of older informal carers experiences and perceptions of their caring role	Denna kvalitativa studie har undersökt äldre vårdares upplevelser och deras uppfattningar om deras roll.	Digitalt inspelade fokusgrupper	Fyrtiofyra vårdare i åldern 70–87 år deltog i studien. De flesta var kvinnliga och två tredjedelar var makar eller partners.	Hög kvalitet
Greenwood, N., Pound, C., Smith, R., Brearly, S. (2019b). Storbritannien	Experiences and support needs of older carers: A focus group study of perceptions from the voluntary and statutory sectors	Syftet med denna studie var att utforska uppfattningar från frivilliga och yrkesverksammas erfarenheter av	Ljudinspelade fokusgrupper och därefter tematisk analys.	Trettiofem frivilliga och yrkesverksamma som arbetar med äldre vårdare i frivilliga och lagstadgade sektorer deltog i en serie fokusgrupper	Hög kvalitet

		stödbehov hos äldre vårdgivare (i åldern 70 år)			
Vasileiou, K., Barnett, J., Barreto, M., Vines, J., Atkinson, M., Lawson, S., & Wilson, M. (2017). Storbritannien	Experiences of Loneliness Associated with Being an Informal Caregiver: A Qualitative Investigation	Syftet med denna studie var att beskriva upplevelsen av ensamhet hos informella vårdare	Semistrukturerade intervjuer	16 informella vårdgivare som självidentifierade att de upplevde någon form av ensamhet och/eller social isolering i samband med deras ansvar av deras vårdande roll. Åtta stycken vårdade sin partner, make eller maka.	Hög kvalitet

Bilaga 4, exempel på innehållsanalys

Meningsenheter	Översättning av meningsenheter	Kondensering	Kod	Kategori
...I can't talk to him as I want to, because I don't get an answer...I miss him, I don't have the man I married today...I'd rather talk to the dog than him...	...Jag kan inte prata med honom så som jag vill eftersom jag inte får något svar...Jag saknar honom, det var inte den man jag gifte mig med...	Jag kan inte prata med honom, jag saknar honom,	Att sakna relationen med sin partner	Saknad av tvåsamhet
...the loneliness is there even when I'm with my partner, in reality, I am on my own because there's no conversation other than the weather...	...Ensamheten är där även när jag är med min partner. I verkligheten, är jag själv för att konversationen inte handlar om annat än väder...	Ensamhet även när jag är med partnern.	Ensamhet i tvåsamheten	
...Even if you had the facility to be able to go out and leave them... you end up feeling guilty...	...Även fast du har möjligheten att kunna gå ut och lämna partnern ...så känner du dig skyldig om du skulle göra det...	Känslor av skyldighet av att lämna partnern själv hemma.	Skuld känsla att lämna partnern själv hemma	Att känna en plikt av att vara kvar hemma
... I can't do so much I used to do, I can't leave him in the house,	... Jag kan inte göra så mycket som jag brukade göra, jag kan inte lämna honom i huset,	Kan inte göra det jag brukade, kan inte lämna honom i huset.	Kan inte lämna partnern i huset	
...Your so-called friends disappear, because they don't want to have to be involved.	...Dina så-kallade vänner försvinner för att de inte vill bli involverade...	Vänner försvinner och vill inte involveras.	Vänner försvinner	Förändrade sociala nätverk
... I don't invite people to the house that much, especially if I think my husband's not very well...	.. jag bjuder inte in personer till huset längre, särskilt när min man inte mår bra...	Bjuder inte hem personer när min man inte mår bra.	Sociala nätverk försvinner	