



Kandidatuppsats

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp

Partners upplevelser av att leva med en anhörig som drabbats av tidigt debuterande demens

En allmän litteraturstudie

Omvårdnad 15 hp

Halmstad 23-11-02

Maja Ljungberg och Matilda Töndel



HÖGSKOLAN
I HALMSTAD

Titel Partners upplevelser av att leva med en anhörig som drabbats av tidigt debuterande demens – En allmän litteraturstudie

Författare Maja Ljungberg och Matilda Töndel

Akademi Akademin för hälsa och välfärd

Handledare Henrika Jormfeldt, Professor i omvårdnad, Med.dr

Examinator Elenita Forsberg, Universitetslektor i omvårdnad, Med.dr

Tid Hösten 2023

Sidor 18

Nyckelord Anhörigvårdare, tidigt debuterande demens, partners, upplevelser

Sammanfattning

Bakgrund: I dag lever 3,4 miljoner människor världen över med en tidigt debuterande demenssjukdom, vilket avser personer under 65 år. Sjukdomen påverkar inte bara den demenssjuke, utan även personens partner då denna fas i livet innefattas av ett socialt sammanhang av familje- och arbetsliv. Rollen ändras från att vara partner till att bli anhörigvårdare vilket resulterar i en stor förändring i livet. **Syfte:** Syftet var att belysa partners upplevelser av att leva med en anhörig som drabbats av tidigt debuterande demens.

Metod: En allmän litteraturstudie med induktiv ansats där 10 kvalitativa artiklar har granskats. **Resultat:** Utifrån anhörigvårdares erfarenheter framkom fyra kategorier. Anhörigvårdare beskriver en känsla av ovisshet, förändrade roller och relationer, social avskildhet och bristfälligt stöd.

Konklusion: Slutsatsen visar på att livet för anhörigvårdare påverkas från första symptom vidare genom förändrade relationer och roller som uppstår och det bristande stöd som samhället erbjuder. Sjuksköterskor behöver ökad kunskap om anhörigvårdares upplevelser av tidigt debuterande demens för att tillgodose upplevelsen av hälsa och välbefinnande.

Title Partners' experiences of living with a relative with young onset dementia – A general literature study

Author Maja Ljungberg och Matilda Töndel

School School of Health and Welfare

Supervisor Henrika Jormfeldt, Professor in nursing, PhD

Examiner Elenita Forsberg, Senior Lecturer in nursing, PhD

Period Autumn 2023

Pages 18

Keywords Caregivers, early onset dementia, experiences, partners

Abstract

Background: Today 3,4 million people worldwide are living with young onset dementia which refers to people under the age of 65. The disease affects not only the person with dementia, but also the person's partner as this phase of life is embedded in a social context of family and work life. The role changes from being a partner to being a caregiver which results in major change in life. **Aim:** The purpose of the study was to illustrate the partners' experiences of living with a relative affected by early onset dementia. **Method:** A general literature review with an inductive approach where 10 qualitative articles have been reviewed. **Results:** Based on the caregivers' experiences, four categories emerged. Caregivers describe a sense of uncertainty, changing roles and relationships, social isolation and lack of support. **Conclusion/implication:** The conclusion shows that the life of the caregivers' changes from the symptoms, throughout the changing of the relations and roles to the lack of support that the society provides. Nurses need increased knowledge about caregivers' experience of early onset dementia in order to provide accommodate the experience of health and well-being.

Innehållsförteckning

Inledning	5
Bakgrund	5
Demens.....	5
Tidigt debuterande demens.....	6
Att vårda sin anhörige	7
Sjuksköterskans omvårdnadsansvar	8
Problemformulering	9
Syfte	9
Metod	9
Datainsamling.....	9
Inklusions- och exklusionskriterier.....	10
Artikelsökning i CINAHL	10
Artikelsökning i PubMed.....	11
Artikelsökning i PsycINFO	11
Databearbetning.....	11
Forskningsetiska övervägande	12
Resultat.....	13
En känsla av ovisshet	13
Förändrade roller och relationer	14
Social avskildhet.....	15
Bristfälligt stöd	16
Diskussion.....	16
Metoddiskussion.....	16
Resultatdiskussion	18
Konklusion och implikation.....	21
Referenser	I
Bilaga A	I
Tabell 1: Sökordsöversikt.....	I
Bilaga B.....	II
Tabell 2: Sökhistorik	II
Bilaga C.....	III
Tabell 3: Artikelöversikt	III

Inledning

Demenssjukdom är en neurodegenerativ sjukdom som påverkar kognitiva förmågor samt orsakar svårigheter med vardagliga funktioner (World Health Organisation [WHO], 2023). Sjukdomen drabbar främst äldre individer, men förekommer även hos personer under 65 år (Prince et al., 2013). I dagsläget har mer än 55 miljoner människor i världen en demenssjukdom, varav nio procent utgörs av tidigt debuterande demens (WHO, 2023). I Sverige lever 130 000–150 000 med en demenssjukdom (Socialstyrelsen, 2017), 4000 är diagnostiserade med tidigt debuterande demens (Socialstyrelsen, 2021). Att tidigt i livet drabbas av en demenssjukdom påverkar tillvaron ur en rad olika dimensioner relaterat till den livsfas med aktivt socialt sammanhang som personen befinner sig i (Clemerson et al., 2013). Demens drabbar inte bara den enskilda individen, även som partner till en person med en demenssjukdom förändras livet genom det ansvar och engagemang som krävs i denna nya fas av livet (Lin et al., 2012). Att tvingas ta hand om sin anhörig förändrar de rollerna som en gång varit, från att ha varit en familjemedlem förflyttas rollerna till att i stället vara vårdtagare och anhörigvårdare (Smith et al., 2022). Sjukdomen är progredierande och i takt med att den utvecklas förändras relationerna ytterligare (Clemmensen et al., 2019). Enligt Socialstyrelsen (2016) ska samhället erbjuda ett individanpassat stöd utifrån varje unik situation. Anhörigvårdare till personer med tidigt debuterande demens anser att stödet inte är tillräckligt anpassat efter deras behov (Mayrhofer, 2017).

Arbetet som sjuksköterska innebär kontakt med personer som drabbats av sjukdomen tidigt debuterande demens samt deras anhöriga. Personcentrerad vård utgår från den unika individen, och genom ett personcentrerat förhållningssätt inkluderas även individens närstående (Svensk sjuksköterskeförening, 2010). Som sjuksköterska är det viktigt att ha förståelse för den betydelse som anhöriga har i vården och att se familjen som en enhet (Årestedt et al., 2013). Genom att inhämta partners upplevelse av att leva med en anhörig med tidigt debuterande demens kan detta generera ny kunskap och förutsättningar för sjuksköterskan att ge god vård.

Bakgrund

Demens

Demens är ett samlingsnamn på tillstånd som kännetecknas av progressiv och irreversibel kognitiv svikt (WHO, 2023). Sjukdomen innebär att hjärnan och dess funktioner påverkas med en progressiv försämring där

lokaliseringen av skadan påverkar hur sjukdomen yttrar sig (Lin et al., 2012). De vanligaste formerna är Alzheimers sjukdom, vaskulär demens, Lewykroppsdemens och frontallobsdemens (Ferencz & Gerritsen, 2015). Prevalensen världen över är 55 miljoner människor och incidensen är 10 miljoner (WHO, 2023). I Sverige lever cirka 130 000–150 000 individer med en demenssjukdom och det uppskattas 20 000–25 000 nya fall varje år (Socialstyrelsen, 2017).

Tidigt debuterande demens

Tidigt debuterande demens benämns i litteraturen som young onset dementia och avser individer som drabbas innan 65 års ålder (Mayrhofer, 2017). En annan benämning är early onset dementia (Eda Hiro et al., 2023). Senaste studien presenterar en global prevalens av tidigt debuterande demens till 119,0 per 100 000 individer i åldrarna 30–64 år, vilket kan översättas med siffror motsvarande 3,4 miljoner personer (Hendriks et al., 2021). I Sverige lever cirka 4000 individer med tidigt debuterande demens varav 50 procent är under 60 år (Socialstyrelsen, 2021). Tilläggas bör att siffror för prevalensen av tidigt debuterande demens saknas i många länder (O'Malley et al., 2019).

I relation till den fas i livet personer befinner sig i vid tidigt debuterande demens upptäcks ofta symptomen i samband med arbete eller i hemsituationen, symptomen kan även variera beroende på vilken av de olika typerna som förekommer (Eda Hiro et al., 2023). Alzheimers sjukdom är den typ som majoriteten drabbas av (O'Malley et al., 2019). I en studie visade det sig att en av tre med Alzheimers sjukdom drabbades av störningar i visuella funktioner och av apraxi (O'Malley et al., 2019). En annan studie tyder på att minnesförlust är starkt förknippat med Alzheimers (Eda Hiro et al., 2023). Enligt Mendez et al. (2012) är symptom som involverar språk och beteendemässiga funktioner samt nedsatt visuospatial förmåga det mest utmärkande för Alzheimers. Vaskulär demens har ofta ett smygande successivt förlopp av försämrat minne (Maselis et al., 2013).

Kommunikationssvårigheter som att skapa ord och meningar ses oftare vid vaskulär demens och vid frontallobsdemens, dessutom ses svårigheter att initiera till handling också vid frontallobsdemens (Eda Hiro et al., 2023). Ytterligare symptom kopplade till frontallobsdemens är bristande empatisk förmåga, oförmåga att kontrollera impulser, samt bristande förmåga till att uppföra sig i sociala interaktioner (O'Malley et al., 2019). Vid Lewybodydemens ses synhallucinationer som ett av de vanligaste symptomen tillsammans med uppmärksamhetsproblem (Maselis et al., 2013).

Symptomen kan vara likvärdiga med andra psykiatriska tillstånd vilket ökar riskerna för förväxling av andra tillstånd, felriktade remisser och därmed feldiagnostisering (O'Malley et al., 2019). Många med tidigt debuterande

demens vill inte söka hjälp för sina problem och partnern uttrycker ofta svårigheter att uppmana sin anhöriga att söka hjälp då reaktioner ofta leder till ilska och förnekelse hos den sjuke (Lai et al., 2023). Den unga åldern gör att riskerna för differentialdiagnoser ökar vilket leder till att tiden fram till fastställande av diagnos förlängs och skapar stor påverkan på familjen (O'Malley et al., 2019). Förloppet från symptom till diagnos var 2,2 år hos patienter med åldersdemens medan den var 4,4 år hos personer med tidigt debuterande demens (O'Malley et al., 2019).

Tidigt debuterande demens får ofta inte tillräckligt med uppmärksamhet, övervägande har forskning inriktats på demenssjukdomar som drabbar individer över 65 år (Clemerson et al., 2013). Av den kunskap, information och tjänster som finns tillgängliga är det främst inriktat på äldre med demens, vilket bidrar till att det blir en utmaning för anhöriga till personer med tidigt debuterande demens att få insatser anpassade efter deras behov (O'Malley et al., 2019).

Att vårda sin anhörige

Socialstyrelsen redovisade 2012 i en befolkningsstudie att 1.3 miljoner av Sveriges befolkning utövade någon form av stöd och omsorg till en nära anhörig, varav anhängvårdare till personer med en demenssjukdom var 14% (Socialstyrelsen, 2021). Anhörigvårdare till personer med demenssjukdom utgörs till största delen av partners (Hao & Ruggiano, 2020). Redan vid avslöjandet och fastställande av en sjukdom identifierar sig många anhöriga som anhängvårdare (Bruinsma et al., 2022). För andra sker anammandet av rollen gradvis över en längre tid (O'Malley et al., 2019). Att vara anhängvårdare innebär att hjälpa till med personlig omvårdnad såsom personlig hygien samt, vid behov även, att ta över ansvaret för att administrera läkemedel och sörja för att ta hand om ekonomiska intressen (Sundar et al., 2014). Andra ansvarstaganden kan vara att utföra komplicerad omvårdnad och hantera hälsobeslut gällande sjukdomen (O'Malley et al., 2019). Dessa åtagande kan skapa en ojämlikhet i relationen då den sjuke personen upplever sig som en börda, såväl som att anhängvårdare upplever ett ökat ansvar och krav på en vårdande roll (Årestedt et al., 2013).

Kognitiv sjukdom har en betydande inverkan på familjer och den enskilda individen då familjen tvingas omdefiniera sina roller för att ge bästa vård och lindra lidande till individen som insjuknat, samtidigt som familjedynamiken och sammanhållningen av familjen ska upprätthållas (Esandi et al., 2021). Anhörigvårdare som är partners till personer med tidigt debuterande demens upplever sorg samt beskriver svårigheter relaterat till den förändrade relationen när det gäller samlivet och ömhetsbetygelser (van Vliet et al., 2010). Att vara makar och tvingas ta hand om en anhörig

med tidigt debuterande demens beskriver Smith et al. (2022) som en känsla av ensamhet och att vara avskild från gemenskap, men denna upplevelse kan emellertid vara självvald och då upplevas som positiv och givande för relationen. De positiva känslorna ligger i att kunna ge omvårdnad till sin partner och att känna tillfredsställelse över möjligheten till det (Shim et al., 2012). Negativa känslor kan ligga i en underliggande känsla från hur förhållandet innan sjukdomen trädde in i livet upplevdes (Smith et al., 2022). Att känna bägge känslorna kan ha sitt ursprung i sorgen över att livet inte blev som önskat samtidigt som att då uppleva en tillfredsställelse i att kunna ge den omvårdnad som krävs till sin partner (Shim et al., 2012).

Det framhålls i 5 kap. 10 § i socialtjänstlagen (SFS 2001:453) att socialnämnden har krav på att erbjuda ett främjande stöd till personer som vårdar en anhörig som är kroniskt sjuk. Stödet skall vara anpassat till den unika individen, dessutom kan behovet av stöd förändras relaterat till sjukdomsprogression, varav det är av vikt med uppföljning, vidare beskrivs att stödet från de olika insatserna bör hålla god kvalitet genom att inneha kunskap om sjukdomen samt att hålla en god dialog till hela familjen (Socialstyrelsen, 2016). Trots detta rapporterar Socialstyrelsen (2021) 35% mindre möjlighet till stöd till anhöriga till personer med tidigt debuterande demens.

Sjuksköterskans omvårdnadsansvar

Sjuksköterskans yrkesprofession innebär att hjälpa och stödja personer i behov av omvårdnad och arbetet innebär att bemöta personer med respekt, värdighet och respekt för autonomi (International Council of Nurses [ICN], 2021). Omvårdnadsarbetet innebär att sjuksköterskan ansvarar för att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa, lindra lidande och främja en värdig död (ICN, 2021). En av grundpelarna i omvårdnad är personcentrerad vård, att se till hela personen och tillgodose grundläggande behov, vilket även innebär se till det sociala sammanhang som personen befinner sig i, samt att inkludera närstående (Svensk sjuksköterskeförening, 2023). Familjecentrerad omvårdnad kan ses som en utvidgning från begreppet personcentrerad vård genom att familjen ses som en viktig roll i vården, en resurs i omvårdnaden, samt innehar förståelse för hur sjukdomen påverkar hela familjen (Hao & Ruggiano, 2020).

I mötet med familjen och personer med sjukdom har sjuksköterskan som ansvar att anpassa information efter kulturella, språkliga, kognitiva och psykiska och fysiska behov (ICN, 2021). I demensvård har familjen en väsentlig roll relaterat till att familjen står nära personen, kan se sjukdomsprogressionen och behoven samt är bandet mellan den demenssjuke och sjukvården (Hao & Ruggiano, 2020). Sjuksköterskan bör ha förståelse och uppmärksamma familjers behov vid en demenssjukdom

för att kunna ge rätt vård och stöd för att minska ett lidande för hela familjen (Esandi et al., 2021). Att se familjen som en enhet innebär att se till hela familjens behov då delarna som bildar en enhet tillsammans är viktigare än delarna var för sig (Årestedt et al., 2013). Att som sjuksköterska se familjen som en sammanhängande enhet innebär också en förståelse över det samspel och den gemenskap som denna enhet utgör samt ökar förståelsen för att sjukdom inom familjen påverkar hela familjen (Årestedt et al., 2013). Genom ett synsätt som inkluderar hela familjen kan sjuksköterskan främja hälsa, och lindra lidandet (ICN, 2021).

Problemformulering

Tidigt debuterande demenssjukdom påverkar livet ur många dimensioner då den demenssjuke och partnern befinner sig mitt i livet. Rollerna och relationen förändras med ett ökat lidande som följd. Genom att studera partners upplevelser av att leva med en anhörig med tidigt debuterande demens kan det generera ökad kunskap och förutsättningar för sjuksköterskan att kunna främja hälsa och lindra lidande.

Syfte

Syftet var att belysa partners upplevelser av att leva med en anhörig med tidigt debuterande demens.

Metod

Studien har utformats som en allmän litteraturstudie med induktiv ansats. Genom en allmän litteraturstudie analyseras tidigare forskning inom ett visst område för att beskriva kunskapsläget och generera en slutsats (Popenoe et al., 2021). Induktiv ansats innebär att fenomen och erfarenheter studeras för att kunna förstå upplevelser och resultera i en slutsats eller teori (Priebe & Landström, 2017). I resultatdelen används genomgående ordet anhörigvårdare och med det menas partner, make eller maka eller sammanboende partner. Ordet demenssjuk används och syftar till en person med tidigt debuterande demens.

Datainsamling

Informationssökning av vetenskapliga artiklar gjordes genom databassökning i de akademiska databaserna Cumulative Index Of Nursing and Allied Health (CINAHL), Public Medline (PubMed) och Psychological information database (PsycINFO), (se bilaga B). CINAHL är en databas som rymmer artiklar som rör omvårdnad, fysio- och arbetsterapi. PubMed är en databas som täcker områden inom omvårdnad, medicin och hälsa.

PsycINFO är en databas inriktad på artiklar inom psykiatri och psykologi (Forsberg & Wengström 2015).

Informationssökningen gjordes i två faser, en inledande sökning och en egentlig informationssökning (Östlundh, 2022). Den inledande sökningen gjordes för att få en överblick av det valda forskningsämnet varpå syftet fastställdes (Forsberg & Wengström, 2015). Sökningen konstruerades genom fritextsökning då det inte fanns några relevanta ämnesord för huvudämnet tidigt debuterande demens. Vid den egentliga sökningen användes sökorden *young onset dementia* (tidigt debuterande demens), *early onset dementia* (tidigt debuterande demens), *spouse** (make/maka), *partner** (partner), *couple** (par), *husband* (man) och *wife* (hustru), (se bilaga A). Trunkering var ett tillvägagångssätt i sökningen för att alla möjliga ändelser på orden skulle inkluderas (Östlundh, 2022). Samtliga sökord användes med en boolesk sök teknik vilket är ett sätt att kombinera ihop sökorden för att specificera, begränsa eller utesluta (Östlundh, 2022). Operatoren AND användes för att utöka sökningen och OR användes för sökningen skulle resultera i alla synonymer på de valda orden och därmed utvidga sökningen (Forsberg & Wengström, 2015).

Inklusions- och exklusionskriterier

För att sökningen skulle resultera i artiklar som svarade på syftet gjordes en avgränsning där inklusions- och exklusionskriterier användes (Östlundh, 2022). Inklusionskriterierna var artiklar skrivna på engelska, referee-granskade, publicerade mellan år 2013–2023 samt kvalitativa artiklar som fokuserade på partners upplevelser av att leva med en anhörig med tidigt debuterande demens. Exklusionskriterier var kvantitativa artiklar, systematiska litteraturöversikter, metaanalyser samt artiklar med mixad metod. Studien har kvalitetsgranskats av Carlsson och Eimans granskningsmall (2003) för kvalitativa studier för att garantera god vetenskaplig kvalitet. Artiklar bedöms enligt olika kriterier vilka poängsätts med noll till tre poäng beroende på vilken grad som uppfylls (Carlsson & Eiman, 2003). Den sammanlagda summan läggs ihop och räknas om till en procentsats som motsvarar en gradering av den vetenskapliga kvaliteten i artikeln (Carlsson & Eiman, 2003). Grad I är mellan 80–100 procent, grad II är mellan 70-79 procent och grad III är mellan 60-69 procent (Carlsson & Eiman, 2023). Av de valda resultatartiklarna erhöll sju grad I och tre grad II, (se bilaga C).

Artikelsökning i CINAHL

I databasen CINAHL gjordes en fritextsökning innehållande både frassökning, trunkering samt de booleska operatorerna AND och OR. Sökorden var *young onset dementia* OR *early onset dementia* AND *spouse** OR *couple** OR *partner**, *husband* OR *wife*, (se bilaga A). Begränsningarna

var refereegranskade, publikationer mellan år 2013–2023 samt skrivna på engelska. Sökningen resulterade i 42 artiklar, där alla titlar lästes. Utifrån titlarna lästes 32 abstract då de ansågs vara relevanta till syftet. Av de 32 abstract som lästes ansågs 16 artiklar relevanta för vidare läsning. Slutligen granskades 16 artiklar i sin helhet och fyra valdes ut till resultatartiklar, (se bilaga B). Resultatartiklarna granskades enligt Carlsson och Eimans granskningsmall (2003) och uppnådde grad I i vetenskaplig kvalitet.

Artikelsökning i PubMed

Det genomfördes en fritextsökning i PubMed med både frassökning, trunkering samt de booleska operatorerna AND och OR. Sökorden var *young onset dementia* OR *early onset dementia* AND *spouse** OR *couple** OR *partner** OR *husband* OR *wife*. Begränsningar var artiklar skrivna på engelska samt publicerade mellan 2013–2023. Manuell begränsning till refereegranskade artiklar utfördes. Sökningen resulterade i 57 artiklar där alla titlar lästes. Utifrån titlarna lästes 36 abstrakt då de ansågs vara relevanta till syftet. Av de 36 abstrakt som lästes ansågs 20 artiklar relevanta för vidare läsning. Slutligen granskades 20 artiklar i sin helhet och av dessa valdes tre ut till resultatartiklar, (se bilaga B). Resultatartiklarna granskades enligt Carlsson och Eimans granskningsmall (2003) och uppnådde grad I och II.

Artikelsökning i PsycINFO

En sökning i databasen PsycINFO gjordes genom fritextsökning med både trunkering och frassökning samt de booleska operatorerna AND och OR. Sökorden var *young onset dementia* OR *early onset dementia* AND *spouse** OR *couple** OR *partner** OR *husband** OR *husband* OR *wife*. Begränsningarna var refereegranskade, skrivna på engelska samt publicerade mellan år 2013–2023. Sökningen resulterade i 40 artiklar där alla titlar lästes. Utifrån titlarna lästes 14 abstrakt då de ansågs vara relevanta till syftet. Av de 14 abstrakt som lästes ansågs 10 artiklar relevanta för vidare läsning. Slutligen granskades 10 artiklar i sin helhet, av dessa valdes tre ut till resultatartiklar, (se bilaga B). Resultatartiklarna granskades enligt Carlsson och Eimans granskningsmall (2003) och uppnådde grad I och II.

Databearbetning

Dataanalysen genomfördes utifrån Popenoe et al. (2021) tre steg för dataanalys. I analysprocessens första steg lästes litteraturstudiens resultatartiklar individuellt i sin helhet upprepade gånger för att få en helhetsbild samt en djupare förståelse. Vidare utfördes individuell bearbetning genom färgmarkering av framstående dataenheter som svarade på litteraturstudiens syfte. Det individuella analysresultatet diskuterades

sedan gemensamt för att jämföra likheter och skillnader av innehållet i dataanalysen. Genom en gemensam analys kunde innehållet ytterligare verifieras (Popenoe et al., 2021). I andra steget av dataanalysen diskuterades gemensamt dataenheterna för att komma fram till koder som beskriver själva innebörden av dataenheterna. Analysprocessens tredje steg innebar en gemensam bearbetning av koderna till att resultera i kategorier för att besvara studiens syfte. Kategorierna som skapades var: *en känsla av ovisshet, förändrade roller och relationer, social avskildhet och bristfälligt stöd*.

Forskningsetiska övervägande

All forskning som utförs på människor utgör en risk för att människan skadas eller utnyttjas, därav finns det forskningsetiska direktiv som består av olika lagar, etiska principer och riktlinjer som bör ligga till grund för forskningsarbetet (Kjellström, 2017).

År 1964 fastställde Helsingforsdeklarationen riktlinjer för forskning som involverar människor och poängterar att samhällets intressen aldrig bör väga över den enskilda människans risker, samt att genom informerat samtycke ge deltagarna rätt till fullständig information om studien och en möjlighet att själv frivilligt välja sin medverkan (World Medical Association, 2013). Forskningsetiska riktlinjer i Sverige styrs av lagen om etikprövning av forskning som avser människor (2003:460) vilket har som främsta prioritet att forskning ska skydda den enskilda individen. Nio av resultatartiklarna som har använts i denna litteraturstudie beskriver att studien har fått ett etiskt godkännande samt gett informerat samtycke till deltagarna. I en av artiklarna är det däremot svårt att urskilja vilka etiska överväganden som gjorts, men tidskriften artikeln är publicerad i har krav på etiskt godkännande och informerat samtycke för publicering. Behov av ytterligare kunskap behövs inom det studerade ämnet därför ansågs nyttan med litteraturstudien överväga riskerna.

Etiska principer är ett ramverk för att ett handlande utförs på ett sätt som inte skadar individer (Kjellström, 2017). Tre grundläggande principer att använda i forskningsarbetet presenteras i Belmontrapporten (1979) och består av respekt för personen, göra-gott principen samt rättvis principen. Göra gott principen (1979) och General Data Protection Regulation (EU 2016: 679) poängterar vikten av konfidentialitet hos individer som medverkar vid forskning då forskning på människor utgör en risk för att information och känsliga personuppgifter kan spridas. Resultatartiklarna följer dessa lagar och principer då namn och personuppgifter har dolts och uppgifterna kan således inte härledas till deltagarna.

Resultat

Tio artiklar granskades och resulterade i fyra kategorier: *en känsla av ovisshet, förändrade roller och relationer, social avskildhet och bristfälligt stöd.*

En känsla av ovisshet

Initialt var det anhängvårdare till personer med tidigt debuterande demens som observerade symptom på beteendeförändring eller personlighetsförändring (Chirico et al., 2021; Ducharme et al., 2013; Johannessen et al., 2017; Lockeridge & Simpson, 2013; Pang & Lee, 2017; Popok et al., 2022; Thorsen & Johannessen 2022). Anhängvårdare ansåg beteende- och personlighetsförändringar som svåra och utmanande (Bannon et al., 2022; Chirico et al., 2021; Ducharme et al., 2013; Johannessen et al., 2017; Lockeridge & Simpson, 2013; Popok et al., 2022; Wawrziczny et al., 2016). Känslor av sorg och känslor av att ha mist sin make/maka beskrevs när beteende- och personlighetsförändringarna gjorde att anhängvårdare inte längre kände igen den demenssjuke (Ducharme et al., 2013; Pang & Lee, 2017; Popok et al., 2022; Thorsen & Johannessen 2022; Wawrziczny et al., 2016). Uppseendeväckande beteende med avsaknad av sociala normer och uppförande som stred mot det förväntade upplevde anhängvårdare som ansträngande (Ducharme et al., 2013; Johannessen et al., 2017; Lockeridge & Simpson, 2013). Anhängvårdare fick möta aggressioner, hotfullhet och olämpligt beteende och beskrev svårighet i att hantera dessa beteenden (Ducharme et al., 2013; Johannessen et al., 2017; Lockeridge & Simpson, 2013; Popok et al., 2022; Thorsen & Johannessen, 2022).

Anhängvårdare sökte andra förklaringar till beteende- och personlighetsförändringar såsom ökad arbetsbelastning, stress och utmattnings (Chirico et al., 2021; Ducharme et al., 2013; Lockeridge & Simpson, 2013; Pang & Lee, 2017). Den unga åldern gjorde att misstanken om demenssjukdom inte sågs som ett svar på förändringarna då detta var en sjukdom som enligt anhängvårdarnas uppfattning var förknippad med äldre personer (Chirico et al., 2021; Lockeridge & Simpson, 2013; Pang & Lee, 2017). Beteende och personlighetsförändringar hade en direkt inverkan på anhängvårdarens egna psykiska mående (Bannon et al., 2022; Lockeridge & Simpson, 2013; Pang & Lee, 2017; Popok et al., 2022; Wawrziczny et al., 2016).

Vid kontakt med hälso- och sjukvården upplevde anhängvårdare att det var en lång väg till att få rätt diagnos (Chirico et al., 2021; Ducharme et al., 2013; Johannessen et al., 2017; Lockeridge & Simpson, 2013; Thorsen & Johannessen, 2022; Pang & Lee, 2017). Till en början gavs alternativa besked och feldiagnoser från läkare (Chirico et al., 2021; Thorsen & Johannessen, 2022). Chirico et al. (2021) beskrev att läkare bedömde att

symtomen var orsakad av stress och depression. Enligt Thorsen och Johannessen (2022) gav läkare diagnosen utmattning som en förklaring till förändringar i personlighet. Tiden till att få en fastställd diagnos beskrevs som betungande och frustrerande (Chirico et al., 2021; Johannessen et al., 2017). Skillnader påvisades i reaktionen och upplevelsen hos anhängigvårdaren efter att den demenssjuke fått en bekräftad diagnos. I en del studier beskrevs det att anhängigvårdare reagerade med lättnad (Ducharme et al., 2013; Johannessen et al., 2017). I andra studier beskrevs denna tid som påfrestande (Bannon et al., 2022; Chirico et al., 2021; Lockeridge & Simpson, 2013; Pang & Lee, 2017)

Förändrade roller och relationer

Ett nytt skifte i livet inleddes när den kärleksfulla relationen av att leva som make/maka förändrades till att bli anhängigvårdare istället (Binford et al., 2023; Chirico et al., 2021; Ducharme et al., 2013; Popok et al., 2022). Att vara mitt i livet och bli anhängigvårdare till en demenssjuk var inte vad som var förväntat i relation till den existerande livsfasen (Ducharme et al., 2013; Pang & Lee, 2017). Rollen som anhörig växte fram successivt hos många makar (Binford et al., 2023; Lockeridge & Simpson, 2013; Wawrziczny et al., 2016). Många upplevde att rollerna förändrades från traditionella roller som man och hustru till att bli förälder till sin egen partner (Chirico et al., 2021; Ducharme et al., 2013; Johannessen et al., 2017; Thorsen & Johannessen, 2022; Wawrziczny et al., 2016). Vissa könsstereotypiska uppgifter och ansvarsområden beskrevs som en utmaning när anhängigvårdare var tvungna att lära sig utföra dessa ensamt (Bannon et al., 2022; Binford et al., 2023; Chirico et al., 2021; Johannessen et al., 2017; Pang & Lee, 2017; Popok et al., 2022; Thorsen & Johannessen, 2022). Att tvingas att klara alla de sysslor som normalt innan delades på bägge parter var nu tvungen att utföras själv vilket beskrevs som stressande för anhängigvårdare (Johannessen et al., 2017; Popok et al., 2022; Thorsen & Johannessen, 2022). Rollen som försörjare låg på den enskilda anhängigvårdaren vilket ledde till ett ökat ekonomiskt ansvar (Binford et al., 2023; Ducharme et al., 2013; Pang & Lee, 2017; Thorsen & Johannessen, 2022). Många upplevde också ett påtagligt problem beträffande deras arbetssituation då det blev nödvändigt att justera och minska sin arbetstid eller avbryta anställningen helt (Johannessen et al., 2017; Pang & Lee, 2017; Thorsen & Johannessen 2022).

Många anhängigvårdare uttryckte en sorg när den kärleksfulla relationen med intimitet som tidigare hade funnits i förhållandet ersattes av en vårdande relation (Bannon et al., 2022; Chirico et al., 2021; Ducharme et al., 2013; Popok et al., 2022; Wawrziczny et al., 2016). Minskad fysisk intimitet resulterade i svårigheter med det sexuella förhållandet (Ducharme et al., 2013; Lockeridge & Simpson, 2013; Popok et al., 2022). Det beskrevs en

saknad efter sexuell kontakt (Ducharme et al., 2013; Popok et al., 2022). Skillnader i huruvida samlivet skulle fortsätta eller inte belystes. En studie uttryckte osäkerhet från anhängvårdare relaterat till om det var rätt att fortfarande ha en sexuell relation (Popok et al., 2022). Anhängvårdare i en annan studie beskrev att fortsätta med den sexuella relationen var ett sätt att bibehålla en känsla av att förhållandet var samma som innan (Lockeridge & Simpson, 2013).

Kommunikationsförmågan försämrades i takt med sjukdomsprogressionen vilket ledde till att kommunikationen som hade förenat paren i stället nu begränsade relationen (Bannon et al., 2022; Pang & Lee, 2017; Popok et al., 2022; Wawrziczny et al., 2016). Anhängvårdare beskrev att nivån på samtalen försämrades relaterat till de kognitiva svårigheterna vilket beskrevs som en sorg (Bannon et al., 2022; Pang & Lee, 2017; Popok et al., 2022). Många anhängvårdare upplevde ensamhet i förhållandet (Chirico et al., 2021; Lockeridge & Simpson, 2013; Popok et al., 2022). Tidigare hade ansvaret över vardagliga sysslor gemensamt delat mellan anhängvårdare och den demenssjuke men efter att sjukdomen kom in i livet låg ansvaret ensamt på anhängvårdare vilket resulterade i ökad börda samt ökad stress (Bannon et al., 2022; Binford et al., 2023; Chirico et al., 2021; Thorsen & Johannessen, 2022; Popok et al., 2022; Pang & Lee, 2017; Wawrziczny et al., 2016). Ensamheten kunde även bero på att stå ensam kvar för ansvaret för gemensamma barn (Bannon et al., 2022; Binford et al., 2023). Studier beskrev upplevelsen av dessa förändrade roller och relationer som en förlust av partnern de en gång levt med (Chirico et al., 2021; Thorsen & Johannessen 2022; Wawrziczny et al., 2016).

Social avskildhet

För att undvika olämpliga ifrågasättande och iakttagande blickar, samt upplevelsen att vara en belastning och börda och undvika känslan av att inte bli förstådd tog anhängvårdare successivt avstånd från familj, vänner och närstående (Bannon et al., 2022; Ducharme et al., 2013; Lockeridge & Simpsons., 2013; Thorsen & Johannesson 2022; Wawrziczny et al., 2016). Många upplevde att familjemedlemmar och vänner tog avstånd då de fanns en okunskap och oförståelse kring sjukdomen (Bannon et al., 2022; Chirico et al., 2021; Johannessen, 2017; Lockeridge & Simpsons, 2012; Popok et al., 2022; Thorsen & Johannessen 2022). Många anhängvårdare upplevde också stigmatisering från omgivningen relaterat till samhällets förväntade normer, vilket resulterade i att anhängvårdare undvek sociala aktiviteter (Chirico et al., 2021; Ducharme et al., 2013; Pang & Lee, 2017). Skillnader i anledning till social isolering beskrevs. En studie från Kina beskrev social isolering som något självvalt då sjukdomen ansågs som skamlig enligt kinesisk kultur (Pang & Lee, 2017). En annan studie beskrev den sociala isoleringen som ett resultat av det ökade vårdansvaret (Popok et al., 2022).

Olika skillnader i känslor beskrevs. Vissa studier beskrev upplevelsen av att bli isolerad som en känsla av olycka, ensamhet och djup sorg (Lockeridge & Simpson, 2013; Chirico et al., 2021). Minskad social interaktion ansågs enligt vissa studier skapa en ökad närhet anhängvårdaren och demenssjuke emellan, vilket uppfattades som stärkande och som en upplevelse av att vara behövd och således en känsla av meningsfullhet (Wawrzinczny et al., 2016; Pang & Lee, 2017).

Bristfälligt stöd

Anhängvårdare upplevde att samhället saknade vetskap och förståelse kring sjukdomen överlag och således stödet de var i behov av (Chirico et al., 2021; Johannessen et al., 2017). Stödet som erbjöds till anhängvårdare efter diagnosen beskrevs som begränsad och märkbart felanpassat till yngre individer (Chirico et al., 2021; Ducharme et al., 2013; Lockeridge & Simpson, 2013; Thorsen & Johannessen, 2022). Internet blev till en källa att hitta information då anhängvårdare upplevde att hälso- och sjukvården inte kunde bistå med den information som de behövde (Chirico et al., 2021; Ducharme et al., 2013). Samhällets utbud av åldersspecifika tjänster, aktiviteter och stöd erbjöds sällan då dessa knappt existerade, vilket gav upphov till frustration (Chirico et al., 2021; Ducharme et al., 2013; Lockeridge & Simpson, 2013). Ansökan till dessa tjänster resulterade dessutom i mycket administrativt arbete och många anhängvårdare upplevde detta betungande och som en belastning (Johannessen et al., 2017; Chirico et al., 2021). Rollen som anhängvårdare innebar olika ekonomiska hinder och anhängvårdare ansåg att det fanns en brist på ekonomiskt stöd från samhället (Bannon et al., 2022; Chirico et al., 2021; Johannessen et al., 2017).

Diskussion

Metoddiskussion

Studien har utformats som en allmän litteraturstudie med induktiv ansats. Ansatsen valdes utifrån den inledande sökningen vilket visade på ett behov av ökad kunskap om individers erfarenheter och upplevelser inom ämnet. Enligt Henricson (2017b) kan deduktiv ansats användas om välutvecklade teorier finns inom det valda ämnet men då forskning beskrevs i den inledande sökningen som bristfällig valdes i stället en induktiv ansats. Grundläggande för ett examensarbete är ett strukturerat tillvägagångssätt samt att kvalitetsindikatorerna trovärdighet, bekräftelsebarhet, pålitlighet och överförbarhet bekräftas för att uppnå god vetenskaplig kvalitet (Mårtensson & Fridlund, 2017).

Litteratursökningen gjordes i de omvårdnadsinriktade databaserna CINAHL, PubMed och PsycINFO. Att flertalet databaser användes med fokus på omvårdnad utökade möjligheterna till att hitta artiklar som svarade på syftet vilket stärker trovärdigheten (Henricson, 2017a). Den inledande sökningen gav en möjlighet att bekanta sig med och överblicka över det studerade ämnet. Mårtensson och Fridlund (2017) menar att vara känd med forskningsområdet stärker trovärdigheten. Genom hjälp av bibliotekarie på hur denna sökning skulle utformas underlättade det för vidare sökning. Den egentliga sökningen gjordes med relevanta sökord till syftet genom enbart fritextsökning då ett passande ämnesord till sökordet tidigt debuterande demens saknades. En utökning av sökordet anhörigvårdare hade kunnat resultera i fler träffar, men då syftet enbart var att belysa erfarenheter ur makar eller partners perspektiv valdes artiklar där det tydligt framkom deras erfarenhet angående ämnet. Trunkering (*) användes i samtliga sökningar, därmed breddades sökningen då alla möjliga ändelser av ett ord inkluderades, detta resulterade i att artiklar som svarade på syftet inte missades, vilket stärker trovärdigheten. Sensitiviteten och trovärdigheten stärktes i studien genom att samma artiklar återkom i de olika databaserna (Henricson, 2017a). Inklusionskriterier i studien var referegranskade artiklar vilket ökar trovärdigheten, då artiklarna skrivits och granskats på ett vetenskapligt sätt. Samtliga artiklar var som mest 10 år gamla. Östlundh (2022) menar på att forskning är en ständig utveckling, vilket innebär att tidigare forskning inte ansågs relevant. Ytterligare en avgränsning var artiklar skrivna på engelska, vilket skulle kunna anses som en svaghet och begränsning då relevanta artiklar skrivna på andra språk uteslöts, då det mesta material av vetenskaplig karaktär skrivs på engelska sågs det inte som någon större begränsning (Östlund, 2022). Artiklarna som valdes var utformade enligt kvalitativ metod då denna metod används för att beskriva individers unika erfarenheter av tidigt debuterande demens. Av de kvalitativa artiklar som valdes användes olika design, vilket enligt Henricson (2017a) anses som en svaghet och därmed minskar validiteten och trovärdigheten. I metodbeskrivningens datainsamling är sökprocessen tydligt beskriven vilket stärker överförbarheten och förutsättningen att uppnå samma resultat vid annat tillfälle (Henricson, 2017a).

En svaghet under dataanalysen av resultatartiklarna är att artiklarna är skrivna på engelska vilket inte är det talade modersmålet därav ökar riskerna för feltolkning. Artiklarna utgick från olika länder, USA (3), Frankrike (2), Norge (2), Italien (1), Kina (1) och England (1) vilket tyder på en geografisk spridning. Trots spridningen världen över var erfarenheten genomgående densamma vilket gör resultatet tillämpbart och överförbart även i Sverige (Henricson, 2017a). Däremot skiljer sig sjukvården och dess riktlinjer länder emellan vilket skulle kunna begränsa överförbarheten. Vid dataanalysen bör varsamhet observeras om resultatet belyser erfarenheter från olika

synvinklar (Popenoe et al., 2021). Vid resultatartiklar som har belyst både barn och makars erfarenhet, samt makar som dyad har det genom noggrannhet säkerställts att det är bara är makarnas åsikter och upplevelser som valts ut. Detta har utlästs genom enskilda tabeller och citat. Resultatartiklar som använt dyadintervjuer anses vara en svaghet, relaterat till att deltagarna riskerar att inte uttrycka sin fulla sanning när partnern är med, gentemot om de var själva med intervjuaren. Triangulering innebär att värdera forskares olika perspektiv på ett problem (Mårtensson & Fridlund, 2017). Gemensam diskussion angående litteraturstudien har genomförts under hela arbetets gång vilket kan stärka pålitligheten och trovärdigheten i arbetet. Pålitligheten, trovärdighet samt bekräftelsebarheten har även stärkts genom att handledare och andra personer har fått ta del av arbetet under utvecklingen av studien (Mårtensson & Fridlund, 2017).

Dataanalysen är beskriven efter användning av Popenoe et al. (2021) modell för bearbetning av dataanalyser, detta indikerar på bekräftelsebarhet, då andra enkelt kan följa processen. Resultatartiklarna kvalitetsgranskades enligt Carlsson och Eimans (2003) granskningsmall och uppnådde grad I och II, därmed ansågs de ha hög vetenskaplig kvalitet. Detta stärker trovärdigheten samt pålitligheten. Kvalitetsgranskningen av artiklarna delades upp för individuell bedömning. Detta kan ses som en svaghet då uppfattning kring artiklarnas kvalitet kan skilja. Nio av tio resultatartiklar har etiskt godkännande och samtycke beskrivna i artikeln vilket anses som en styrka och ökar tillförlitligheten. I en av artiklarna var det svårt att urskilja etiska överväganden, men etiskt godkännande och samtycke är krav för att få studien publicerad i den vetenskapliga tidskriften vilket stärkte anledningen att inkludera denna studie. Etiska överväganden har gjorts genomgående i studien, från val av ämne då det finns ett behov av ny kunskap till utförande av studien genom resultatartiklarnas etiska krav på godkännande och informerat samtycke samt att nytta med litteraturstudien ansågs överväga riskerna.

Resultatdiskussion

Syftet med studien var att belysa partners upplevelser av att leva med en anhörig med tidigt debuterande demens. Det resulterade i fyra kategorier: *en känsla av ovisshet, förändrade roller och relationer, social avskildhet och bristfälligt stöd*.

I resultatet framkom att anhörigvårdare ansåg personlighets- och beteendeförändringar som problematiska (Bannon et al., 2022; Chirico et al., 2021; Ducharme et al., 2013; Johannessen et al., 2017; Lockeridge & Simpson, 2013; Popok et al., 2022; Wawrziczny et al., 2016). Däremot

söktes andra förklaringar utöver en demenssjukdom relaterat till att sjukdomen inte var förväntad i den unga åldern (Chirico et al., 2021; Ducharme et al., 2013; Lockeridge & Simpson, 2013; Pang & Lee, 2017). Även i mötet med hälso- och sjukvård förväxlades och misstogs förändringarna för andra tillstånd, vilket ledde till ett utdraget förlopp och att fel diagnos ställdes (Chirico et al., 2021; Ducharme et al., 2013; Johannessen et al., 2017; Lockeridge & Simpson, 2013; Thorsen & Johannessen, 2022; Pang & Lee, 2017). Detta korrelerar med annan forskning som beskriver det utdragna förloppet som ett resultat av okunskap från hälso- och sjukvården (Grunberg et al., 2022). O'Malley et al. (2019) menar på att riskerna för feldiagnoser ökar av den orsaken att symptomen är likvärdiga med andra psykiatriska tillstånd. Enligt ICN:s andra etiska kod, sjuksköterskor och yrkesutövningen har sjuksköterskan en skyldighet och ett ansvar att upprätthålla sin kompetens genom att aldrig se sig fullärd och alltid vilja fortsätta utvecklas (ICN, 2021). Sjuksköterskans kunskap om tidigt debuterande demens kan tyckas avgörande för att kunna erhålla rätt information och tillgodose behoven hos anhörigvårdare. Resultatet beskriver att tiden fram till diagnos upplevdes mödosam av anhörigvårdare (Chirico et al., 2021; Johannessen et al., 2017). O'Malley et al. (2019) redogör för ett liknande resultat där ett utdraget förlopp beskrivs vara en stor påfrestning för hela familjen. Detta stärks av forskning av Grunberg et al. (2022) som redogör att anhörigvårdare upplevde tiden innan diagnos som frustrerande samt tidsödande. Ytterligare forskning beskriver processen som en lång, plågsam och oroväckande tid där anhörigvårdaren själv blev tvungen att söka hjälp för sina psykiska besvär (Lai et al., 2023). Enligt ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (2021) är det grundläggande ansvaret i omvårdnad att främja hälsa för personer i behov. Enligt Årestedt et al. (2013) bör ett helhetsperspektiv och en förståelse för att sjukdomen inte bara påverkar den demenssjuke utan även anhörigvårdaren antas. Genom detta synsätt anses sjuksköterskan även se anhörigvårdares behov och således möjlighet att uppleva hälsa och välbefinnande.

I resultatet framkommer en påfrestning i att gå från traditionella roller som man och hustru i ett partnerskap till att bli anhörigvårdare (Bannon et al., 2022; Binford et al., 2023; Chirico et al., 2021; Johannessen et al., 2017; Pang & Lee, 2017; Popok et al., 2022; Thorsen & Johannessen, 2022). van Vliet et al. (2010) beskriver rollövergången som en problematisk process, där konflikter inom familjen förekommer. Ytterligare forskning beskriver en existentiell förändring i att sätta vårdarrollen framför den kärleksfulla relation som tidigare funnits mellan makarna då den sjuke blir alltmer beroende av sin anhörigvårdare (Larochette et al., 2019). Esandi et al. (2021) beskriver att kognitiv sjukdom påverkar de traditionella roller som naturligt finns inom familjer och påtalar också att sjuksköterskan bör ha förståelse och uppmärksamma de förändrade relationerna i familjen för att

kunna ge rätt vård och stöd för att följaktligen minska lidandet för hela familjen.

I resultatet beskrevs även att anhängvårdare upplevde svårigheter relaterat till intimitet och till den sexuella relationen (Bannon et al., 2022; Chirico et al., 2021; Ducharme et al., 2013; Popok et al., 2022; Wawrziczny et al., 2016). Anhängvårdare beskrev att rollen som kärlekspartner övergick till att bli en föräldraroll (Chirico et al., 2021; Ducharme et al., 2013; Johannessen et al., 2017; Thorsen & Johannessen, 2022; Wawrziczny et al., 2016). Detta korrelerar med en studie av Sandberg (2020) som beskriver svårigheter relaterat till den sexuella relationen och att känslan av att vara förälder till sin partner kan ha påverkat den sexuella relationen. I resultatet beskriver anhängvårdare svårigheter relaterat till den sexuella relationens existens alternativt icke existens (Lockeridge & Simpson, 2013; Popok et al., 2022). Liknande resultat beskrivs i en studie av Sandberg (2020) där vissa anhängvårdare upplever demenssjukdomens inverkan som en känsla av att ha sexuell kontakt med en för dem okänd person, medan andras sexuella relation och intimitet fortsatte. I mötet med patienter och närstående bör man som sjuksköterska vara observant på individuella erfarenheter och behov samt vara lyhörd (ICN, 2021). I det kliniska arbetet bör sjuksköterskan även värna om personens konfidentialitet vid samtal med anhängiga gällande känsligt privatliv. Detta korrelerar med ICN:s första etiska kod, sjuksköterskor och personer i behov av omvårdnad, som belyser att sjuksköterskan bör ha i beaktning att respektera personens integritet och privatliv (ICN, 2021).

I resultatet framkom det att den sociala isoleringen, som innebar att ta avstånd från eller vara den som omgivningen tog avstånd ifrån, skapade sorg för en del anhängvårdare (Lockeridge & Simpson, 2013; Chirico et al., 2021). Liknande resultat går att finna i studien av Smith et al. (2022) där anhängvårdare som tar hand om sina partners upplever isoleringen som känslor av ensamhet. Av andra anhängvårdare upplevdes den sociala isoleringen till att relationen stärktes i stället (Wawrziczny et al., 2016; Pang & Lee 2017). Detta korrelerar med annan forskning där Shim et al. (2012) beskriver en känsla av meningsfullhet och uppskattning då inriktningen ligger på den sjuke, där ens egna behov blir sekundära. Smith et al. (2022) beskriver att social isolering ger en möjlighet till att knyta an till sin livskamrat. För vissa var det omgivningen som tog avstånd, för andra var det självalt. Valet att ta avstånd hade sin grund i en känsla av stigmatisering från omgivningen (Chirico et al., 2013; Ducharme et al., 2013; Pang & Lee, 2017). I en resultatartikel från Kina beskrevs kulturellt stigma, där anhängvårdare beskriver en skamkänsla över att vara anhängvårdare i tidig fas i livet (Pang & Lee, 2017). Annan forskning styrker denna kulturella skillnad där man jämför anhängvårdare från Norge

och Brasilien som visar att den kulturella bakgrunden har betydelse på hur man ser på rollen som anhörigvårdare (Dourado et al., 2017). I ICN:s (2021) första etiska kod, sjuksköterskor och personer i behov av omvårdnad, betonas det att sjuksköterskor ska främja en miljö som respekterar individens olika kulturella, religiösa värderingar, vilket innebär i det kliniska arbetet att sjuksköterskan bör vara medveten över kulturella skillnader.

I resultatet framkom det att stödet från samhället till anhörigvårdare och den demenssjuke var bristfälligt och inte utformat efter den unga åldern utan mer inriktat mot äldre med demens och deras anhörigvårdare (Chirico et al., 2021; Ducharme et al., 2013; Lockeridge & Simpson, 2013; Thorsen & Johannessen, 2022). Stödet är inte anpassat efter den unika individen, vilket motsäger Socialstyrelsen (2016) bestämmelse vilket beskriver att stöd ska vara individanpassat, flexibelt och anpassat efter person och anhörigvårdare. Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2010) ska vården och därmed stödet som erbjuds idag vara personcentrerat, vilket innebär att tillgodose de behov den enskilda individen har, såväl sociala, psykiska som fysiska. Stödet ska även byggas på respekt så att anhörigvårdaren och den demenssjuke upplever trygghet oavsett sjukdom och ålder (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). I annan forskning av Climans et al. (2022) påtalas ett bristfälligt åldersanpassat stöd, men där redogörs effekten av virtuella stödgrupper anpassade efter dessa yngre anhörigvårdare. Den virtuella miljön var en naturlig miljö för anhörigvårdare och genom att träffas virtuellt ökade tillgängligheten till att kunna mötas. Studiens resultat visar på en positiv upplevelse hos anhörigvårdare i de virtuella stödgrupperna relaterat till att kunna diskutera och utbyta erfarenheter med andra anhörigvårdare i samma unga ålder (Climans et al., 2022). Enligt sjuksköterskans kärnkompetens, informatik, ska sjuksköterskan arbeta mot en utveckling samt ökad användning av digitala hjälpmedel (Svensk sjuksköterskeförening, 2023). Att då hålla sig uppdaterad som sjuksköterska inom den digitala utvecklingen som sker i vår tid är ett sätt att anpassa vården till anhörigvårdare.

Konklusion och implikation

Resultatet visar att anhörigvårdare till personer med tidigt debuterande demens påverkas från första symptom till livet med diagnos. Anhörigvårdare upplever det som en omtumlande tid innan diagnosen fastställs då personen med ung ålder inte är förväntad att drabbas av demens utan anhörigvårdare söker förklaringar i andra psykiatriska tillstånd. I kontakt med vården upplever anhörigvårdare att det dröjer tills rätt diagnos ställs relaterat till att även hälso- och sjukvården låter den unga åldern riskera att fel diagnoser sätts. Resultatet visar också på en stor förändring

från att gå från traditionella roller som kärlekspartners till att anta en vårdande roll. Anhörigvårdare upplever en sorg över att ha förlorat den känslomässiga relationen och samlivet med partnern och svårigheter i hantering av detta. Social avskildhet beskrivs dels som något självvalt, dels som ett resultat av omgivningens okunskap om sjukdomen. Stödet från samhället upplevs som bristfälligt då stödet är mer utformat till anhöriga med åldersdemens.

Sjuksköterskor möter eller kommer att möta personer med tidigt debuterande demens samt anhöriga i olika vårdkontexter. Genom att inhämta partners upplevelser av att leva med personer med tidigt debuterande demens resulterar det i en förståelse och insikt för sjuksköterskan i det kliniska arbetet. I nuläget är kunskapen kring tidigt debuterande demens undermålig, vilket gör att det krävs att samhället såväl nationellt som internationellt uppmärksammar forskningen kring sjukdomen och hur man främjar hälsa och minskar lidandet för de drabbade. Vidare behövs ytterligare utbildning för sjuksköterskor och annan hälso- och sjukvårdspersonal beträffande det faktum att vara anhörigvårdare till en person med demens i ung ålder då uppmärksamheten och stödet i dagsläget ligger på anhörigvårdare till äldre demenssjuka.

Referenser

*=Resultatartiklar

- *Bannon, S. M., Reichman, M., Popok, P., Grunberg, V. A., Traeger, L., Gates, M. V., Krahn, E. A., Brandt, K., Quimby, M., Wong, B., Dickerson, B. C., & Vranceanu, A. M. (2022). Psychosocial stressors and adaptive coping strategies in couples after a diagnosis of young-onset dementia. *The Gerontologist*, 62(2), 262–275. <https://doi.org/10.1093/geront/gnab053>
- Belmontrapporten. (1979). Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research. Hämtad 20 september, 2023, från <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/read-the-belmont-report/index.html>
- *Binford, S., Wallhagen, M. I., & Leutwyler, H. (2023). Role identity transition: A conceptual framework for being the spouse of a person with early onset dementia. *Journal of Gerontological Nursing*, 49(8), 27–34. <https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.3928/00989134-20230707-03>
- Bruinsma, J., Peetoom, K., Verhey, F., Bakker, C., & de Vugt, M. (2022). Behind closed doors. A case study exploring the lived experiences of a family of a person with the behavioral variant of frontotemporal dementia. *Sage Journals*, 21(8), 2569–2583. <https://doi.org/10.1177/14713012221126312>
- Carlsson, S & Eiman, M. (2003). *Evidensbaserad omvårdnad - Studiematerial för undervisning inom projektet "Evidensbaserad omvårdnad - ett samarbete mellan Universitetssjukhuset MAS och Malmö högskola"*. (Rapport nr. 2). Malmö: Fakulteten för hälsa och samhälle, Malmö Högskola.
- *Chirico, I., Ottoboni, G., Linarello, S., Ferriani, E., Marrocco, E., & Chattat, R. (2021). Family experience of young-onset dementia: the perspectives of spouses and children. *Aging & Mental Health*, 26(11), 2243–2251. <https://doi.org/10.1080/13607863.2021.2008871>
- Clemmensen, T. H., Busted, L. M., Søborg, J., & Bruun, P. (2019). The family's experience and perception of phases and roles in the progression of dementia: An explorative, interview-based study. *Dementia*, 18(2), 490–513. <https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1177/1471301216682602>
- Clemerson, G., Walsh, S., & Isaac, C. (2013). Towards living well with young onset dementia: An exploration of coping from the perspective of those

diagnosed. *Dementia*, 13(4), 451-466. <https://journals-sagepub-com.ezproxy.bib.hh.se/doi/10.1177/1471301212474149>

Climans, R., Berall, A., Santiago, A. T., Gardner, S., Margles, D. & Shnall, A. (2022). Evaluation of virtual caregiver support groups for young-onset dementia family caregivers. *Social Work With Groups*, 46(2), 157-170. <https://www-tandfonline-com.ezproxy.bib.hh.se/doi/full/10.1080/01609513.2022.2148038>

Dourado, M. C. N., Laks, J., Kimura, N. R., Baptista, M. A. T., Barca, M. L., Engedal, K, Tveit, B. & Johannessen, A. (2017). Young-onset Alzheimer dementia: a comparison of Brazilian and Norwegian carer's experiences and needs for assistance. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(6), 824-831. <https://onlinelibrary-wiley-com.ezproxy.bib.hh.se/doi/full/10.1002/gps.4717>

*Ducharme, F., Kergoat, M.-J, Antoine, P., Pasquier, F., & Coulombe, R. (2013). The unique experience of spouses in early-onset dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 28(6), 634-641. <https://doi.org/10.1177/1533317513494443>

Edahiro, A., Okamura, T., Arai, T., Ikeuchi, T., Ikeda, M., Utsumi, K., Ota, H., Kakuma, T., Kawakatsu, S., Konagaya, Y., Suzuki, K., Tanimukai, S., Miyanaga, K., & Awata, S. (2023). Initial symptoms of early-onset dementia in Japan: nationwide survey. *Psychogeriatrics*, 23(3), 422-433. <https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1111/psyg.12949>

Esandi, N., Nolan, M., Canga-Armayor, N., Pardavila-Belio, M. I., & Canga-Armayor, A. (2021). Family dynamics and the Alzheimer's disease experience. *Journal of Family Nursing*, 27(2), 124-135. <https://doi.org/10.1177/1074840720986611>

Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2016:679 av den 27 april 2016 om skydd för fysiska personer med avseende på behandling av personuppgifter och om det fria flödet av sådana uppgifter och om upphävandet av direktiv 95/46/EG. *Europeiska unionens officiella tidning*, L 119/1 4 maj 2016, <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/SV/TXT/?uri=celex%3A32016R0679>

- Ferencz, B. & Gerritsen, L. (2015). Genetics and underlying pathology of dementia. *Neuropsychology Review*, 25(1), 113–124. <https://doi.org/10.1007/s11065-014-9276-3>
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier* (4:e uppl.). Studentlitteratur.
- Grunberg, V. A., Bannon, S. M., Popok, P., Reichman, M., Dickerson, B. C., & Vranceanu, A.-M. (2022). A race against time: couples' lived diagnostic journeys to young-onset dementia. *Aging & Mental Health*, 26(11), 2223–2232. <https://doi.org/10.1080/13607863.2021.1966748>
- Hao, Z. & Ruggiano, N. (2020). Family-centeredness in dementia care: what is the evidence?. *Social Work in Health Care*, 59(1), 1-19. <https://www-tandfonline-com.ezproxy.bib.hh.se/doi/full/10.1080/00981389.2019.1690089>
- Henricson, M. (2017a). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (s. 411–420). Studentlitteratur.
- Henricson, M. (2017b). Forskningsprocessen. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (s. 43–55). Studentlitteratur.
- Henricson, M. & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (s. 111–119). Studentlitteratur.
- Hendriks, S., Peetoom, K., Bakker, C., van der Flier, W. M., Papma, J. M., Koopmans, R., Verhey, F. R. J., de Vugt, M., Köhler, S., Withall, A., Parlevliet, J. L., Uysal-Bozkir, Ö., Gibson, R. C., Neita, S. M., Nielsen, T. R., Salem, L. C., Nyberg, J., Lopes, M. A., Dominguez, J. C., ... Ruano, L. (2021). Global prevalence of young-onset dementia: A systematic review and meta-analysis. *JAMA Neurology*, 78(9), 1080–1090. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2021.2161>
- International Council of Nurses. (2021). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (Svensk sjuksköterskeförening, Övers;Rev. Utg). Svensk sjuksköterskeförening. <https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092f0132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf>

- *Johannessen, A., Helvik, A.-S., 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. <https://doi.org/10.1111/scs.12397>
- Karlsson, E. K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (s. 81-97). Studentlitteratur.
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination inom omvårdnad* (s. 57-80). Studentlitteratur.
- Lai, M., Jeon, Y.-H., McKenzie, H. & Withall, A. (2023). Journey to diagnosis of young-onset dementia: A qualitative study of people with young-onset dementia and their family caregivers in Australia. *Dementia*, 22(5), 1097-1114. <https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1177/14713012231173013>
- Larochette, C., Wawrziczny, E., Papo, D., Pasquier, F. & Antoine, P. (2020). An acceptance, role transition, and couple dynamics-based program for caregivers: A qualitative study of the experience of spouses of persons with young-onset dementia. *Dementia*, 19(8), 2714-2731. <https://doi.org/10.1177/1471301219854643>
- Lin, M.-C., Macmillan, M., & Brown, N. (2012). A grounded theory longitudinal study of carers' experiences of caring for people with dementia. *Dementia*, 11(2), 181–197. <https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1177/1471301211421362>
- *Lockeridge, S. & Simpson, J. (2013). The experience of caring for a partner with young onset dementia: How younger carers cope. *Dementia*, 12(5), 635-651. <https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1177/1471301212440873>
- Maselis, M., Sherborn, K., Neto, P. R., Sadovnick, D. A., Hsiung, G.-Y. R., Black, S. E., Prasad, S., Williams, M. & Gauthier, S. (2013). Early onset dementias: diagnostic and etiological considerations. *Alzheimer's Research & Therapy*, (5)1 <https://alzres.biomedcentral.com/articles/10.1186/alzrt197#citeas>
- Mayrhofer, A., Mathie, E., McKeown, J., Bunn, F. & Goodman, C. (2017). Age-appropriate services for people diagnosed with young onset dementia

(YOD): a systematic review. *Aging & Mental Health*, 22(8), 933-941.
<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13607863.2017.1334038>

Mendez, M. F., Lee, A. S., Karve, S. J. & Shapira, J. S. (2012). Nonamnestic presentations of early-onset alzheimer's disease. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 27(6), 413–420. <https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1177/1533317512454711>

Mårtensson, J. & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalit  i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (s. 421–438). Studentlitteratur

O'Malley, M., Parkes, J., Stamou, V., LaFontaine, J., Oyebode, J., & Carter, J. (2019). Young-onset dementia: scoping review of key pointers to diagnostic accuracy. *BJPsych Open*. 5(3). <https://doi.org/10.1192/bjo.2019.36>

*Pang, R. C. K. & Lee, D. T. F. (2017). Finding positives in caregiving: The unique experiences of Chinese spousal caregivers of persons with young-onset dementia. *Dementia*, 18(5), 1615-1628. <https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1177/1471301217724>

Popenoe, R, Langius-Ekl f, A., Stenwall, E. & Jervaeus. (2021). A practical guide to data analysis in general literature reviews. *Nordic Journal of Nursing Research*, 41(4), 175-186.
<https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/2057158521991949>

Priebe, G. & Landstr m, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens m jligheter och begr nsningar-grundl ggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod, fr n id  till examination inom omv rdnad* (s 25-42). Studentlitteratur.

Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W. & Ferri, C. P. (2013). The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's & Dementia*, 9(1), 63-75. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2012.11.007>

*Popok, P. J., Reichman, M., LeFeber, L., Grunberg, V. A., Bannon, S. M., & Vranceanu, A. -M. (2022). One diagnosis, two perspectives: Lived experiences of persons with young-onset dementia and their care-partners. *The Gerontologist*, 62(9), 1311–1323.
<https://doi.org/10.1093/geront/gnac050>

- Sandberg, L. J. (2020) Too late for love? Sexuality and intimacy in heterosexual couples living with an Alzheimer`s disease diagnosis. *Sexual and Relationship Therapy*, 38(1), 118-139. <https://www-tandfonline-com.ezproxy.bib.hh.se/doi/full/10.1080/14681994.2020.1750587?src=recsys>
- SFS 2001:453. *Socialtjänstlag*. Socialdepartementet. Hämtad 4 september, 2023, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453/#K5
- SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Utbildningsdepartementet. Hämtad 14 septemeber, 2023, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460/
- Shim, B., Barroso, J. & Davis, L. L. (2012). A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: Negative, ambivalent, and positive experiences. *International Journal of Nursing Studies*, 49(2), 220-229. https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748911003579?casa_token=jr3g6XqN7EwAAAAA:p9bZW1jjYcd3WWZvfDANIgbg7rd_r4b28DB0eJz18uohVcQ59L8PgkQ9fQE7ZLQjsVyhBuSexH4
- Smith, L., Morton, D. & van Rooyen, D. (2022). Family dynamics in dementia care: A phenomenological exploration of the experiences of family caregivers of relatives with dementia. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 29(6), 861-872. <https://onlinelibrary-wiley-com.ezproxy.bib.hh.se/doi/10.1111/jpm.12822>
- Socialstyrelsen. (2016). *Stöd till anhöriga, vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen* (Artikelnr 2016-7-3). Hämtad 7 september, 2023, från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/vagledning/2016-7-3.pdf>
- Socialstyrelsen. (2017). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom, för styrning och ledning* (Artikelnr 2017-12-2). Hämtad 7 september, 2023, från

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

Socialstyrelsen. (2021). *Anhöriga som vårdar eller stödjer någon de står nära. Underlag till en nationell strategi* (Artikelnr 2021-6-7464). Hämtad 7 september, 2023, från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-6-7464.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2010). *Personcentrerad vård*. Hämtad 4 oktober, 2023, från <https://swenurse.se/download/18.21c1e38d1759774592615393/1605100833382/Personcentrerad%20v%C3%A5rd.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Värdegrund för omvårdnad*. Hämtad 18 oktober, 2023, från <https://swenurse.se/download/18.9f73344170c003062314be/1584005152878/v%C3%A4rdegrund%20f%C3%B6r%20omv%C3%A5rdnad%20reviderad%202016.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2023). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 20 september, 2023, från <https://swenurse.se/download/18.5b9522411887c8d873d5c38a/1686557116681/Kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksko%CC%88terska.pdf>

Sundar, V., Fox, S. W. & Phillips, K. G. (2014). Transitions in caregiving: Evaluating a person-centered approach to supporting family caregivers in the community. *Journal of Gerontological Social Work*, 57(6-7), 750-765. https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/01634372.2013.847885?casa_token=0ZaaRQrMHb8AAAAA%3ASmx3LbxAQguPsCcmXdqALL-0KO11esXXmMbmlQnX2a7PT-beJ58gqiuqQb7MqV-dQMvxsRJTahqiuA

*Thorsen, K. & Johannessen, A. (2022). How gender matters in demanding caring for a spouse with young-onset dementia. A narrative study. *Journal of Women & Aging*, 35(1), 81–97. <https://doi.org/10.1080/08952841.2022.2087455>

van Vliet, D., de Vugt, M. E., Bakker, C., Koopmans, R. T. C. M., & Verhey, F. R. J. (2010). Impact of early onset dementia on caregivers: a review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(11), 1091-1100. <https://onlinelibrary-wiley-com.ezproxy.bib.hh.se/doi/full/10.1002/gps.2439>

*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. <https://doi.org/10.1177/1471301214554720>

World Health Organization. (2023, 15 mars). *Dementia*. Hämtad 7 september, 2023, från https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia/?gclid=Cj0KCQjw9MCnBhCYARIsAB1WQVVcf0Wuo84pHUPYVwc_gM1kKluPoxBMin1WAIq3fcQxRj4mnnHjpAUaArLoEALw_wcB

World Medical Association. (2013). *WMA declaration of helsinki. Ethical principles for medical research involving human subjects*. Hämtad 7 september, 2023, från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Årestedt, L., Persson, C. & Benzein, E. (2013). Living as a family in the midst of chronic illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(1), 29-37. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/scs.12023>

Östlund, L. (2022). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4:e uppl., s.79–109). Studentlitteratur.

Bilaga A

Tabell 1: Sökordsöversikt

Rad	Sökord	CINAHL	PubMed	PsycINFO
1	Tidigt debuterande demens	Young onset dementia/Early onset dementia	Young onset dementia/Early onset dementia	Young onset dementia/Early onset dementia
2	Makar	Spouse*	Spouse*	Spouse*
3	Par	Couple*	Couple*	Couple*
4	Partner	Partner*	Partner*	Partner*
5	Man	Husband	Husband	Husband
6	Fru	Wife	Wife	Wife

(*)=Trunkering

Bilaga B

Tabell 2: Sökhistorik

Rad	Datum	Databas	Sökord/Limits/Booleska operatorer	Antal träffar	Lästa abstrakt	Granskade artiklar	Resultat artiklar
1	230912	CINAHL	(“young onset dementia” OR “early onset dementia”) AND (spouse* OR couple* OR partner* OR husband OR wife) Begränsningar: refereegranskade, engelska, publicerad: 2013-2023.	42	32	16	4
2	230912	PubMed	(“young onset dementia” OR “early onset dementia”) AND (spouse* OR couple* OR partner* OR husband OR wife) Begränsningar: engelska, publicerad: 2013-2023.	57	36	20	3
3	230912	PsycINFO	(“young onset dementia” OR “early onset dementia”) AND (spouse* OR couple* OR partner* OR husband OR wife) Begränsningar: refereegranskade, engelska, publicerad: 2013-2023.	40	14	10	3
4	Totalt:			139	82	46	10

Bilaga C

Tabell 3: Artikelöversikt

Artikel 1	Information om artikeln
Referens	Bannon, S. M., Reichman, M., Popok, P., Grunberg, V. A., Traeger, L., Gates, M. V., Krahn, E. A., Brandt, K., Quimby, M., Wong, B., Dickerson, B. C. & Vranceanu, A. M. (2022). Psychosocial stressors and adaptive coping strategies in couples after a diagnosis of young-onset Dementia. <i>The Gerontologist</i> , 62(2), 262–275. https://doi.org/10.1093/geront/gnab053
Land	USA
Databas	PubMed
Syfte	Syftet med studien var att undersöka psykosociala stressorer och copingstrategier hos par, varav en i paret är diagnostiserad med tidigt debuterande demens, för att således kunna informera om utvecklingen av psykosociala stödresurser.
Metod	Kvalitativ metod.
Urval	Rekrytering via bekvämlighetsurval på demensklirik samt sociala medier. Inklusionskriterier: båda personerna i paret över 18 år, engelsktalande, sambos och i ett romantiskt förhållande samt att en av dem med någon form av tidigt debuterande demens. Exklusionskriterier: en av personerna ej villiga att delta eller, efter bedömning av neuropsykolog, om den kognitiva funktionsnedsättningen för personen med tidigt debuterande demens var för allvarlig. 23 personer inkluderades i studien varav 13 kvinnor och 10 män.
Datainsamling	Dyadiska intervjuer via Zoom under en timmes tid. Frågorna var semistrukturerade och genomfördes av en psykolog. Öppna frågor ställdes under hela intervjun som uppmuntrade paret att dela sina erfarenheter och perspektiv. Frågorna fokuserade på deras upplevelse av stressorer sedan personen med tidigt debuterande demens blivit diagnostiserad samt strategier för att hantera dessa stressorer.
Dataanalys	Tematisk analys. Intervjuerna spelades in för att sedan transkriberas ordagrant av samtliga utbildade forskningsassistenter. Två av författarna bearbetade datan genom öppen kodning, för att sedan kategorisera innehållet. Kodningen genomfördes i NVivo 12. Den kodade datan organiserades av tre författare och ledde till teman och tillhörande underteman.
Bortfall	15 par föll bort varav fem par föll utanför inklusionskriterierna. Sex par svarade ej vid kontakttillfället. Tre par avböjde på grund av tidsbrist och ett par avböjde då de ansåg det för känslomässigt.
Resultat/Slutsats	Studien presenterade en upplevelse av ledsamhet och sorg av att den demenssjuke får en fastställd diagnos. En utmaning och sorg beskrevs i bytet av roller, relationer och ansvar i familjen, även gällande parets kommunikationssvårigheter och hur de belastar relationen. Anhörigvårdaren belyste även bristen på stöd från samhället. Slutsatsen visar på vilka utmaningar som finns samt hantering av dessa för att kunna använda i det kliniska arbetet i framtiden.
Vetenskaplig kvalitet	Vetenskaplig kvalitet granskad enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för studier med kvalitativ metod. 93% vilket ger Grad I.

Artikel 2	Information om artikeln
Referens	Binford, S., Wallhagen, M. I., & Leutwyler, H. (2023). Role identity transition: A conceptual framework for being the spouse of a person with early onset dementia. <i>Journal of Gerontological Nursing</i> , 49(8), 27–34. https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.3928/00989134-20230707-03
Land	USA
Databas	CINAHL
Syfte	Syftet med studien var att beskriva makars psykosociala erfarenheter vid vårdandet av en partner med tidigt debuterande demens och deras åtgärder för att hantera detta.
Metod	Kvalitativ metod.
Urval	15 personer deltog i studien. 10 kvinnor och fem män. Deltagarna rekryterades från vårdenheter. Urvalet var ändamålsenligt baserat på inklusionskriterierna: make/maka, partner eller annan kärleksrelation med person med bekräftad diagnos av tidigt debuterande demens. Deltagarna skulle vara engelsktalande samt kunna nås via e-post.
Datainsamling	Intervjuer utfördes i hemmiljö eller via Zoom under en till en och en halv timme. Vid ett tillfälle var det endast ljudupptagning utan bild relaterat till tekniska problem. Semistrukturerade frågor som bestod av direkta frågor om upplevelse, roller och innebörden av att vara anhörigvårdare. Deltagarna fick också möjlighet att fritt vidareutveckla sig för att få ytterligare djup i svaren. Minst ett tillfälle utfördes, om ytterligare frågor uppkom kunde upp till tre intervjuer genomföras.
Dataanalys	Analysen utfördes av grounded theory. De ljudinspelade intervjuerna transkriberades av en intervjuare samt en professionell transkriptionist. Öppen kodning utfördes för att kategorisera personernas olika upplevelser och beskrivningar. Koder jämfördes med varandra, och bildade egna kategorier som sedan jämfördes med varandra tills det uppstod en datamättnad.
Bortfall	Redovisas ej.
Resultat/Slutsats	Resultatet visade på en stegvis process i att hantera rollen att gå från partner till anhörigvårdare. Varje steg neråt i sjukdomsprocessen innebar en ny rollidentitet för partnern att anpassa sig till. Slutsatsen är att det finns vissa avgörande tillfällen i sjukdomsprocessen som är av mer vikt. Vidare forskning behövs för att se när i sjukdomsprocessen stödet behövs som mest för att kunna sätta in rätt åtgärder vid dessa tidpunkter och för att se när övergången blir så lyckad som möjligt.
Vetenskaplig kvalitet	Vetenskaplig kvalitet granskad enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för studier med kvalitativ metod. 83 % vilket ger Grad I.

Artikel 3	Information om artikeln
Referens	Chirico, I., Ottoboni, G., Linarello, S., Ferriani, E., Marrocco, E., & Chattat, R. (2021). Family experience of young-onset dementia: the perspectives of spouses and children. <i>Aging & Mental Health</i> , 26(11), 2243–2251. https://doi.org/10.1080/13607863.2021.2008871
Land	Italien
Databas	CINAHL
Syfte	Syftet med studien var att undersöka partners och barns upplevelse av tidigt debuterande demens.
Metod	Kvalitativ metod.
Urval	26 makar och 12 vuxna barn deltog i studien. Deltagarna bestod av 68,4 % kvinnor. Urvalet gjordes med ett bekvämlighetsurval från minneskliniker och Alzheimersföreningar. Inklusionskriterierna var en nära släkting med tidigt debuterande demens. Första kontakten togs via telefon eller via personligt möte där tidpunkt för intervju bokades. När inga ytterligare teman framträdde efter tre intervjuer ansåg man att mättnad hade nåtts och ingen vidare rekrytering gjordes.
Datainsamling	Datainsamlingen pågick mellan oktober 2019 och februari 2020. Två författare genomförde mellan 30–45 minuter långa semistrukturerade intervjuerna via telefon eller via personligt möte. De semistrukturerade frågorna bestod av frågor om själva upplevelsen av tidigt debuterande demens och påverkansfaktorer i livet, i familjen och relationer samt vad som fanns för stöd. Författarna gav deltagarna möjlighet att utveckla sina svar vid behov. Intervjuerna spelades in med ljudband.
Dataanalys	Forskarna använde sig av en induktiv tematisk analys. Intervjuerna transkriberades och analyserades först individuellt av tre forskare. Framträdande koder grupperas till underkategorier och teman. Det insamlade materialet diskuterades efter varje intervju tills enhällighet uppnåtts.
Bortfall	Redovisas ej.
Resultat/Slutsats	Resultatet visade på svårigheter i att få rätt diagnos samt även att få rätt anpassat stöd. Relationerna och rollerna förändrades mellan makarna. Okunskap och brister från samhället påtalades vilket ledde till en social distansering. Slutsatsen visar på att hela familjen påverkas av en sjukdom och att det finns ett behov av utveckling av ett åldersspecifikt stöd.
Vetenskaplig kvalitet	Vetenskaplig kvalitet granskad enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för studier med kvalitativ metod. 85% vilket ger grad I.

Artikel 4	Information om artikeln
Referens	Ducharme, F., Kergoat, M., Antoine, P., Pasquier, F. & Coulombe, R. (2013). The unique experience of spouses in early-onset dementia. <i>American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias</i> , 28(6), 634-641. https://doi.org/10.1177/1533317513494443
Land	Frankrike
Databas	PsycINFO
Syfte	Syftet med studien var att beskriva den levda erfarenheten av att som partner vara anhörigvårdare till en person med tidigt debuterande demens för att således kunna ge anvisningar för utveckling av professionella resurser som är bättre anpassade till deras verklighet.
Metod	Kvalitativ metod
Urval	Urvalet rekryterades sekventiellt efter uppfyllda inklusionskriterier via minneskliniker vid Université de Montréal i Frankrike. Inklusionskriterier: make eller maka som vårdar en person med någon form av tidigt debuterande demens. Antalet deltagare berodde på uppnåendet av datamättnad, detta resulterade i 12 deltagare varav åtta kvinnor och fyra män.
Datainsamling	Semistrukturerade intervjuer utfördes av en författare med expertis inom psykisk hälsa. Intervjun bestod av öppna breda frågor som fokuserade på paret upplevelse från första symtom till svårigheter över lag. Intervjuerna ägde rum antingen på en klinik eller i hemmet och varade i genomsnitt i 90 minuter.
Dataanalys	Datanisamling och dataanalys utfördes vid sidan av varandra. Intervjuerna spelades in och transkriberades därefter ordagrant av två ämnesexperter. Intervjuerna lästes inledningsvis individuellt för att senare kodalas gemensamt med hjälp av kodningschemat QDA Minor 4.0. Schemat valideras i enighet mellan de två författarna och resulterade i sex teman.
Bortfall	Redovisas ej.
Resultat/Slutsats	Resultatet visar på svårigheter att hantera de beteendemässiga och psykiska symtom som initialt uppstår vid tidigt debuterande demens, samt att de upplevde att vägen från första symtom till diagnos var lång. De beskrev också upplevelser av tabu och stigma relaterat till diagnosen, vilket ledde till social isolering. Rollen som anhörigvårdare och den ovissa framtiden blev för många överväldigande. Slutsatsen visar på ett behov av ett mer utvecklat stöd till anhörigvårdare och demenssjuka samt mer forskning på hur familjen som enhet drabbas av sjukdomen.
Vetenskaplig kvalitet	Vetenskaplig kvalitet granskad enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för studier med kvalitativ metod. 77% vilket ger Grad II.

Artikel 5	Information om artikeln
Referens	Johannessen, A., Helvik, A-S., Engedal, K. & Thorsen, K. (2017). Experiences and needs of spouses of persons with young-onset frontotemporal lobe dementia during the progression of the disease. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> , 31(4), 779–788. https://doi.org/10.1111/scs.12397
Land	Norge
Databas	PsycINFO
Syfte	Syftet var att undersöka makars erfarenheter, och behov av hjälp i det dagliga livet, av att vårda personer med tidigt debuterande frontallobsdemens.
Metod	Kvalitativ metod.
Urval	16 personer deltog i studien varav nio fruar, sex män och en sambo av manligt kön. De rekryterades från sju minnesmottagningar, ett demensteam och ett äldreboende anpassat för personer med tidigt debuterande demens.
Datainsamling	De individuella intervjuerna utfördes 2014 och 2015 i hemmiljö. Intervjuerna bestod av sex öppna tematiska frågor gällande makarnas erfarenhet och upplevelse av att ha en partner med tidigt debuterande frontallobsdemens. I fall där det krävdes ställdes ytterligare frågor. Intervjuerna varade mellan 31–79 minuter.
Dataanalys	Omarbetad metod av grounded theory. Efter inspelade intervjuer transkriberades de ordagrant av en professionell maskinskrivare. Därefter analyserades materialet, av två författare, först genom öppen kodning för att skapa relevanta teman. Därefter skedde en axiell kodning som innebar att teman jämfördes på ett djupare plan för att slutligen resultera i tre huvudteman med tillhörande underteman.
Bortfall	En man nekade till att delta.
Resultat/Slutsats	Resultatet visar på svårigheter och utmaningar relaterat till de personlighets och beteendesymtom som den demenssjuke uppvisade samt svårighet att få rätt diagnos. Roller och relationer som en gång varit övergick till något annat, men ökar ansvar som följd. Anhörigvårdare upplevde att samhället i stort saknade kunskap och kring sjukdomen och således behovet av hjälp. Slutsatsen visar på ett stort behov av stöd till anhörigvårdare till personer med tidigt debuterande frontallobsdemens och att hälso- och sjukvården bör utöka detta kunskapsområde.
Vetenskaplig kvalitet	Vetenskaplig kvalitet granskad enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för studier med kvalitativ metod. 85% vilket ger Grad I.

Artikel 6	Information om artikeln
Referens	Lockeridge, S. & Simpson, J. (2013). The experience of caring for a partner with young onset dementia: How younger carers cope. <i>Dementia</i> , 12(5), 635–651. https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1177/1471301212440873
Land	England
Databas	PsycINFO
Syfte	Syftet med studien var att beskriva anhörigvårdarens upplevelse av deras relation till en partner med tidigt debuterande demens samt deras strategier för hantering av sjukdomen.
Metod	Kvalitativ metod.
Urval	Ändamålsenligt urval genom kontakt med en Alzheimersorganisation. Sex deltagare genomförde studien. Tre män och tre kvinnor. Inklusionskriterierna bestod av nuvarande eller tidigare anhörigvårdare till en person med tidigt debuterande demens samt att demensdiagnosen sattes innan 65 års ålder.
Datainsamling	50–90 minuter långa semistrukturerade ljudinspelade intervjuer varav fyra intervjuer utfördes i hemmiljö och två på kontoret till Alzheimers Organisationen.
Dataanalys	Man använde sig av en tolkande fenomenologisk analys vilket innebar att forskarna enskilt läste och analyserade och skapade framträdande teman i vart och ett av intervjuerna innan man fortsatte med nästa. Författarna jämförde även sina tolkningar för att garantera trovärdighet. Alla teman ur intervjuerna jämfördes och skapade slutliga kategorier.
Bortfall	Redovisas ej.
Resultat/Slutsats	Resultatet visar på svårigheter i hanteringen av sjukdomens förändringar, samt den sociala isoleringen den medförde samt ett stöd som inte är anpassat efter tidigt debuterande demens. Slutsatsen visar på ett behov av ökad kunskap inom hälso-sjukvård om tidigt debuterande demens för att kunna erbjuda rätt vård och för att minska stigma kring sjukdomen.
Vetenskaplig kvalitet	Vetenskaplig kvalitet granskad enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för studier med kvalitativ metod. 75% vilket ger Grad II.

Artikel 7	Information om artikeln
Referens	Pang, R. C. K. & Lee, D. T. D (2017). Finding positives in caregiving: The unique experiences of Chinese spousal caregivers of persons with young-onset dementia. <i>Dementia</i> , 18(5), 1615–1628. https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1177/1471301217724
Land	Kina
Databas	PubMed
Syfte	Syftet med studien var att undersöka makars upplevelse av att vårda personer med tidigt debuterande demens i Hong Kong, för att kunna ge rekommendationer för framtida praxis.
Metod	Kvalitativ metod.
Urval	Urval var ändamålsenligt och bestående av sex anhängvårdare, varav tre kvinnor och tre män. De rekryterades från ett samhällscenter, en offentlig plats där anhängvårdartjänster erbjuds. Inklusionskriterier var primära anhängvårdare som utförde majoriteten av den dagliga vården till personer med tidigt debuterande demens.
Datainsamling	Intervjuerna skedde fysiskt genom en av forskarna i ett mötesrum på samhällscentret. Djupintervjuerna som spelades in bestod av öppna frågor rörande deras upplevelse av sjukdomsprocessen och fokuserade både på positiva och negativa aspekter.
Dataanalys	Dataanalysen bestod av en kvalitativ innehållsanalys där data analyserades och transkriberades ordagrant genom två av forskarna. De betydande delarna av texten märktes ut. Dessa delar kodades utifrån sitt innehåll och resulterade i kategorier och subkategorier. Processen var iterativ och hela tiden pågående fram tills de två forskarna nådde överenskommelse.
Bortfall	Redovisas ej.
Resultat/Slutsats	Resultatet presenterar makarnas upplevelse av att vårda anhöriga med tidigt debuterande demens, där misstanke om demenssjukdom inte förekom, samt känslor av sorg när diagnos var satt. Anhängvårdare var i en aktiv livsfas och tvingades ge upp mycket i sitt liv. Det beskrevs även upplevelser av stigmatisering från samhället som bidrog till social isolering. Slutsatsen visar på att upplevelsen av att drabbas är individuell och påverkar hela familjen som enhet vilket är viktigt insikt i den familjecentrerade omvårdnaden.
Vetenskaplig kvalitet	Vetenskaplig kvalitet granskad enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för studier med kvalitativ metod. 87,5% vilket ger Grad I.

Artikel 8	Information om artikeln
Referens	Popok, P. J., Reichman, M., LeFeber, L., Grunberg, V. A., Bannon, S. M., & Vranceanu, A. M. (2022). One diagnosis, two perspectives: Lived experiences of persons with young-onset dementia and their care-partners. <i>The Gerontologist</i> , 62(9), 1311–1323. https://doi.org/10.1093/geront/gnac050
Land	USA
Databas	PubMed
Syfte	Syftet med studien var att förstå partners stressfaktorer och hur de handskas med problem vid vård av anhörig med tidigt debuterande demens.
Metod	Kvalitativ metod.
Urval	17 vårdpartners och 12 personer med tidigt debuterande demens deltog. Av vårdpartners var nio kvinnor och åtta män. Deltagarna var ursprungligen med i en annan studie och rekryterades vidare till denna via e-post eller telefon. Rekrytering gjordes via Massachusetts General Hospital Frontotemporal Demens Unit, uppsatta annonser på sjukhus samt vis stödgrupper för tidigt debuterande demens på sociala medier. Inklusionskriterier var att de skulle vara sammanboende i ett förhållande, engelsktalande, ålder över 18 år och antingen vara person diagnostiserad med tidigt debuterande demens eller partnern. Exklusionskriterier var ovillighet i att delta eller att personen med demens inte kunde delta på ett sätt som skapade kvalitet för personen i fråga.
Datainsamling	Datainsamling spelades in och utfördes via Zoom med 20 minuter långa individuella intervjuer bestående av öppna frågor där deltagarna fick berätta vad de ville om sin unika upplevelse.
Dataanalys	Analysen utfördes med en tematisk analys med en blandning av induktiv och deduktiv analys. Ett öppet kodande utfördes inledande individuellt för att sedan i grupp träffas och gemensamt uppnå koder till en kodbok. NVivo 12 användes som analys av data. Tolkning av data gjordes i grupp av tre forskare för att gemensamt komma fram till tema och underteman.
Bortfall	23 anhörigvårdare kontaktades från den ursprungliga studien varav 17 tackade ja, två nekade samt fyra var oanträffbara. Av de 23 personerna med demens tackade 12 ja, sju nekade samt fyra var oanträffbara.
Resultat/Slutsats	Resultatet beskrev svårigheter i anpassningar till de beteendeförändringar som inträffade samt sorg i känslan av att ha förlorat sin make/maka genom dessa förändringar. Det beskrevs även förändring av familjeroller med ökat ansvar, utmattning relaterat till det ökade ansvaret, saknad av intimitet samt social isolering. Slutsatsen för studien visar på att det behövs både individuella och gemensamma åtgärder för att uppnå god hälsa.
Vetenskaplig kvalitet	Vetenskaplig kvalitet granskad enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för studier med kvalitativ metod. 79% vilket ger grad II.

Artikel 9	Information om artikeln
Referens	Thorsen, K. & Johannessen, A. (2022). How gender matters in demanding caring for a spouse with young-onset dementia. A narrative study. <i>Journal of Women & Aging</i> , 35(1), 81–97. https://doi.org/10.1080/08952841.2022.2087455
Land	Norge
Databas	CINAHL
Syfte	Syftet med studien var att analysera makars erfarenheter, betydelse, innebörd och påfrestningar av att vårda en partner med tidigt debuterande frontallobsdemens. Man antog ett fokus ur ett kvinnligt perspektiv.
Metod	Kvalitativ metod.
Urval	16 deltagare varav 10 fruar, fem män och en sambo av manligt kön. Rekryteringen utfördes från demensteam, minnesmottagningar och ett äldreboende.
Datainsamling	Intervjuerna utfördes 2014 och 2015 varav 12 i hemmet, två på författarens arbetsplats samt två på ett kommunalt kontor. Intervjuerna tog mellan 31 till 79 minuter och spelades in på band. Frågorna bestod av sex öppna frågor relaterade till att leva med en person med tidigt debuterande demens samt sjukdomsutvecklingen. Vidareutveckling av svaren gavs möjlighet till vid behov.
Dataanalys	Datainsamlingen kondenserades ner till korta sammanfattningar som senare kodades för att hitta kategorier och subkategorier. En konstant jämförande metod användes där forskarna i diskussion och begrundan gemensamt kom fram till huvudteman.
Bortfall	En make nekade till att vara med i studien och en avled fyra månader innan intervjuerna utfördes.
Resultat/Slutsats	Resultatet beskrev upplevelser av att inte längre känna igen sin partner relaterat till personlighets- och beteendeförändringar. En förändring i relationen, från att gå från en kärleksfull relation till en vårdande relation beskrevs. Anhörigvårdare upplevde ett ökat ansvar och en utmaning i att ha ensamt ansvar i förhållandet. Kontakten med andra minskade relaterat till oförståelse och ökat omsorgsansvar. Stödet till anhörigvårdarna upplevdes bristfälligt. Slutsatsen visar på ett engagemang från anhörigvårdarna till den demenssjuke samt att stödet till anhörigvårdare ska vara individanpassat.
Vetenskaplig kvalitet	Vetenskaplig kvalitet granskad enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för studier med kvalitativ metod. 89% vilket ger grad I.

Artikel 10	Information om artikeln
Referens	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. <i>Dementia</i> , 15(5), 1082–1099. https://doi.org/10.1177/1471301214554720
Land	Frankrike
Databas	CINAHL
Syfte	Syftet med studien var att beskriva upplevelser och utveckling av förhållandet hos äkta makar där ena partnern hade tidigt debuterande demens. Syftet var att beskriva det ur det enskilda såväl som i det dyadiska perspektivet.
Metod	Kvalitativ metod.
Urval	16 par rekryterades via regionsjukhuset i Lille i Frankrike. I sju av paren var anhängvårdare av kvinnligt kön. Inklusionskriterierna var högst 65 år på personen med demens, symptomdebut före 65 års ålder samt att demenssjukdomen skulle vara Alzheimers. Paren skulle vara sammanboende äkta makar. Personen med demens var också tvungen att visa sig införstådd i situationen att av en intervjuare tillsammans med partnern kunna besvara frågorna adekvat
Datainsamling	Intervjuerna spelades in och utfördes av en psykolog tillsammans med paret i deras hemmiljö i genomsnitt en timme och 15 minuter. Det var semistrukturerade frågor som handlade om hur sjukdomen började, vad man är i behov av för typ av stöd, hur man hanterade utmaningar samt förändringar i att leva som par.
Dataanalys	Analysmetoden utfördes med en tolkande fenomenologisk analys. Intervjuerna transkriberades ordagrant. Innehållet lästes därefter individuellt av två forskare för att identifiera framträdande teman och underteman. Den individuella tolkningen jämfördes och analyserades för att därefter komma fram framträdande fenomen och beskrivande teman.
Bortfall	Redovisas ej.
Resultat/Slutsats	Resultatet visade på att beteende- och personlighetsförändringar är utmanande för anhängvårdaren. Anhängvårdare distanserade sig till den demenssjuke såväl som till omgivningen. Relationen ändrades från att ha varit en kärleksfull relation till att bli en vårdande relation. Slutsatsen visar på vikten av att vilja hitta tillbaka till varandra men även acceptera förändringarna hos den demenssjuke. Genom att acceptera förändringarna minskar den sociala isoleringen och möjligheten till att hitta rätt stöd.
Vetenskaplig kvalitet	Vetenskaplig kvalitet granskad enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för studier med kvalitativ metod. 83% vilket ger Grad I.