



JÖNKÖPING UNIVERSITY
School of Health and Welfare

Partners upplevelser av vardagen när sambon har demenssjukdom

- En scoping review

HUVUDOMRÅDE: *Arbetsterapi*

FÖRFATTARE: *Alva Eklund och Annie Henriksson*

HANDLEDARE: *Susanne Gustafsson, docent i arbetsterapi, Hälsohögskolan, Jönköping University*

EXAMINATOR: *Inger Jansson, lektor i arbetsterapi, Hälsohögskolan, Jönköping University*

JÖNKÖPING 2026 maj

Förklaring till användning av artificiell intelligens (AI)

- Under arbetet med examensarbetet använde författarna Chat-GPT för att kontrollera grammatik och meningsuppbyggnad. Efter att ha använt AI granskade och redigerade författarna innehållet. Författarna tar fullt ansvar för arbetet.

Partners upplevelser av vardagen när sambon har demenssjukdom

Abstrakt

Bakgrund: Att vara anhörig till en person med sjukdom innebär ofta att egna aktiviteter prioriteras bort i takt med att omsorgsansvaret ökar. Att leva tillsammans med en person med demenssjukdom kan därmed medföra betydande livsförändringar och utmaningar.

Syftet med examensarbetet var att kartlägga och beskriva partners upplevelser av vardagen när sambon har demenssjukdom. **Metoden** var en scoping review.

Datainsamlingen genomfördes i databaserna CINAHL, MEDLINE och PubMed. Totalt inkluderades fjorton studier som analyserades med både numerisk och tematisk analys.

Resultatet visar att partners upplever förändringar i vardagen på flera plan, vilka presenteras i följande huvudteman: Succesivt förändrade roller och Den sociala omgivningens betydelse. **Slutsats:** Partners upplever rollförändringar och aktivitetsobalans till följd av ett omfattande ansvar för dagliga aktiviteter och omvårdnad för sambon med demenssjukdom. Den sociala omgivningen framträder som en viktig resurs för att minska ohälsa och motverka social isolering. **Implikationer:**

Arbetsterapeuter utgör en viktig resurs i att stödja en hållbar vardag och förebygga social isolering genom att erbjuda strategier och interventioner som kan underlätta hanteringen av de utmaningar och förändringar som partners möter när sambon har demenssjukdom.

Nyckelord

Arbetsterapi, Alzheimers sjukdom, Frontotemporal demens, Levda erfarenheter, Lewybody-sjukdom, Make/Maka, Sambo, Vaskulär demens.

Partners experiences of everyday life when a cohabiting partner has dementia

Abstract

Background: Being a relative of a person with illness often entails that one's own activities are deprioritized as caregiving responsibilities increase. Living with a person with dementia may therefore involve substantial life changes and challenges. **Aim:** The aim of this thesis was to map and describe partners' experiences of everyday life when their cohabiting partner has dementia. **Method:** A scoping review was conducted. Data were collected from CINAHL, MEDLINE and PubMed. Fourteen studies were included and analyzed using both numerical and thematic analysis. **Results:** The findings indicate that partners experience changes in everyday life on multiple levels, presented in the following main themes: Gradually changing roles, and the significance of the social environment. **Conclusions:** Partners experience role changes and occupational imbalance because of extensive responsibility for daily activities and caregiving for their cohabiting partner with dementia. The social environment emerges as an important resource for reducing ill health and preventing social isolation. **Implications:** Occupational therapists are an important resource in supporting a sustainable everyday life and preventing social isolation by providing strategies and interventions that facilitate the management of the challenges and changes partners face when their cohabiting partner has dementia.

Keywords

Alzheimer's disease, Cohabitant, Frontotemporal dementia, Lewy body disease, Lived experiences, Occupational therapy, Spouse, Vascular dementia.

Bakgrund

Att leva med en demenssjukdom innebär successivt minskad förmåga att klara vardagen självständigt, vilket leder till ett ökat behov av stöd från en vårdgivare (Martínez-Campos et al., 2022). I takt med sjukdomens progression förändras även stödbehovets omfattning och karaktär (Egilstrød & Petersen, 2022). Globalt lever cirka 57 miljoner människor i världen med någon form av demenssjukdom (World Health Organization [WHO], 2025). Sjukdomen påverkar hjärnan och därmed individens kognitiva funktioner, handlingsförmåga samt intellektuella och emotionella kapacitet (Bäckelin, 2026). I examensarbetet definieras demenssjukdom som ett samlingsnamn för Alzheimers sjukdom, vaskulär demenssjukdom, Lewy-body-sjukdom och frontotemporal demenssjukdom. Globalt bor i genomsnitt 84 % av personer med demenssjukdom fortfarande kvar i ordinarie boende (Wimo et al., 2018).

Att leva och bo tillsammans med en person med demenssjukdom medför olika typer av livsförändringar och utmaningar (Håkansson & Wagman, 2026). Många partners tvingas exempelvis ta ett större ansvar för personen med demenssjukdom, vilket kan leda till att vardagslivet förändras i takt med att sjukdomen fortskrider (Egilstrød et al., 2018). Med begreppet partner avses en vuxen person som lever i en kärleksrelation och delar hushåll med en person med demenssjukdom. Begreppet omfattar gifta och sambor, oavsett kön, och syftar på den livspartner som delar ett gemensamt vardagsliv med sambon med demenssjukdom. Förändringarna i vardagen innebär att anhöriga behöver ta sig an nya roller (Håkansson & Wagman, 2026). Roller innebär att människor anpassar sig efter de förväntningar som finns i olika sociala sammanhang (Lee & Kielhofner, 2020a).

Vidare är orsaken till att vardagslivet förändras och att individer behöver anpassa sina roller ofta kopplad till den sociala miljön (Fisher et al., 2020). I examensarbetet avses den sociala miljön innebära människor i individers närhet, till exempel sambos, familj, vänner och grannar. Den sociala miljön kan både möjliggöra och begränsa individers vardagliga aktiviteter (Fisher et al., 2020). Den sociala miljöns förändrade krav är en vanlig orsak till att många partners upplever minskad delaktighet i samhället samt tvingas prioritera bort meningsfulla aktiviteter (Egilstrød et al., 2018). Med meningsfulla aktiviteter avses aktiviteter som ger en känsla av sammanhang, vilket i sin tur kan bidra till hälsa och välbefinnande (Iwarsson, 2026).

Hälsa och välbefinnande genom livet främjas genom att ha möjligheten att utföra de aktiviteter som ger glädje och mening i vardagen (Kannenberg et al., 2016). Anhöriga till personer med sjukdom eller diagnos tenderar att prioritera bort självvalda aktiviteter eftersom omsorgsansvaret tar alltmer av deras tid (Håkansson & Wagman, 2026). Anhöriga riskerar därför att uppleva låg aktivitetsbalans på grund av det ökade ansvaret som uppstår i samband med att stödja den närstående. Aktivitetsbalans är en subjektiv upplevelse som innebär att individen känner att hen har en bra variation mellan olika aktiviteter såsom hushållsaktiviteter och fritidsaktiviteter (Håkansson & Wagman, 2026). När vardagen ställer för höga eller för låga krav och individen saknar tillräckliga resurser för att hantera dessa riskerar de att uppleva aktivitetsobalans (Wilcock & Hocking, 2015).

Trots att många partners behöver anpassa sig till en förändrad vardag och ta sig an nya roller har mycket av tidigare forskning främst fokuserat på sambon med demenssjukdom snarare än på dennes partner. Detta innebär att kunskapen om hur partners vardag påverkas fortfarande är begränsad, även om de ofta har en central roll i att stödja sambon med demenssjukdom i det dagliga livet. Dessutom finns det få studier som belyser detta ur ett arbetsterapeutiskt perspektiv. Genom att kartlägga och beskriva befintlig forskning kan det aktuella kunskapsläget om hur partners upplever vardagen när sambon har demenssjukdom tydliggöras. Med upplevelse av vardagen avses ett övergripande perspektiv på hur vardagen påverkas i sin helhet. Begreppet innefattar partners upplevelser av rutiner, sociala relationer, roller, fritidsaktiviteter och dagliga aktiviteter. Med dagliga aktiviteter avses allt vi gör för att ta hand om oss själva och hushållet, till exempel duscha, städa, personlig hygien och matlagning (Taylor & Kielhofner, 2020).

Arbetsterapeuter tar ett ansvar för att bidra till en social, ekonomisk och ekologisk hållbar utveckling (Sveriges Arbetsterapeuter, 2024). Med ett arbetsterapeutiskt perspektiv kan ökad kunskap om partners upplevelser av vardagen bidra till att synliggöra deras behov av stöd i vardagen. På individnivå kan kunskap om partners livssituation främja deras hälsa och välbefinnande. På professionell nivå kan kunskapen bidra till att arbetsterapeuter bättre uppmärksammar och bemöter partners behov i ett tidigt skede. På samhällsnivå kan tidiga och rätt anpassade stödinsatser bidra till en bättre folkhälsa och minska risken för ökad belastning på vården.

Syfte

Syftet med examensarbetet var att kartlägga och beskriva partners upplevelser av vardagen när sambon har demenssjukdom.

Metod

En scoping review valdes som metod för att besvara examensarbetets syfte och frågeställning, då denna metod möjliggör en bred forskningsfråga och utgör ett lämpligt tillvägagångssätt för att kartlägga befintlig forskning, identifiera kunskapsluckor samt sprida forskningsresultat (Arksey & O'Malley, 2005).

Enligt Arksey och O'Malley (2005) görs en scoping review i sex steg, varav det sista steget är valfritt och har inte använts i föreliggande examensarbete. De olika stegen är identifiera forskningsfrågan, identifiera relevanta studier, val av studier, kartläggning av data, sammanfattning, sammanställning och rapportering av resultaten. Levac et al. (2010) hävdar att alla stegen i en scoping review ska redovisas så tydligt att processen kan återskapas. Genom ett transparent tillvägagångssätt ökar resultatets trovärdighet och minskar risken för metodologiska invändningar.

Identifiera forskningsfrågan

I det första steget identifierades forskningsfrågan som enligt Arksey och O'Malley (2005) ska utgå från syftet. Genom att formulera en bred forskningsfråga möjliggjordes en kartläggning

av befintlig evidens. En bred forskningsfråga kan dessutom minska risken för att relevanta studier förbises (Levac et al., 2010).

Peters et al. (2022) rekommenderar att använda ramverket Population, Concept och Context (PCC) för att generera relevant forskningsfråga i en scoping review. I examensarbetet utgjordes populationen av partners till sambos med demenssjukdom, konceptet av upplevelser av vardagen och kontexten sambon med demenssjukdom. Examensarbetets forskningsfråga mynnade således ut i:

Hur upplever partners vardagen när sambon har demenssjukdom?

Identifiera relevanta studier

Det andra steget innebar att identifiera relevanta studier inom det aktuella forskningsområdet (Arksey & O'Malley, 2005). För att identifiera relevanta studier skedde sökningen i vårdvetenskapliga databaser som alla har olika fokusområden. Sökningen gjordes i databaserna CINAHL, MEDLINE och PubMed. Vid sökning användes samma sökord i varje databas. Sökorden som användes var: partner or spouse or husband or wife or "significant other" AND dementia or "Alzheimer disease" or "Alzheimer's disease" or "frontotemporal dementia" or "Lewy body disease" or "vascular dementia" AND experiences or perceptions or attitudes or views AND "At home" or "living at home" AND support or challenges or emotional impact.

De inkluderade studierna skulle vara publicerade mellan januari 2016 och mars 2026. Valet av tidsram baserades på tillgängliga resurser och tidsmässiga begränsningar, men också på en strävan att inkludera så aktuella studier som möjligt som speglar dagens kontext. Samtidigt bör tids- och resursbegränsningar inte utgöra hinder för att forskningsfrågan eller examensarbetets syfte kan besvaras (Levac et al., 2010).

Val av studier

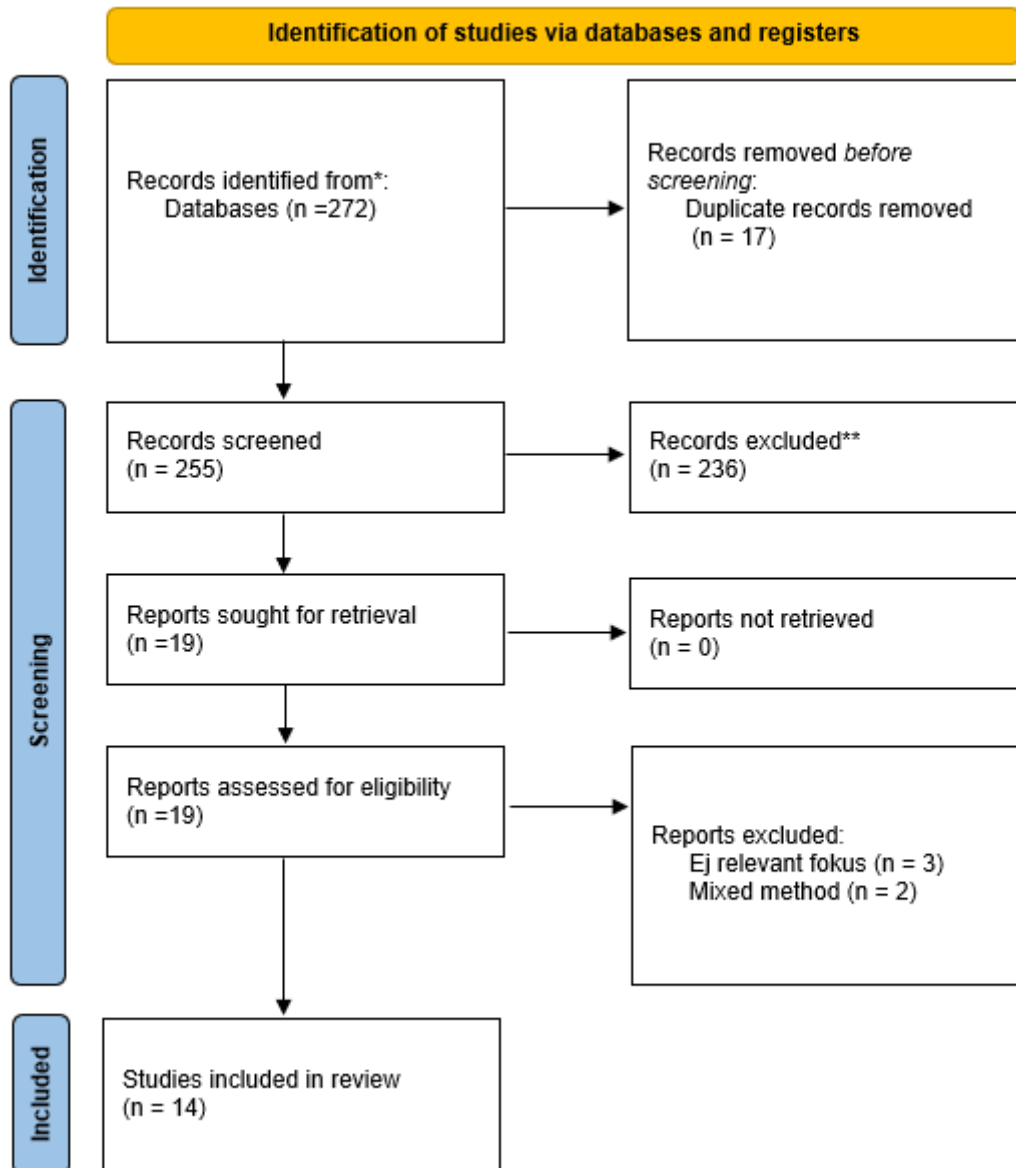
För att identifiera relevanta studier som baserades på forskningsfrågan skapades inklusions- och exklusionskriterier, vilket är i linje med steg tre i Arksey och O'Malley (2005) ramverk. Inklusionskriterierna som användes var: kvalitativa artiklar, handla om partners upplevelser av vardagen, partners som har en sambo med demenssjukdom, i hemmet, publicerad mellan 2016 – 2026 samt skrivna på engelska. Alla typer av demenssjukdomar inkluderades.

Exklusionskriterierna var studier med mixade metoder, kvantitativa studier, scoping reviews och studier som utvärderade interventioner.

Sökprocessen inleddes med att relevanta studier identifierades individuellt utifrån deras titlar. Därefter granskades de utvalda studiernas abstract för att bedöma deras relevans. Enligt Levac et al. (2010) bör abstract initialt granskas individuellt, för att sedan gemensamt besluta om vilka studier som ska läsas i fulltext. Efter denna urvalsprocess lästes de studier som fortsatt bedömdes som relevanta i fulltext. Även i detta steg rekommenderar Levac et al. (2010) att studierna först granskas individuellt, varefter ett gemensamt beslut fattas om huruvida de ska inkluderas i arbetet.

Sökningen i databaserna resulterade i totalt 272 träffar, varav 236 inte ansågs vara relevanta efter att titlar och abstractet lästs. Nitton studier lästes i fulltext varav fjorton studier valdes att

inkluderas i examensarbetet. Anledningen till exkludering var ej relevant fokus (n=3) samt mixade metoder (n=2). Se mer detaljerad beskrivning av sökningen i *PRISMA-SCR flödesschema* (Figur 1) samt i sökmatrix (Tabell 1).



Figur 1. *PRISMA-SCR flödesschema för inklusion av studier i examensarbetet.*

Tabell 1. Sökmatrix för de tre valda databaserna i examensarbetet.

Databas, sökord och inklusions/exklusionskriterier	Antal träffar	Valda abstrakt	Valda artiklar
<p>CINAHL partner or spouse or husband or wife or “significant other” AND dementia or “Alzheimer disease” or “Alzheimer’s disease” or “frontotemporal dementia” or “Lewy body disease” or “vascular dementia” AND experiences or perceptions or attitudes or views AND “At home” or “living at home” AND support or challenges or emotional impact</p> <p>Avgränsningar; 2016 – 2026, skrivna på engelska.</p>	98	5	4
<p>MEDLINE partner or spouse or husband or wife or “significant other” AND dementia or “Alzheimer disease” or “Alzheimer’s disease” or “frontotemporal dementia” or “Lewy body disease” or “vascular dementia” AND experiences or perceptions or attitudes or views AND “At home” or “living at home” AND support or challenges or emotional impact</p> <p>Avgränsningar: 2016 – 2026, skrivna på engelska.</p>	117	6	4
<p>PubMed partner or spouse or husband or wife or “significant other” AND dementia or “Alzheimer disease” or “Alzheimer’s disease” or “frontotemporal dementia” or “Lewy body disease” or “vascular dementia” AND experiences or perceptions or attitudes or views AND “At home” or “living at home” AND support or challenges or emotional impact</p>	57	8	6

Avgränsningar: 2016 – 2026, skrivna på engelska.			
Totalt antal:	272	19	14

Kartläggning av data

Det fjärde steget syftar till att systematiskt extrahera och organisera data från de inkluderade studierna (Arksey & O'Malley, 2005; Levac et al., 2010). Samtliga studier granskades initialt individuellt av författarna i syfte att skapa en fördjupad förståelse samt för att identifiera och strukturera information i enlighet med examensarbetets syfte. Därefter jämfördes extraherade data för att säkerställa materialets relevans och att ingen väsentlig information hade förbisetts. I de fall där oenighet uppstod om materialets relevans diskuterades detta av författarna, varefter ett gemensamt beslut fattades om inkludering eller exkludering. För att strukturera och sammanställa relevant information från studierna såsom författare, publiceringsår, land, studiedesign, studiens syfte, deltagare och fokusområde skapades ett dataextraktionsformulär, (se Bilaga 1).

Sammanfattning, sammanställning och rapportering av resultaten

I det femte steget redogör Arksey och O'Malley (2005) för att resultaten från de inkluderade studierna ska sammanställas och rapporteras. Levac et al. (2010) vidareutvecklade detta steg genom att föreslå en trestegsprocess, vilka är analysera data, rapportera resultat och ge mening åt resultaten.

I den första fasen genomfördes en deskriptiv numerisk analys, där de inkluderade studiernas egenskaper sammanställdes och redovisades. Därefter organiserades materialet utifrån en tematisk analys enligt Braun och Clarke (2008). Analysen innehåller sex analysfaser som inte är linjära. Stegen innebär att: lära känna materialet, skapa initiala koder, skapa och utveckla teman, vidareutveckla och granska teman, definiera och namnge teman samt att skriva fram den tematiska analysen (Braun & Clarke, 2008).

Analysen genomfördes genom att samtliga studier initialt lästes noggrant och individuellt av författarna, där individuella koder skapades genom att markera meningsbärande enheter som svarade på forskningsfrågan. De meningsbärande enheterna markerades i olika färger beroende på ämnet. Till exempel representerade blå markering meningsbärande enheter som hanterade ämnet roller. Därefter jämfördes koderna och de meningsbärande enheterna gemensamt med syftet att säkerställa att allt relevant material togs med och stämde överens med forskningsfrågan. De koder som var mest förekommande och besvarade syftet och forskningsfrågan mest sattes sedan ihop till potentiella teman (se tabell 2). Först skapades preliminära teman där studier som nämnde något inom området skrevs upp under temat. När allt material som ansågs representera forskningsfrågan gjorts till gemensamma teman valdes de teman som bäst representerade forskningsfrågan.

Tabell 2. Exempel för utformning av teman.

Meningsbärande enhet	Kod	Tema
”Vardagslivet förändrades gradvis i linje med deras partners personlighet, och deras roll blev en vårdgivare snarare än en make/maka”	Förändrade roller	Succesivt förändrade roller
”De värdesatte alla former av stöd, från familjemedlemmar, primärvård eller samhället”	Socialt stöd	Den sociala omgivningens betydelse

I andra fasen av sammanställningen fattades beslut om hur resultaten skulle redovisas. Eftersom sammanställningen genomfördes med en tematisk analys bedömdes det som mest lämpligt att presentera examensarbetets resultat i form av huvudteman och underteman (se figur 2). Den tredje fasen av sammanställningen innebär att reflektera över hur resultaten kan påverka forskning, riktlinjer och klinisk praxis (Levac et al., 2010). Dessa aspekter behandlades i examensarbetets diskussion samt i avsnittet för implikationer.

Etiska överväganden

Enligt Suri (2019) kräver scoping reviews vanligtvis inte etiskt godkännande eftersom de baseras på redan publicerat material. Syftet med en scoping review är att kartlägga och sammanställa tidigare forskning inom ett visst område, vilket innebär att resultaten ofta används som underlag för beslut och vidare forskning. Därför är det viktigt att sökprocessen och urvalet redovisas på ett transparent sätt, samt att resultaten från de inkluderade studierna återges korrekt och inte förvrängs (Suri, 2019).

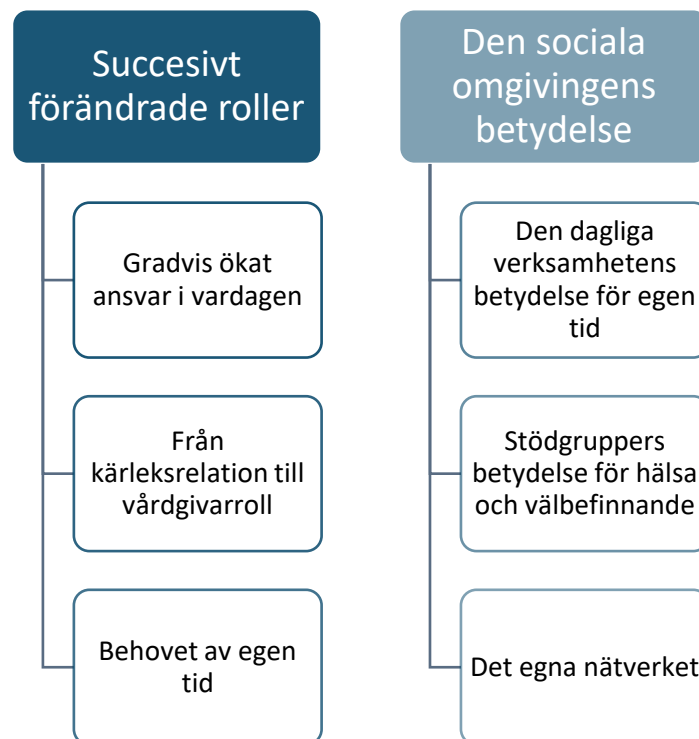
Vetenskapsrådet (2024) redogör för olika principer inom forskning, varav ärlighet och respekt är två principer som beaktades i examensarbetet. Principen om ärlighet följdes genom att materialet hanterades rättvist och genom att sekvenser inte togs ur sitt sammanhang. Principen om respekt följdes genom att materialet behandlades med hänsyn till att det bygger på personers levda upplevelser och därför förvrängdes inte materialet.

Resultat

Totalt har fjorton studier som var relevanta för syftet inkluderats i resultatet. Studiernas publiceringsår var mellan 2016 - 2025. Samtliga studier var skrivna på engelska och alla var kvalitativa intervjustudier. Studierna var utförda i England (n=1), Irland (n=1), Nederländerna (n=1), Norge (n=3), Storbritannien (n=1), Sverige (n=5), USA (n=1), och 1 studie var både från Island och Norge. Totalt inkluderades 149 deltagare, varav 62% kvinnor och 38% män, med en genomsnittlig ålder på 70 år. Det totala antalet deltagare baseras på samtliga studier,

medan uppgifter om kön och ålder baseras på tretton studier, då dessa uppgifter saknades i en studie.

Vid analys av studierna framkom två huvudteman med tre underteman vardera. Det första huvudtemat var **Succesivt förändrade roller** med undertemana *Gradvis ökat ansvar i vardagen*, *Från kärleksrelation till vårdgivarroll* samt *Behovet av egen tid*. Andra huvudtemat var **Den sociala omgivningens betydelse** med undertemana *Den dagliga verksamhetens betydelse för egen tid*, *Stödgruppens betydelse för hälsa och välbefinnande* samt *Det egna nätverket*. Figur 2 visar en översikt av huvudteman och underteman.



Figur 2. Tematisk analys med teman och underteman.

Begreppet partner som koncept används fortsättningsvis konsekvent i resultatet, oavsett vilka benämningar som förekommer i de inkluderade studierna. Citaten som används i resultatet är översatta av författarna från engelska till svenska.

Succesivt förändrade roller

Partners vardag genomgick succesiva förändringar på flera olika plan i takt med att vårdbehovet hos sambon med demenssjukdom ökade.

Gradvis ökat ansvar i vardagen

Många partners upplevde att de gradvis tvingats ta på sig ansvaret för alla dagliga aktiviteter, ekonomiska frågor och den personliga hygien för sambon med demenssjukdom (Hellström et al., 2017; Huizenga et al., 2025; Johannessen et al., 2017; Meyer et al., 2016; Munkejord et

al., 2020; Thorsen & Johannessen, 2021). Till en början försökte partners dela upp de dagliga aktiviteterna med sambon med demenssjukdom genom att anpassa aktiviteterna efter personens förmågor (Hellström et al., 2017). Ansvaret för vardagen övergick gradvis mer på partners allt eftersom sambon med demenssjukdoms förmågor minskade. När sambon med demenssjukdom inte längre klarade av att ta hand om sig själv eller sina dagliga aktiviteter, behövde deras partners ta sig an nya skyldigheter och ansvar för sambon med demenssjukdom och hushållet (Bergman et al., 2016; Czekanski, 2017; Meyer et al., 2016; Munkejord et al., 2020; Johannessen et al., 2017). Detta exemplifieras med följande citat: ”Nu måste jag göra allt med huset och trädgården, kalla in hantverkare, laga bilen och andra hushållssysslor. Jag gör precis allt här” (refererad i Thorsen & Johannessen, 2021, s.187).

Det ökade ansvaret innebar att partners behövde ta hand om sambon med demenssjukdom dygnet runt (Meyer et al., 2016; Munkejord et al., 2020; Thorsen & Johannessen, 2021). De var ansvariga för att sköta sambon med demenssjukdoms hygien, matintag och ta hand om personens säkerhet (Meyer et al., 2016; Munkejord et al., 2020; Thorsen & Johannessen, 2021). Att ständigt behöva vara närvarande och tillgänglig för sambon med demenssjukdom beskrivs som utmattande (Munkejord et al., 2020). Känslan av oro är ständigt närvarande och förvärras när partners inte har möjligheten att vara nära (Bergman et al., 2016).

Ansvaret för sambon med demenssjukdom gäller även nattetid och beskrivs av partners som den mest plågsamma tiden på dygnet (Meyer et al., 2016; Munkejord et al., 2020). Sömnrytmen stördes till följd av att sambon med demenssjukdom behövde hjälp med toalettbesök, var törstig eller trodde att det var dag (Munkejord et al., 2020). Ett citat som illustrerar detta är: ”Det var som: Felicia! Jag är törstig! Felicia! Kom hit! Felicia ... Hela tiden! Han kunde väcka mig 5 gånger varje natt. Det var en extremt ansträngande tid” (refererad i Munkejord et al., 2020, s.5). Munkejord et al. (2020) framhåller vidare att tre partners blivit inlagda på sjukhus med hjärtinfarkt liknande symtom till följd av en lång period av sömnlöshet och stress.

Från kärleksrelation till vårdgivarroll

Både Czekanski (2017) och Johannessen et al. (2017) redogör för att rollförändringen blev mer påtaglig i takt med att sambon med demenssjukdoms förmågor minskade. Denna förändring påverkade även relationen mellan parterna där många partners upplevde att relationen förändrades i takt med att vårdbehovet ökade (Meyer et al., 2016; Czekanski, 2017). Det ökade behovet av stöd innebar att partners ofta tog på sig oönskade roller (Huizenga et al., 2025; Johannessen et al., 2017; Thorsén & Johannessen, 2021). Vissa beskrev hur relationen gick från att vara en kärleksrelation till en vårdgivarrelation (Huizenga et al., 2025; Johannessen et al., 2017), vilket exemplifieras i följande citat: ”Jag menar, vi är gifta; jag är inte sjuksköterska, mamma eller hembiträde” (refererad i Johannessen et al., 2017, s.784).

Vissa partners anser att rollförändringen och det ökade ansvaret ses som en plikt till följd av deras äktenskapsord, de menar att det ingår i det gemensamma liv de har med sin livspartner (Hammar et al., 2019; Huizenga et al., 2025; Tranvåg et al., 2019; Yong et al., 2020). Exempel på detta är citatet: ”Jag hyser inget agg emot det... saker händer dig och du måste hantera det ... Det är en del av kontraktet som jag ingick när jag gifte mig” (refererad i Yong

et al., 2020, s.600). Vidare förklarar Hellström et al. (2017) hur partners såg vårdgivarrollen som en moralisk skyldighet och stundtals gav skyldigheten dem motivation till att ta hand om sambon med demenssjukdom.

Behovet av egen tid

I takt med att partners vårdgivarroll och de nya ansvarsområdena tog alltmer av deras tid minskade partners möjligheter för fritidsaktiviteter (Yong et al., 2020). Flertalet partners uttryckte att de inte hade någon tid för sig själva (Bergman et al., 2016; Hammar et al., 2019; Meyer et al., 2016; Johannessen et al., 2017; Tyrrell et al., 2017; Yong et al., 2020). Detta uttrycktes i en studie som: ”Jag har så mycket att göra just nu, jag skulle vilja ha lite tid för mig själv” (refererad i Tyrrell et al., 2017, s.911).

Vanligt förekommande var känslan av skam och skuld när partners önskade få tid för sig själva (Bergman et al., 2016; Hammar et al., 2019). En partner beskrev att aktiviteten behöver vara mycket givande för att det ska vara värt besväret som kommer med att lämna sambon med demenssjukdom (Dempsey et al., 2018). Johannessen et al. (2017) belyser hur partners blir mentalt utmattade av att ständigt behöva ta hand om sambon med demenssjukdom. För att orka hantera situationen de befinner sig i beskriver partners hur de försöker hitta strategier för att få energi och tid för sig själva. Både Hammar et al. (2019) och Johannessen et al. (2017) återger att vissa partners låser in sig på toaletten för att få tid för att läsa bok och koppla av. Vidare belyser Bergman et al. (2016) hur en annan partner får energi av att gå ut och springa.

Den sociala omgivningens betydelse

Det framkom att partners i hög grad uppskattade den sociala omgivningen och det stöd som erbjöds, då detta bidrog till en upplevd avlastning i den rådande situationen, ökade möjligheter till egen tid samt främjade social gemenskap.

Den dagliga verksamhetens betydelse för egen tid

Trots att många partners använder sig av strategier för att få tid för sig själva upplevde många att det inte var tillräckligt (Hammar et al., 2019; Huizenga et al., 2025; Meyer et al., 2016). Daglig verksamhet var en av flera stödinsatser som gjorde det möjligt för partners att få tid för sig själva och göra saker de behöver och tycker om (Hammar et al., 2019; Huizenga et al., 2025; Meyer et al., 2016). Under tiden sambon med demenssjukdom var på daglig verksamhet kunde partners träffa vänner och göra meningsfulla aktiviteter (Johannessen et al., 2017). Hammar et al. (2019) lyfte att vissa partners använde tiden för att handla, besöka tandläkaren eller frisören. När sambon med demenssjukdom var på daglig verksamhet fick partners även en paus från omvårdnaden, vilket gjorde det möjligt för partners att återhämta sig för att fortsätta orka hantera vardagen och ta hand om sambon med demenssjukdom (Hammar et al., 2019; Meyer et al., 2016).

Hammar et al. (2019) framhåller att även om många partners upplevde att daglig verksamhet var nödvändigt för att orka med vardagen, kände en del att det gav motsatt effekt. Många partners upplevde att de inte kunde slappna av när sambon med demenssjukdom var på den dagliga verksamheten, eftersom personalen kunde ringa dem med frågor om hur de skulle hantera sambon med demenssjukdom när hen var stressad och orolig. Partners beskrev att det

ständigt fanns en oro över att de eventuellt behövde hämta hem sambon med demenssjukdom från den dagliga verksamheten (Hammar et al., 2019). Innebörden framkommer i följande citat:

Och sedan går han på avlastningsvård och tjarar om var jag är och vad jag gör, och när han ska åka hem . . . så de ringde mig och berättade att han var så orolig. Jag var i en annan stad för att träffa min vän, och skulle också besöka en annan vän veckan därpå, men jag avbokade . . . så jag vet inte ... det verkar som att jag behöver vara i närheten. ... (refererad i Hammar et al., 2019, s.281).

Trots att daglig verksamhet underlättar vardagen för de flesta partners upplevde många att de även behövde träffa personer som förstår deras livssituation och befann sig i en liknande situation som dem (Czekanski, 2017; Donnellan et al., 2016; Hammar et al., 2019; Johannessen et al., 2017).

Stödgruppens betydelse för hälsa och välbefinnande

Socialt deltagande och gemenskap genom stödgrupper framkom som en viktig del av partners vardag och påverkade hur de hanterade sin livssituation. Stödgrupper gav partners möjlighet att träffa andra i samma situation som de själva (Bergman et al., 2016; Donnellan et al., 2016; Hammar et al., 2019; Johannessen et al., 2017; Tranvåg et al., 2019). Gruppen bidrog till en känsla av gemenskap vilket gjorde att vardagen upplevdes som mindre ensam och mer hanterbar. Stödgruppen gjorde det möjligt för partners att utbyta sina tankar, erfarenheter och strategier för att hantera vardagen när en sambo har demenssjukdom (Czekanski, 2017; Donnellan et al., 2016; Hammar et al., 2019; Johannessen et al., 2017). Betydelsen exemplifieras i följande citat:

Vi är som familj. Vi vet varandras problem; vi utbyter sorgliga eller glada historier varje vecka ... Jag tror det är därför jag är så stabil eftersom jag pratar med så många människor som är i samma situation. Du sitter inte där och tycker synd om dig själv och ser att det finns sätt och saker att göra som kan hålla ditt liv ganska trevligt. ... (refererad i Donnellan et al., 2016, s.1225).

För vissa bidrog stödgrupper till nya gemenskaper och minskad ensamhet (Tranvåg et al., 2019). Utbytet med andra i samma situation gav även partners insikt i att de behöver prioritera sig själva. Stödgrupperna gav även styrka att orka med vardagen när en sambo har demenssjukdom (Bergman et al., 2016).

Många partners upplevde att stödgrupperna var avgörande för deras välbefinnande men det fanns också några som inte fann stödgruppen som meningsfull, eftersom en del upplevde att stödgrupperna inte var anpassade efter allas individuella behov (Dempsey et al., 2018; Hammar et al., 2019).

Ja, stödgruppen är ett sätt att komma i kontakt med människor. Men grejen är den att jag varit där två gånger. Först hade jag individuell rådgivning där och det var bra. Men i gruppessionerna . . ., och det är liksom ... Jag vet inte ... det passade inte mig (refererad i Hammar et al., 2019, s.280).

Det egna nätverket

Utöver stödgrupper nämner partners vikten av att träffa vänner som ger dem glädje och möjlighet att komma ifrån och glömma situationen de befinner sig i för en stund (Bergman et al., 2016; Donnellan et al., 2016; Meyer et al., 2016; Thorsen & Johannessen, 2021). Behovet av att bara få vara utan en massa krav i vardagen beskrivs av partners som mycket betydelsefullt (Thorsen & Johannessen, 2021). Att komma hemifrån och umgås med vänner ger partners möjlighet att vara sig själv, slappna av mentalt och återfå styrka och energi för att orka hantera vardagen de befinner sig i (Bergman et al., 2016; Meyer et al., 2016). Innebörden exemplifieras i följande citat:

Mitt andrum är mina bridgekvällar; en gång i veckan träffas vi och timmarna flyger förbi. Jag njuter av varje sekund: mina vänner, pratstunden och att fokusera på spelet. Det ger en mental vila; jag slappnar av medan jag fokuserar på spelet (refererad i Bergman et al., 2016, s.346).

Trots att många partners upplever positiva effekter av att umgås med vänner beskriver en del samtidigt hur vänner har dragit sig ifrån och att deras sociala nätverk krympt (Donnellan et al., 2016; Huizenga et al., 2025; Johannessen et al., 2017; Meyer et al., 2016).

Folk hoppar av, du vet, vänner. De blir inte ovänner med dig men du märker att de inte är med. Det finns inget för dem längre. Du har inget att prata om och de har sina egna liv och sina egna vänner, och det är lite svårt. Så du är lite isolerad (refererad i Donnellan et al., 2016, s.1226).

Till följd av det minskade sociala nätverket upplevde partners att de gradvis blev mer socialt isolerade. Anledningen till det grundar sig bland annat i att partners inte kunde lämna sambon med demenssjukdom själv hemma (Meyer et al., 2016). En annan anledning var att partners själva valde att avstå från att träffa vänner på grund av att sambon med demenssjukdom inte längre kunde kommunicera på samma sätt som tidigare, och deras beteende upplevdes som olämpligt och opassande (Huizenga et al., 2025; Johannessen et al., 2017; Meyer et al., 2016).

Diskussion

Resultatet visar att partners vardag genomgår förändringar på flera plan när en sambo har demenssjukdom. Dessa förändringar tar sig uttryck i att partners tar sig an nya ansvarsområden och roller. Vidare visar resultaten att partners i högre utsträckning blir bundna till hemmet, vilket begränsar deras möjligheter att ägna sig åt meningsfulla aktiviteter samt upprätthålla sociala kontakter med vänner och familj i samma utsträckning som före sambons insjuknande. Därtill framkommer att relationer med personer i liknande livssituationer värderas högt, då dessa bidrar till upplevelser av gemenskap och ökat välbefinnande i vardagen.

I undertemat *gradvis ökat ansvar i vardagen* framkommer det att partners vardag i hög grad präglas av ett omfattande ansvar för både dagliga aktiviteter och för vården av sambon med demenssjukdom, vilket begränsar möjligheten till återhämtning och meningsfulla aktiviteter. Detta kan förstås i relation till aktivitetsbalans, som enligt Håkansson och Wagman (2026) är centralt för hälsa och välbefinnande. När tiden inte räcker till för återhämtning, socialt

deltagande och meningsfulla aktiviteter riskerar en aktivitetsobalans att uppstå (Wilcock & Hocking, 2015). Enligt Karlsson et al. (2021) kan aktivitetsobalans leda till ohälsa vilket bekräftar av Wilcock och Hocking (2015) som framhåller att aktivitetsobalans kan leda till utbrändhet, sömnbesvär, depression, ångest och hjärt-kärlsjukdomar. Mot denna bakgrund kan resultaten tolkas som att partners befinner sig i en situation där omsorgsansvaret dominerar vardagen, vilket tränger undan egna behov. Detta kan antas bidra till upplevelser av stress och utmattning och därmed förstärka aktivitetsobalansen. Att vissa partners uppsökt vård för hjärtinfarktliknande symtom kan ses som en indikation på den belastning situationen medför. Det är dock inte möjligt att fastställa ett direkt samband, då andra faktorer såsom hälsotillstånd också kan påverka partners hälsa.

Utifrån resultatet framträder ett behov av arbetsterapeutiska insatser som stödjer en mer hållbar vardag. Håkansson och Wagman (2026) betonar arbetsterapeuters centrala roll i att främja aktivitetsbalans. Genom att tillämpa kunskap om partners upplevda aktivitetsobalans kan arbetsterapeuter bidra med strategier för vardagshantering samt skapa möjligheter till möten med andra anhöriga i liknande situationer, exempelvis genom sekundärprevention riktad mot grupper med gemensamma behov. Sådana möten kan ge stöd, insikter och gemenskap (Reitz et al., 2020).

En ytterligare faktor som kan antas bidra till aktivitetsobalans är de förändrade roller som partners behöver anta. Lee och Kielhofner (2020a) påvisar att omständigheter i vardagen kan tvinga individer att förändra sina roller. Att ändra sina roller är en komplex process som påverkar identitet, relationer och de krav som ställs på individen. Som framkommer i undertemat *från kärleksrelation till vårdgivarroll* anpassar partners successivt sina roller till sambons ökade behov av stöd i vardagen, vilket medför att partners behöver gå från att ha en kärleksbaserad relation till en vårdgivarroll gentemot sambon med demenssjukdom. Partners vilja att förändra sin vardag och sina roller kan tänkas bero på deras viljekraft, vilket enligt Taylor et al. (2020) är centralt för förändring. Lee och Kielhofner (2020b) framhåller att viljekraften styr individens värderingar såsom personliga övertygelser, plikt känslor, intressen och uppfattning om den egna förmågan, och kan förstås som en stark känslomässig motivation att agera i enlighet med det som upplevs som rätt. Resultaten tyder på att partners viljekraft är det som styr hur de agerar i vardagen och att de prioriterar sambon med demenssjukdoms behov före sina egna.

I undertemat *det egna nätverket* framkommer det att partners upplever social isolering vilket kan förstås som en konsekvens av att de prioriterar sambon med demenssjukdoms behov före sina egna. Enligt Regeringskansliet (2025) är social isolering ett växande globalt hälsoproblem som kan öka risken för både fysisk och psykisk ohälsa. Konsekvenserna av social isolering är många och allvarliga, det kan till exempel öka risken för hjärt-kärlsjukdomar, stroke, diabetes, depression och kognitiv svikt. Dessutom framhåller både Holt-Lundstad et al. (2015) och Regeringskansliet (2025) att social isolering i värsta fall kan leda till för tidig död. Partners begränsade möjligheter till socialt deltagande och meningsfulla aktiviteter kan förklaras av ett konstant behov av närvaro och kontroll över sambon med demenssjukdom, vilket tyder på att den sociala isoleringen kan förstås som en direkt konsekvens av omsorgsansvaret.

Regeringskansliet (2025) framhåller att samhället behöver erbjuda förebyggande insatser för att minska social isolering. Arbetsterapeuter har en central roll för att minska social isolering eftersom professionen arbetar för att främja socialt deltagande och delaktighet i samhället (LaRocca, 2025). Genom att förstå partners upplevelser kan arbetsterapeuter erbjuda stöd i ett tidigt stadium, vilket kan förebygga social isolering och främja fysisk och psykisk hälsa.

Vidare visar undertemat *stödgruppens betydelse för hälsa och välbefinnande* att de flesta partners uppskattar deltagande i stödgrupper, då det skapar gemenskap, möjligheter att utbyta erfarenheter och är en meningsfull aktivitet att se fram emot. Smith et al. (2018) förklarar att stödgrupper kan minska ensamhet genom kontakt med personer i liknande situation.

Resultaten tyder på att sådana grupper både ger känslomässigt stöd och socialt utbyte, vilket kan bidra till minskad ensamhet, ökad energi och bättre hantering av vardagen.

Utöver stödgrupper framkommer det i undertemat *det egna nätverket* att kontakt med vänner och familj också är betydelsefullt. Pynnönen et al. (2024) framhåller att frekvent socialt deltagande är förknippat med högre livstillfredsställelse och färre depressiva symtom. Detta stöds av Wilcock och Hocking (2015) som belyser att socialt deltagande både bidrar till fysiskt och psykiskt välbefinnande. Samtidigt framgår det att vissa partners avstår från socialt deltagande eftersom de inte vill och kan lämna sambon med demenssjukdom ensam eller upplever att sambon med demenssjukdoms beteende är olämpligt i sociala sammanhang. Författarna anser att partners som avstår från socialt deltagande därför löper större risk att uppleva lägre livstillfredsställelse och fler depressiva symtom.

Resultatet belyser vikten av arbetsterapeutiska insatser som främjar social delaktighet. Idag sker många interventioner för partners som har en sambo med demenssjukdom främst i hemmet (Martínez-Campos et al., 2022). Författarna menar att de interventioner som partners erbjuds idag inte är tillräckligt då de är i behov av stöd som sträcker sig utanför hemmet för att minska risken för social isolering. Iwarsson (2026) framhåller att deltagande i sociala sammanhang är centralt för hälsa och välbefinnande. Vidare framhäver Smallfield och Molitor (2018) att socialt deltagande kan bidra till en ökad upplevelse av livskvalité och meningsfullhet. Partners hälsa och välbefinnande kan därför stärkas genom arbetsterapeutiska insatser som aktivt främjar socialt deltagande, exempelvis genom tidigt insatta anhöriggrupper för att förebygga negativa konsekvenser såsom social isolering. Anhöriggrupperna kan med fördel utformas utifrån förutbestämda teman med fokus på exempelvis aktivitetsbalans, energibesparing i vardagen, betydelsen av att bibehålla meningsfulla aktiviteter samt strategier för att hantera vardagens olika utmaningar.

Sammantaget visar examensarbetets resultat att partners upplevelser av vardagen när sambon har demenssjukdom ofta är ohållbar. Det framträder ett tydligt behov av stöd för att hantera vardagen i och med de ökade ansvarsområden, krav och förändrade roller som partners tvingas anpassa sig efter. Ur ett arbetsterapeutiskt perspektiv är det därför angeläget att framtida forskning undersöker hur partners upplever olika interventioner som syftar till att underlätta vardagens krav och främja hälsa. Exempelvis kan studier fokusera på arbetsterapeutiska gruppinterventioner som erbjuder strategier och stöd för att stärka aktivitetsbalansen hos partners. Dessutom är det viktigt att fortsatt belysa partners behov, eftersom deras vardag gradvis begränsas i takt med att omsorgsbehovet hos sambon med

demenssjukdom ökar.

Metodologiska överväganden

Att använda en scoping review som metod utgjorde en möjlighet att besvara examensarbetets syfte och frågeställning. Metoden syftar till att kartlägga redan befintlig litteratur (Arksey & O'Malley., 2005), och var därför lämplig för att kartlägga och beskriva partners upplevelser av vardagen när sambon har demenssjukdom. Fem av de sex stegen från Arksey och O'Malley (2005) modell följdes. Metodens struktur möjliggör transparens i sökprocessens tillvägagångssätt (Arksey & O'Malley., 2005). Transparens i sökprocessen möjliggör reproducerbarhet och stärker trovärdigheten genom att processen kan följas av andra.

För att formulera forskningsfrågan användes PCC-ramverket, vilket låg till grund för utformningen av inklusions- och exklusionskriterier samt valet av sökord. Initialt inkluderades begreppet *everyday life* i sökprocessen, men då användningen av begreppet resulterade i få sökträffar beslutades det att exkluderas. Detta kan ha medfört att relevanta och användbara studier förbisetts. Endast engelskspråkiga studier inkluderades i examensarbetet. Att enbart inkludera studier skrivna på engelska kan ha medfört att relevanta studier missats. De meningsbärande enheterna översattes till svenska vilket kan ha påverkat innehållets ursprungliga innebörd.

Samtliga typer av demenssjukdomar inkluderades på grund av den begränsade omfattningen av studier som fanns inom området. Inkludering av alla demenssjukdomar utgjorde dessutom ett variationsrikt material. Inkluderingen av studier från olika delar av världen bidrog till en bredare variation och möjliggjorde en global förståelse av fenomenet. Samtidigt kan det variationsrika materialet innebära att förutsättningarna skiljer sig mellan länder beroende på tillgängliga resurser, vilket kan påverka hur partners upplever vardagen.

Grå litteratur exkluderades, vilket kan ha medfört att relevant information förbisågs (Peters et al., 2022). Inkludering av grå litteratur hade kunnat bidra till ökad bredd och fördjupning i materialet kring partners upplevelser av vardagen. Informationssökningen hade exempelvis kunnat utvidgas till digitala nätverk och forum där partners till sambos med demenssjukdom delar erfarenheter, såsom grupper på Facebook. Kvantitativa studier exkluderades, vilket kan ha medfört att ytterligare relevant information uteblivit. Exkluderingen motiverades av studiens fokus på upplevelser snarare än på utvärdering av interventioner. Även studier med mixade metoder exkluderades eftersom fokus låg på kvalitativa data om upplevelser och inte på kvantitativa mått eller kombinerade metodansatser. Vidare exkluderades studier som utvärderade interventioner eftersom deras primära fokus var effekten av en åtgärd snarare än på partners upplevelser av vardagen i ett naturligt sammanhang.

Studier publicerade mellan 2016 och 2026 inkluderades. Med en begränsad tidsram riskerar dock relevanta studier att missas (Arksey & O'Malley, 2005). Sökningen genererade dock tillräckligt med studier för att uppnå bredd, djup och omfattning i relation till syftet och forskningsfrågan. Dessutom gjorde tidsramen det möjligt att gå igenom antalet studier i förhållande till tidsbegränsningen och resurser.

Vid sammanfattning, sammanställning och rapportering av resultatet användes tematisk analys för att identifiera och tolka mönster i kvalitativa data. De tre första analysstegen genomfördes individuellt av var författare och de efterföljande gemensamt av båda författarna, vilket bidrog till en strukturerad process där relevant information identifierades och jämfördes. Detta minskade risken för att väsentliga data förbisågs och stärkte studiens trovärdighet. Triangulering tillämpades för att ytterligare säkerställa tillförlitligheten, vilket enligt Engström och Juuso (2023) kan motverka att författarnas förförståelse påverkar resultatet. Vidare stärks examensarbetets trovärdighet av att litteratursökningar genomfördes i tre vårdvetenskapliga databaser med olika inriktningar. Detta understryks av Henricson (2023) som framhåller att trovärdigheten ökar när sökningar genomförs i flera databaser med olika ämnesfokus.

Metoden möjliggjorde insamling av partners upplevelser av vardagen när sambon har demenssjukdom genom studier baserade på intervjuer med ordagranna citat. Samtidigt begränsades möjligheten till fördjupning, då materialet redan var färdigställt och följdfrågor inte kunde ställas. En kvalitativ intervjustudie hade kunnat möjliggöra mer specifika och fördjupade frågor i relation till examensarbetets syfte och frågeställning. En sådan metod kan dock ifrågasättas ur ett etiskt perspektiv, då målgruppen befinner sig i en sårbar livssituation. Genomförandet hade därför krävt etiskt godkännande från Etikprövningsmyndigheten, vilket inte var möjligt inom ramen för examensarbetets tidsbegränsningar.

Slutsats

Examensarbetets resultat visar att partners upplevde omfattande förändringar i vardagen i samband med att deras sambo utvecklade en demenssjukdom. I takt med sjukdomens progression förändrades parrelationen gradvis från en kärleksrelation till en vårdgivarroll, där partners får ett allt större ansvar för dagliga aktiviteter och sambon med demenssjukdoms omvårdnad. Detta ökade ansvar begränsar partners möjligheter att ägna sig åt meningsfulla aktiviteter och bidrog till upplevelser av social isolering samt utmattning, till följd av att alltid behöva vara tillgänglig för sambon med demenssjukdom. Socialt stöd framträdde som en betydelsefull resurs, då det möjliggjorde egen tid och skapade positiva upplevelser, särskilt genom kontakt med personer i liknande situationer. Även umgänge med vänner och familj beskrevs som meningsfullt och energigivande. Det ökade ansvaret utgjorde en central faktor bakom den aktivitetsobalans som partners upplevde. Genom arbetsterapeutens kompetens inom aktivitetsvetenskap finns möjligheter att stödja och främja partners aktivitetsbalans.

Implikationer

Resultatet från examensarbetet bidrar till fördjupad kunskap om de utmaningar som partners möter i vardagen när sambon har demenssjukdom. I nuläget upplever partners att det stöd som erbjuds främst är riktat till sambon med demenssjukdom, snarare än till deras egna behov. Trots att arbetsterapeuter arbetar med att stödja personer med demenssjukdom och i viss mån även deras partners, framkommer ett behov av ytterligare insatser för att främja partners hälsa och välbefinnande. Arbetsterapeuter utgör en betydelsefull resurs som, med kunskap om partners upplevelser av vardagen, kan bidra till att strukturera vardagen och utveckla

strategier för att hantera dess krav. Vidare har arbetsterapeuter en viktig roll i att förebygga social isolering och främja social delaktighet genom att implementera arbetsterapeutiska insatser som stödjer socialt deltagande, exempelvis genom anhöriggrupper med fokus på aktivitetsbalans, energibesparing i vardagen, betydelsen av att bibehålla meningsfulla aktiviteter samt strategier för att hantera vardagen i sin helhet. Tidiga insatser kan därigenom minska risken för social isolering och samtidigt stärka partners psykiska och fysiska hälsa hos partners innan negativa konsekvenser uppstår.

Referenser

*= inkluderade studier i examensarbetets resultat

Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19–32.

<https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>

*Bergman, M., Graff, C., Eriksdotter, M., Fugl-Meyer, K. S., & Schuster, M. (2016). The meaning of living close to a person with Alzheimer disease. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 19(3), 341–349. <https://doi.org/10.1007/s11019-016-9696-3>

Braun, V., & Clarke, V. (2008). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

Bäckelin, E. (2026, 13 februari). *Vad är demens och demenssjukdom*. Hjärnfonden. [Vad är demens - Hjärnfonden](#)

*Czekanski, K. (2017). The Experience of Transitioning to a Caregiving Role for a Family Member with Alzheimer's Disease or Related Dementia. *The American Journal of Nursing*, 117(9), 24–32. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000524517.60352.84>

*Dempsey, L., Dowling, M., Larkin, P., & Murphy, K. (2018). Providing care for a person with late-stage dementia at home: What are carers' experiences? *Dementia (14 713 012)*, 19(2), 352–374. <https://doi.org/10.1177/1471301218774937>

*Donnellan, W. J., Bennett, K. M., & Soulsby, L. K. (2016). Family close but friends closer: exploring social support and resilience in older spousal dementia carers. *Ageing & Mental Health*, 21(11), 1222–1228. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1209734>

Egilstrød, B., & Petersen, K. S. (2022). Female spouses lived experiences of living with a husband with dementia: a qualitative study on changes in everyday life. *Working with Older People (Brighton, England)*, 26(2), 77–88. <https://doi.org/10.1108/WWOP-09-2021-0048>

Egilstrød, B., Ravn, M. B., & Petersen, K. S. (2018). Living with a partner with dementia: A systematic review and thematic synthesis of spouses lived experiences of changes in

- their everyday lives. *Aging & Mental Health*, 23(5), 541.
<https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1433634>
- Engström, Å., & Juuso, P. (2023). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap*. (3 uppl., s. 151 – 164). Studentlitteratur.
- Fisher, G., Parkinson, S., & Haglund, L. (2020). Miljön och människans aktivitet. I R. Taylor (Red.), *Kielhofners model of human occupation: teori och tillämpning* (2 uppl., s. 127 – 145). Studentlitteratur.
- *Hammar, L. M., Williams, C. L., Meranius, M. S., & McKee, K. (2019). Being ‘alone’ striving for belonging and adaption in a new reality – The experiences of spouse carers of persons with dementia. *Dementia (London, England)*, 20(1), 273–290.
<https://doi.org/10.1177/1471301219879343>
- *Hellström, I., Håkanson, C., Eriksson, H., & Sandberg, J. (2017). Development of older men’s caregiving roles for wives with dementia. *SCANDINAVIAN JOURNAL OF CARING SCIENCES*, 31(4), 957–964. <https://doi.org/10.1111/scs.12419>
- Henricson, M. (2023). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3 uppl., s. 491 - 500). Studentlitteratur.
- Holt-Lunstad, J., Smith, T. B., Baker, M., Harris, T., & Stephenson, D. (2015). Loneliness and Social Isolation as Risk Factors for Mortality: A Meta-Analytic Review. *Perspectives on Psychological Science*, 10(2), 227–237.
<https://doi.org/10.1177/1745691614568352>
- *Huizenga, J., Bolt, S., Wilken, J. P., Bleijenberg, N., Keady, J., & Van Regenmortel, T. (2025). ‘I do Things that I don’t Really Want to do ...’: Understanding the Everyday Lives of Family Carers of People With Dementia. *Dementia (London, England)*, 14713012251368682. <https://doi.org/10.1177/14713012251368682>
- Håkansson, C., & Wagman, P. (2026). Aktivitetsbalans i hälsofrämjande arbetsterapi. I R. Wagman (Red.), *Hälsa och aktivitet i vardagen – ur ett arbetsterapeutiskt perspektiv* (4 uppl., s. 203 – 214). Sveriges Arbetsterapeuter.

Ivarsson, S. (2026). Ett arbetsterapeutiskt perspektiv på folkhälsa. I P. Wagman (Red.), *Hälsa och aktivitet i vardagen – ur ett arbetsterapeutiskt perspektiv* (s. 12 - 29). Sveriges Arbetsterapeuter.

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

Kannenberg, K., Amini, D., & Hartmann, K. (2016). Occupational Therapy Services in the Promotion of Mental Health and Well-Being. *The American Journal of Occupational Therapy*, 70(Supplement_2), 7012410070-7012410070p15.
<https://doi.org/10.5014/ajot.2016.706S05>

Karlsson, L., Ivarsson, A., & Erlandsson, L.-K. (2021). Exploring risk factors for developing occupational ill health - departing from an occupational perspective. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 29(5), 363–372.
<https://doi.org/10.1080/11038128.2021.1936160>

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

LaRocca, C. (2025). Social Isolation, Loneliness, and the Potential of Occupational Therapy as an Integrated Solution. *The American Journal of Occupational Therapy*, 79(6).
<https://doi.org/10.5014/ajot.2025.051191>

Lee, S. W., & Kielhofner, G. (2020a). Vanebildning: aktivitetsmönster i dagliga livet. I R. Taylor (Red.), *Kielhofners model of human occupation: teori och tillämpning* (2 uppl., s. 87 – 107). Studentlitteratur.

Lee, S. W., & Kielhofner, G. (2020b). Viljekraft I R. Taylor (Red.), *Kielhofners model of human occupation: teori och tillämpning* (2 uppl., s. 65 – 87). Studentlitteratur.

Levac, D., Colquhoun, H., & O'Brien, K. K. (2010). Scoping studies: advancing methodology. *Implementation Science: IS*, 5(1), Article 69.
<https://doi.org/10.1186/1748-5908-5-69>

Smith, R., Drennan, V., Mackenzie, A., & Greenwood, N. (2018). The impact of befriending and peer support on family carers of people living with dementia: A mixed methods study. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 76, 188–195.

<https://doi.org/10.1016/j.archger.2018.03.005>

Suri, H. (2019). Ethical considerations of conducting systematic reviews in educational research. In O. Zawacki-Richter, M. Kerres, S. Bedenlier, M. Bond, & K. Buntins (Eds.), *Systematic reviews in educational research: Methodology, perspectives and application* (pp. 41–54). Springer Fachmedien. https://doi.org/10.1007/978-3-658-27602-7_3

Sveriges Arbetsterapeuter. (2024). *Etisk kod för arbetsterapeuter*. [Etisk kod för arbetsterapeuter](#)

Taylor, R. R., & Kielhofner, G. (2020). Introduktion till Model of Human Occupation (MOHO). I R. Taylor (Red.), *Kielhofners model of human occupation: teori och tillämpning* (2 uppl. s. 21–29). Studentlitteratur.

Taylor, R. R., Pan, A-W., & Kielhofner, G. (2020). Görandet och blivandet: aktivitetsförändring och utveckling. I R. Taylor (Red.), *Kielhofners model of human occupation: teori och tillämpning* (2 uppl. s. 183–204). Studentlitteratur.

*Thorsen, K., & Johannessen, A. (2021). Metaphors for the Meaning of Caring for a Spouse with Dementia. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 14, 181–195.

<https://doi.org/10.2147/JMDH.S289104>

*Tranvåg, O., Nåden, D., & Gallagher, A. (2019). Dignity work of older women caring for a husband with dementia at home. *Health Care for Women International*, 40(10), 1047–1069.

<https://doi.org/10.1080/07399332.2019.1578780>

*Tyrrell, M., Hillerås, P., Skovdahl, K., Fossum, B., & Religa, D. (2017). Voices of Spouses Living with Partners with Neuropsychiatric Symptoms Related to Dementia. *Dementia (London, England)*, 18(3), 903–919. <https://doi.org/10.1177/1471301217693867>

Vetenskapsrådet. (2024). *God forskningsсед 2024*. [https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-
rapporter/2024-10-02-god-forskningssed-2024.html](https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2024-10-02-god-forskningssed-2024.html)

Wilcock, A. A., & Hocking, C. (2015). *An occupational perspective of health* (3. ed.). Slack.

Wimo, A., Gauthier, S., & Prince, M. (2018). *Global estimates of informal care*. Alzheimer's Disease International. [global-estimates-of-informal-care.pdf](#)

World Health Organization [WHO]. (2025, 31 mars). *Dementia*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

*Yong, A. S. L., Price, L., Napier, F., & Matthews, K. (2020). Supporting sustainable occupational lives for partner caregivers of people with dementia. *The British Journal of Occupational Therapy*, 83(9), 595–604. <https://doi.org/10.1177/0308022619898080>

Bilaga 1. Dataextraktionsformulär

Författare	Publiceringsår	Land	Studiens design	Studiens syfte	Deltagare	Fokusområde
Bergman M., Graff C., Eriksdotter M., Fugl-Meyer KS., & Schuster M.	2016	Sverige	Kvalitativ intervjustudie med fenomenologisk ansats.	Syftet med studien var att utforska makars livsvärld när deras partners diagnostiseras med tidig Alzheimers sjukdom.	Antal: 10 partners och sambos (5 kvinnor, 5 män). Deltagarna var mellan 40 – 64 år.	Fokuserar på makars erfarenheter av att leva med en partner med Alzheimers sjukdom
Czekanski, K.	2017	USA	Kvalitativ intervjustudie med hermeneutiskt fenomenologiskt tillvägagångssätt.	Syftet med studien var att utforska de levda erfarenheterna av att övergå till rollen som vårdgivare för en familjemedlem med Alzheimer-sjukdom eller relaterad demens.	Antal: 10 familjemedlemmar (8 kvinnor och 2 män, varav 8 var partners). Deltagarna var mellan 51 - 81 år.	Fokuserar på partners förändrade roller och vardag.
Dempsey, L., Dowling, M., Larkin, P., & Murphy, K.	2018	Irland	Kvalitativ intervjustudie med fenomenologisk ansats.	Syftet var att belysa erfarenheter av att ge hemvård i livets slutskede till	Antal: 23 familjevårdare (17 nuvarande vårdgivare & 6	Fokuserar på anhörigas erfarenheter av att vårda en person med långt framskriden demenssjukdom.

				personer med demenssjukdom.	tidigare vårdgivare, varav 2 kvinnliga partners). Deltagarna var mellan 30 – 79 år.	
Donnellan, WJ., Benett KM., & Soulsby LK.	2016	England	Kvalitativ intervjustudie	Syftet var att utforska socialt stöd som en nyckelkomponent i resiliens för att identifiera tillgänglighet, funktion och upplevda funktionella aspekter av stöd som ges till makar som vårdar en partner med demenssjukdom.	Antal: 23 makar (16 kvinnor och 7 män). Deltagarna var mellan 62 - 89 år.	Fokuserar på hur makar upplever stöd från olika relationer.

Hammar LM., Williams CL., Meranius MS., & McKee K.	2019	Sverige	Kvalitativ intervjustudie med en induktiv metod.	Syftet med studien var att utforska makavårdares erfarenheter av att ta hand om en partner med demens, deras vardag som par och deras stödbehov.	Antal: 9 makar (4 män & 5 kvinnor) till en partner med demenssjukdom. Deltagarna var mellan 65 - 94 år.	Makars erfarenheter av att ta hand om en partner med demenssjukdom.
Hellström I., Håkanson C., Eriksson H., & Sandberg J.	2017	Sverige	Kvalitativ intervjustudie.	Syftet med studien var att beskriva hur äldre svenska män hanterar vårdrollen för en hustru med demens, över tid.	Antal: 7 makar (7 män). Deltagarna var mellan 65 – 84 år.	Mäns perspektiv om sin roll som vårdare när deras fru drabbas av demenssjukdom
Huizenga J., Bolt S., Wilken JP., Bleijenberg N., Keady J., & Van Regenmortel T.	2025	Nederländerna	Kvalitativ intervjustudie med fenomenologisk analys.	Syftet var att få en djupgående förståelse för familjevårdares perspektiv på deras vardagsliv när de lever med en person med demens	Antal: 15 familjevårdare (10 partners & 5 barn).	Undersöker hur partners och barn upplever, hanterar och organiserar sin vardag.

Johannessen A., Helvik A.S., Engedal K., & Thorsen K.	2017	Norge	Kvalitativ intervjustudie	Syftet var att undersöka partners till yo-FTLDs erfarenheter och behov av stöd i det dagliga livet	Antal: 16 makar (9 kvinnor & 7 män) Deltagarna var mellan 51 – 69 år.	Fokuserar på hur makar upplever och hanterar att leva med och vårda en partner med tidig debut av frontotemporal demens.
Meyer J., Mc Cullough J., & Berggren I.	2016	Sverige	Kvalitativ intervjustudie med deskriptiv fenomenologisk ansats.	Studien syftade till att beskriva makars erfarenheter av att leva med en partner som drabbats av demens.	Antal: 7 makar (4 män & 3 kvinnor). Deltagarna var mellan 69 – 92 år.	Handlar om partners förändringar i vardagslivet.
Munkejord, M., Stefansdottir O.A., & Sveinbjarnardottir, E.K.	2020	Island & Norge	Kvalitativ intervjustudie	Syftet var att undersöka erfarenheterna hos äldre kvinnor som tar hand om en make eller maka som lever med kognitiv svikt i en nordisk kontext.	Antal: 11 kvinnliga makar från Island & Norge (9 från Norge & 2 från Island). Deltagarna var mellan 70 - 92 år.	Fokuserar på äldre kvinnors erfarenheter av att vårda sina makar med en demenssjukdom.
Thorsen K., & Johannessen A.	2021	Norge	Kvalitativ intervjustudie med en	Syftet var att undersöka	Antal: 16 makar (10 kvinnor & 6	Fokuserar på hur det är att ta hand om en person med demens utifrån

			narrativ kvalitativ hermeneutisk metod	erfarenheterna hos makar till personer med frontotemporal demens och deras behov av vård och stöd, uttryckta genom metaforer i berättelser om deras upplevelser under demensutvecklingen	män). Deltagarna var mellan 51 – 69 år.	ett känslomässigt och socialt perspektiv.
Tranvåg O., Nåden D., & Gallagher A.	2019	Norge	Kvalitativ intervjustudie med hermeneutisk tolkning.	Syftet var att utforska och beskriva uppfattningar om värdighet och källor till värdighet hos äldre kvinnor som tar hand om en hemmaboende make med demens.	Antal: 6 norska kvinnor som vårdar en hemmaboende make med demens. Deltagarna var mellan 61 - 81 år.	Äldre kvinnors syn på ett värdigt liv när de lever med en partner med demenssjukdom.
Tyrrell M., Hillerås P., Skovdahl K.,	2017	Sverige	Kvalitativ intervjustudie, intervjudata	Syftet var att beskriva makars erfarenheter av att	Antal: 14 makar till partners med demens (11	Fokuserar på den dementas beteende och hur det påverkar partners vardag.

Fossum B., & Religa D.			analyserades med en innehållsanalysmetod.	bo med partners som utvecklat neuropsykiatriska symtom relaterade till demens i en samhällsmiljö	kvinnor, 3 män) Deltagarna var mellan 68 - 86 år.	
Yong, A.S. L., Price, L., Napier, F., & Matthews, K.	2020	Storbritannien	Kvalitativ intervjustudie	Syftet med studien var att undersöka och förstå eventuella effekter på eller förändringar i de dagliga aktiviteterna hos vårdgivare till partners med demens.	Antal: 10 partnervårdare (7 kvinnor & 3 män). Deltagarna var mellan 63 - 88 år.	Hur omsorgsrollen påverkar partners vardagliga aktiviteter och liv.