

Underlagsrapport 2024:3

ENSAMHET BLAND ÄLDRE PARTNERVÅRDARE: EN ÖVERSIKT ÖVER AKTUELL KVANTITATIV OCH KVALITATIV FORSKNING

Beställd från Lena Dahlberg och Mariam Kirvalidze

Jämställdhetsmyndigheten publicerar flera olika typer av rapporter. Underlagsrapporter från externa forskare eller aktörer som fungerar som ett kunskapsunderlag är en typ av rapport.

Jämställdhetsmyndigheten

Göteborg, april 2024

Underlagsrapport 2024:3

Dnr: ALLM 2022/169

Har du frågor om denna publikation, kontakta:

Peter Vikström, avdelningschef Analys och Uppföljning

Telefon 031-392 90 00

INNEHÅLL

Förord	4
Sammanfattning	5
1. Introduktion.....	6
Informell omsorg	6
Ensamhet.....	7
Tidigare översikter av ensamhet bland informella omsorgsgivare.....	9
Syfte	9
Metod	9
2. Resultat.....	11
Kvantitativa studier.....	11
Kvalitativa studier.....	13
3. Diskussion.....	16
Styrkor och svagheter	18
Implikationer för forskning och praktik.....	19
Slutsatser.....	20
Referenser	21
Bilagor	25
Bilaga 1. Sökstrategi i Medline	25
Bilaga 2. Dataextraktionstabeller	26
Bilaga 3. Flödesschema (PRISMA flow chart)	32

FÖRORD

Den här underlagsrapporten behandlar ensamhet hos partnervårdande äldre och är framtagen av Lena Dahlberg^{1,2} och Mariam Kirvalidze¹. Rapporten undersöker sambandet mellan partnervård och ensamhet hos personer i åldern 65 år och äldre, vilka faktorer som ökar risken för ensamhet i denna grupp, konsekvenser av ensamhet, och hur de själva upplever ensamhet. Partnervårdare är ofta äldre själva och omsorgen kan ha negativa effekter på deras hälsa och välbefinnande.

De slutsatser som framförs i rapporten är rapportförfattarens egna och utgör inte Jämställdhetsmyndighetens uppfattning.

Göteborg, april 2024

*Peter Vikström,
Avdelningschef*

¹ Aging Research Center, Karolinska Institutet/Stockholms universitet

² Institutionen för hälsa och välfärd, Högskolan Dalarna

SAMMANFATTNING

En stor del av den informella omsorgen ges av en partner till omsorgstagaren, som kan behöva stöd på grund av åldersrelaterade sjukdomar eller funktionsnedsättningar. Partnervårdare är ofta äldre själva och omsorgen kan ha negativa effekter på deras hälsa och välbefinnande. Samtidigt har ensamhet fått mer uppmärksamhet i forskningen som en viktig faktor för hälsa och välbefinnande, och ensamhet har även lyfts på den politiska agendan. I den här rapporten undersöks sambandet mellan partnervård och ensamhet hos personer i åldern 65 år och äldre, vilka faktorer som ökar risken för ensamhet i denna grupp, konsekvenser av ensamhet, och hur de själva upplever ensamhet.

I rapporten görs en översikt (scoping review), där resultat från nyligen genomförda (2013–2023) kvantitativa och kvalitativa studier syntetiseras och diskuteras. Översikten inkluderar artiklar från höginkomstländer, där man undersökt ensamhet bland partnervårdare. Baserat på en systematisk litteratursökning sammanfattades resultaten från 20 primärstudier.

Artiklarna visade att det finns ett samband mellan omsorgsgivande och högre risk för ensamhet. Kvantitativa studier visade genomgående på ökad förekomst eller grad av ensamhet bland partnervårdare än andra informella omsorgsgivare eller icke-omsorgsgivare. Flera faktorer tycks öka risken för ensamhet hos partnervårdare, såsom genus, personlighetsdrag (neuroticism), social isolering och en begränsad utbyggnad av äldreomsorgen, samt faktorer knutna till omsorgssituationen såsom negativ påverkan och stress till följd av omsorgsgivande. Ensamhet har i sin tur samband med lägre välbefinnande och livstillfredsställelse, depressiva symptom och självmordstankar hos partnervårdare. Många faktorer hade dock enbart studerats i enstaka artiklar och vissa resultat var motstridiga. Det finns en brist på studier rörande genusskillnader och socioekonomisk position. Sammantaget understryker resultaten vikten av riktade insatser för att förebygga och minska ensamhet och därmed öka partnervårdares psykiska välbefinnande.

Kvalitativa studier gav en fördjupad bild av ensamhet. Temana rörde olika dimensioner av ensamhet: emotionell, social och existentiell ensamhet. Emotionell ensamhet inom parrelationen kännetecknades av förändringar i partnerns beteende, förlust av närhet och en känsla av att vara ensam i relationen. Social ensamhet manifesterades genom upplevelser av social isolering och minskade sociala interaktioner. Teman som rörde existentiell ensamhet och partnervårdarnas osäkerhet i den nya rollen bidrog till en djupare förståelse av de komplexa utmaningar som partnervårdare ställs inför.

Sammanfattningsvis ger denna översikt en heltäckande bild av aktuell forskning om ensamhet hos äldre partnervårdare. Syntesen av kvantitativa och kvalitativa resultat understryker behovet av riktade stödinsatser och politiska initiativ för att stödja partnervårdare och minska ensamhet, men även behovet av ytterligare forskning. Översikten fokuserar på en grupp som är särskilt sårbar för ensamhet och ger därmed värdefulla insikter i den pågående diskussionen om ensamhet och dess inverkan på den globala folkhälsan.

Författarnas tack: Författarna vill rikta ett tack till Lovisa Liljegren, bibliotekarie vid Karolinska Institutets universitetsbibliotek, för utveckling av sökstrategi och genomförande av litteratursökning.

1. INTRODUKTION

”Det är smärtsamt att bli övergiven i ett kärleksförhållande. Kanske alldeles särskilt smärtsamt om den man älskar börjat förvandlas till någon annan.” Året är 1994. Författaren Ulla Isaksson blir intervjuad i Sveriges Radio om sin nytgivna bok *Boken om E* (1994). I boken beskriver hon hur relationen till maken, författaren och litteraturvetaren Erik Hjalmar Linder förändrades när han fick en demenssjukdom och blev alltmer beroende av hennes hjälp. Hon berättar om rollen som informell omsorgsgivare och den ensamhet hon upplevde. Att gå in i en roll som omsorgsgivare till sin partner kan innebära att det blir svårt att delta i olika sociala sammanhang och umgås med familj och vänner i samma utsträckning som tidigare. Även relationen till partnern kan påverkas, inte minst om partnern – som i Ulla Isakssons fall – får en demenssjukdom. Sammantaget kan detta öka risken för att den informella omsorgsgivaren upplever ensamhet.

Informell omsorg

Sverige har en internationellt sett väl utbyggd välfärdsstat, där medborgarnas tillgång till omsorg baseras på deras behov snarare än på deras resurser och där offentlig sektor har det formella ansvaret för omsorgen om äldre personer medan familjernas insatser är frivilliga (Johansson, Long, & Parker, 2011). Ändå står familj, vänner och andra anhöriga för majoriteten av den omsorg som ges till äldre personer i Sverige. Den obetalda hjälpen eller stödet från familj, vänner och andra anhöriga brukar kallas informell omsorg. Det kan handla om omsorg till någon man bor tillsammans med eller någon utanför det egna hushållet, om större eller mindre insatser, och om allt från att ge personlig omvårdnad till att hjälpa till med praktiska uppgifter såsom handling och städning, skjuts, vårdkontakter eller att sköta ekonomin.

Beräkningar visar att den informella omsorgen utgör ungefär två tredjedelar av den totala äldreomsorgen (Wimo et al., 2017). Under de senaste årtiondena har kraftiga nedskärningar gjorts inom den offentliga äldreomsorgen i Sverige. Täckningsgraden för särskilda boenden bland personer som är 80 år eller äldre har gått från 20 procent år 2001 till 10 procent år 2022, utan att någon motsvarande utbyggnad har skett inom hemtjänsten (Socialstyrelsen, 2002, 2023). Det betyder att äldreomsorgen idag fokuserar på personer med stora och/eller komplexa behov, medan lägre prioritet ges åt dem som enbart behöver hjälp till exempel städning eller som behöver socialt eller emotionellt stöd (Rostgaard, Jacobsen, Kröger, & Peterson, 2022). I stället har det skett en informalisering av omsorgen, det vill säga att informell omsorg har blivit allt vanligare (Dahlberg, Berndt, Lennartsson, & Schön, 2018; Szebehely & Trydegård, 2012) och det har också blivit vanligare med en kombination av hemtjänst och informell omsorg (Ulmanen & Szebehely, 2015).

Kvinnor utgör en majoritet av de informella omsorgsgivarna (Dahlberg et al., 2018; Tur-Sinai, Teti, Rommel, Hlebec, & Lamura, 2020; Ulmanen & Szebehely, 2015). Dessutom ger kvinnor mer personlig omvårdnad än män, till exempel hygien och matning, det vill säga uppgifter som brukar vara tunga och tidskrävande (Skinner & Sogstad, 2022). På grund av att kvinnor står för en mer tidskrävande omsorg bidrar kvinnor till 71 procent av det totala antalet timmar av informell omsorg (Wimo, Gauthier, & Prince,

2018). Kvinnor ger dessutom oftare omsorgen på egen hand. Enligt en studie ber 40 procent av männen anhöriga att hjälpa till, medan endast 25 procent av kvinnorna gör det (Ludecke, Mnich, & Kofahl, 2012). Studier har också visat att Covid-19-pandemin oproportionerligt påverkade hälsan hos kvinnliga omsorgsgivare och därmed vidgade ojämlikheten rörande konsekvenser av att ge omsorg (Eurocarers/IRCCS-INRCA, 2021; European Institute for Gender Equality, 2021).

Att få informell omsorg är vanligare bland personer med lägre utbildning och det är också i denna grupp som ökningen av informell omsorg är störst (Ulmanen & Szebehely, 2015). Döttrar och söner till den hjälpbehövande personen är den vanligaste informella omsorgsgivaren, följt av makar/partners, även kallade partnervårdare (Dahlberg et al., 2018; Socialstyrelsen, 2012). En studie av informell omsorg till personer med demenssjukdom visade att partnervårdare ger betydligt mer omfattande insatser än omsorgsgivare som har någon annan relation till den de hjälper, samt att partnervårdarna oftare är ensamma om att ge omsorgen (Johansson et al., 2021). Partnervårdare är ofta själv äldre och åldras tillsammans med omsorgstagaren. En nationell svensk studie från 2023 visade att partnervårdarna hade en medelålder om 78 år och att ungefär en tredjedel av dem gav informell omsorg mer än 30 timmar per vecka (Kirvalidze et al., manus).

Att hjälpa en äldre närstående kan ha både positiva och negativa konsekvenser (Johansson et al., 2022). Det kan kännas bra att ge hjälpen och känna sig uppskattad för det man gör, samtidigt som det kan innebära fysiska, psykiska, ekonomiska och sociala påfrestningar (Socialstyrelsen, 2012). Partnervårdare kan vara i en särskilt utsatt position, inte minst om de har egna åldersrelaterade problem. De kan visserligen uppleva en större närhet till personen de hjälper, men det är också vanligare att omsorgsgivande har negativa konsekvenser för deras fysiska och psykiska hälsa (Johansson et al., 2021; Kirvalidze, Beridze, Wimo, Morin, & Calderon-Larranaga, 2023). Att ge informell omsorg kan innebära att både de praktiska möjligheterna och orken att delta i olika sociala sammanhang och umgås med vänner minskar. Partnervårdare till en person med demenssjukdom kan också själv dra sig tillbaka från sociala sammanhang, då demenssjukdomen kan leda till besvärliga eller obekväma situationer (Steenfeldt, Aagerup, Jacobsen, & Skjodt, 2021). Partnervårdare med ett minskat socialt nätverk löper risk för att hälsan påverkas negativt (Kirvalidze, Beridze, et al., 2023) och social isolering ökar risken för både försämrad hälsa och brist på socialt stöd (Lee, Baik, Becker, & Cheon, 2022). Dessutom är ett begränsat socialt nätverk förenat med en större risk för ensamhet hos äldre personer (Dahlberg, McKee, Frank, & Naseer, 2022; Steinfeldt et al., 2021).

Ensamhet

Ensamhet har fått allt större uppmärksamhet i media och policy. Världshälsoorganisationen har slagit fast att ensamhet är ett folkhälsoproblem och har nyligen tagit initiativ till The WHO Commission on Social Connection (2024–2026). Sedan några år tillbaka arbetar också Världshälsoorganisationen och Förenta nationerna med frågan om ensamhet inom ramen för UN Decade of Healthy Ageing (2021–2030). I april 2023, under det svenska ordförandeskapet i Europeiska unionens råd, arrangerades det första högnivåmötet om ensamhet för att stödja implementeringen av aktiviteter för att minska ensamhet och den svenska regeringen har gett Folkhälsomyndigheten i uppdrag att ta fram en nationell strategi mot ensamhet.

Ensamhet brukar definieras som en negativ känsla som uppstår till följd av en skillnad mellan de sociala relationer en person har och de relationer personen vill ha (Perlman & Peplau, 1981). Skillnaden kan handla om kvantitativa aspekter på relationerna såsom antalet sociala kontakter och hur ofta man har kontakt, eller om kvalitativa aspekter såsom närhet eller tillit i relationerna (de Jong Gierveld, 1998). I media och policy benämns denna känsla ofta som ”ofrivillig ensamhet”, troligtvis för att särskilja den från avskildhet som är en positiv känsla. Ensamhet skiljer sig också från social isolering, som är ett mer objektivt tillstånd karaktäriserat av få sociala kontakter.

Ensamhet innehåller flera dimensioner: social, emotionell och existentiell. Social ensamhet uppstår när en person saknar grupptillhörighet eller att ingå ett socialt nätverk, medan emotionell ensamhet uppstår när en person inte har känslomässigt nära och tillitsfulla relationer (Weiss, 1973). Existentiell ensamhet handlar mindre om sociala relationer och mer om meningen med livet (van Tilburg, 2021) och en medvetenhet om att vara fundamentalt separerad från andra människor (Bolmsjö, Tengland, & Rämgård, 2019). Den existentiella ensamheten kan till exempel aktualiseras vid livshotande situationer (Ettema, Derksen, & van Leeuwen, 2010).

I forskningen kan ensamhet endera mätas genom en enkel fråga, såsom ”Hur ofta känner du dig ensam?”, eller genom ett instrument med flera frågor. Två vanligt förekommande instrument är University of California, Los Angeles (UCLA) Loneliness Scale (Russell, 1996) respektive de Jong Gierveld Loneliness Scale (de Jong-Gierveld & Kamphuis, 1985). Båda instrumenten förekommer i flera versioner med olika antal frågor. UCLA Loneliness Scale är ett globalt mått på ensamhet, medan de Jong Gierveld Loneliness Scale både kan användas som ett globalt mått på ensamhet och även innehåller två delinstrument som mäter social respektive emotionell ensamhet.

Forskning har visat att ensamhet har negativa konsekvenser för välbefinnande och hälsa. Vad gäller den fysiska hälsan handlar det bland annat om en ökad risk för hjärt- och kärlsjukdomar (Valtorta, Kanaan, Gilbody, Ronzi, & Hanratty, 2016), och även en ökad risk för förtida död (Wang et al., 2023). Vidare har ensamhet samband med en förhöjd risk för psykisk ohälsa i form av till exempel depression (Van As, Imbimbo, Franceschi, Menesini, & Nocentini, 2022), ångest och självmordstankar (Triolo, Calderon Larrañaga, Sjöberg, & Dahlberg, under tryckning). Även risken för kognitiv nedsättning ökar i samband med ensamhet (Lam & Wang, 2022). Det är inte klarlagt hur frekvent eller intensiv känslan av ensamhet behöver vara för att risken för försämrad hälsa ska öka, men det är sannolikt att sådana effekter uppstår först då känslan av ensamhet pågår under en längre tid.

Samtidigt visar forskning att såväl psykisk som fysisk ohälsa ökar risken för ensamhet, det vill säga att sambandet även går åt det andra hållet. Depression och depressiva symptom samt låg självskattad hälsa är väl etablerade riskfaktorer för ensamhet (Dahlberg et al., 2022). Andra riskfaktorer är sociala och handlar om att bo ensam, vara änka/änkling och ha ett begränsat socialt nätverk. Ensamhet är vanligare bland kvinnor än män och bland de allra äldsta. Sambanden med genus och ålder brukar dock inte vara statistiskt signifikanta när man kontrollerar för andra faktorer. Det betyder att det inte är genus eller ålder i sig som förklarar ensamhet, utan förhållanden som är vanligare bland kvinnor och de allra äldsta, till exempel nedsatt hälsa, förlust av partner och minskat socialt nätverk (Dahlberg et al., 2022). Det finns även forskning som pekar mot att begränsade

socioekonomiska resurser ökar risken för ensamhet (Cohen-Mansfield, Hazan, Lerman, & Shalom, 2016; Kaiser & Luhmann, 2023).

Tidigare översikter av ensamhet bland informella omsorgsgivare

I en systematisk översikt över studier om longitudinella riskfaktorer för ensamhet konstaterades att forskningen kring informell omsorg som riskfaktor för ensamhet var begränsad (Dahlberg et al., 2022). Under senare år har två systematiska översikter med särskilt fokus på ensamhet bland informella omsorgsgivare publicerats (Akhter-Khan et al., 2023; Hajek, Kretzler, & Konig, 2021). Dessa har inkluderat såväl longitudinella som tvärsnittsstudier. Båda översikterna omfattar forskning som publicerats till och med sommaren 2021. Den ena översikten fokuserar på både ensamhet och social isolering och omfattar omsorg till personer som är 18 år eller äldre (Hajek et al., 2021). Denna studie visar att informell omsorg har samband med ensamhet (Hajek et al., 2021). Den andra översikten rör ensamhet bland personer som är 50 år eller äldre (med en medelålder på 68 år) och som ger informell omsorg eller utför frivilligarbete (Akhter-Khan et al., 2023). Översikten visar att ensamhet är vanligare bland personer som ger informell omsorg till en partner, men lägre bland personer som ger omsorg till barnbarn eller som är engagerade i frivilligarbete (Akhter-Khan et al., 2023). Ingen av översikterna inkluderade studier baserade på kvalitativ metodik.

Syfte

Syftet med den här rapporten är att identifiera och syntetisera forskning rörande ensamhet bland äldre partnervårdare. Mer specifikt undersöks sambandet mellan att ge informell omsorg och ensamhet hos partnervårdare i åldern 65 år och äldre, vilka faktorer som ökar risken för ensamhet i denna grupp, konsekvenser av ensamhet, samt hur partnervårdarna själva upplever ensamhet. I möjligaste mån beaktar översikten skillnader mellan kvinnor och män samt mellan olika socioekonomiska grupper. Forskning om ensamhet bland partnervårdare i Sverige lyfts särskilt.

Metod

I den här rapporten redovisas resultaten av en forskningsöversikt av typen ”scoping review” (Arksey & O'Malley, 2005). Litteratursökningen planerades och genomfördes i samarbete med Karolinska Institutets universitetsbibliotek. Sökningen gjordes den 1 november 2023 i följande databaser: Medline, Web of Science, PsycInfo och CINAHL. Sökorden omfattade tre block av sökord: informell omsorg, ensamhet och äldre personer. För varje block användes en kombination av kontrollerade vokabulärtermer (t.ex. Medical Subject Headings i Medline) och fritextsökord. Den sökstrategi som användes i Medline finns i Bilaga 1. Inklusions- och exklusionskriterierna för studiepopulation, design, resultat och kontext presenteras i Faktaruta 1. Språkbegränsningar gjordes till engelska, svenska, norska och danska. För att fånga forskningsresultat som är aktuella och relevanta i det svenska sammanhanget och för svensk äldreomsorg inkluderades artiklar som publicerats sedan 2013 och som baseras på studier från höginkomstländer (OECD, 2023).

Faktaruta 1. Inklusions- och exklusionskriterier för översikten

Studiepopulation
✓ Partnervårdare (minst 50% av urvalet)
✓ Medelålder ≥ 65 år
Utfall
✓ Ensamhet (oavsett mätmetod/mått)
Studiedesign
✓ Sakkunniggranskade primärstudier av kvantitativ (tvärsnitt eller longitudinell) eller kvalitativ design
✗ Interventioner, översikter, kommentarer
Länder och kontext
✓ Höginkomstländer enligt OECD:s definition
✓ Ordinärt boende
✗ Studier av omsorgsgivare till personer i särskilt boende
Tid och språk
✓ 1 januari 2013 till 1 november 2023 (sökdatum)
✓ Engelska, svenska, danska, norska

Relevansgranskning av artiklarna utifrån titel och sammanfattning gjordes av en forskare (Mariam Kirvalidze, MK). Samtliga artiklar som bedömdes vara potentiellt relevanta i det skedet granskades sedan i fulltext av två forskare (MK och Lena Dahlberg, LD). Forskarna diskuterade de bedömningar som skilde sig åt och nådde därmed konsensus i bedömningarna. Relevansbedömningarna gjordes med hjälp av ett onlineverktyg, Rayyan (Ouzzani, Hammady, Fedorowicz, & Elmagarmid, 2016). Vi kontaktade fyra författare för information som inte framgick av artiklarna (medelålder och andel partnervårdare i urvalet) och fick svar från tre av dem. Studiernas kvalitet och risk för snedvridning bedömdes inte, eftersom avsikten var att ge en översikt över all tillgänglig forskning.

Information från artiklarna extraherades av en forskare (MK), medan en annan forskare (LD) kontrollerade att informationen var komplett och korrekt. För kvantitativa studier extraherades information om urvalets sammansättning, studiedesign, definition av informella omsorgsgivare och mått på ensamhet. Vidare extraherades resultat rörande ensamhet och specifika resultat relaterade till genus och socioekonomisk status (i den mån det rapporterats). För kvalitativa studier extraherades information om studiekontext, urvalets sammansättning, definition av informella omsorgsgivare och datainsamlingsmetod. Rörande resultat från kvalitativa studier extraherades de teman och underteman som rörde ensamhet (översättning av författarnas egna ord), vilka kompletterades med sammanfattande exempel (med våra ord). En sammanfattning av den information som extraherades, inklusive studiernas resultat, presenteras i tabellform i Bilaga 2. Vidare sammanfattades resultaten narrativt av två forskare (MK, LD).

2. RESULTAT

Litteratursökningen generade 1 091 unika träffar, vilka relevansgranskades utifrån titlar och sammanfattningar. Därefter granskades 92 artiklar i fulltext. Slutligen bedömdes 20 artiklar vara relevanta och inkluderades översikten. Nio av dessa hade en kvantitativ design (fyra longitudinella och fem tvärsnittsstudier) och 11 hade kvalitativa design. I bilaga 3 presenteras urvalsprocessen i ett flödesschema. En tabell över inkluderade studier, deras egenskaper och resultat finns i bilaga 2.

De kvantitativa artiklarna baserades på studier från följande länder: Storbritannien (n=3), USA (n=2), Nederländerna (n=1), Spanien (n=1) och Sverige (n=1), samt en artikel som baserades på en europeisk studie. För att mäta ensamhet använde fem av studierna instrumentet UCLA Loneliness Scale (versionen med tre frågor), tre studier använde De Jong Gierveld Loneliness Scale (i olika versioner), och en studie använde fråga nummer 14 i Center for Epidemiologic Studies Depression (CES-D) Scale. Fem studier undersökte partnervårdare till personer med demenssjukdom, medan fyra studier inkluderade partnervårdare till omsorgstagare med olika typer av sjukdomar eller funktionsnedsättningar.

De kvalitativa artiklarna baserades på studier från Sverige (n=4), Storbritannien (n=2), Danmark (n=1), Finland (n=1), Irland (n=1), Norge (n=1) och USA (n=1). De kvalitativa studierna genomfördes med hjälp av individuella intervjuer (n=7) eller fokusgruppsintervjuer (n=4). Åtta studier fokuserade på partnervårdare till en person med demenssjukdom, medan tre studier inkluderade partnervårdare till omsorgstagare med olika sjukdomar.

Kvantitativa studier

I de kvantitativa studierna undersöktes förekomsten av ensamhet bland partnervårdare, riskfaktorer för ensamhet bland partnervårdare, samt vilka konsekvenser ensamhet kan ha för denna grupp.

Förekomst av ensamhet bland partnervårdare

Tvärsnittsstudier visade att ensamhet var vanligt bland partnervårdare. I en studie genomförd i Storbritannien rapporterade 43,7 procent av partnervårdarna att de upplevde en måttlig nivå av ensamhet och ytterligare 17,7 procent att de upplevde en hög nivå av ensamhet (Victor et al., 2021). En hög förekomst av ensamhet hos partnervårdare påvisades också i en studie från Spanien (Huertas-Domingo et al., 2021). I den studien upplevde 20,1 procent av kvinnorna och 12,5 procent av männen ensamhet den mesta eller hela tiden. Slutligen rapporterade en studie från USA att ensamhet var vanligare bland partnervårdare än bland deras matchade kontroller (Luchetti, Terracciano, Stephan, Aschwanden, & Sutin, 2021).

Sambandet mellan att vara partnervårdare och ensamhet har också undersökts i longitudinella studier. En europeisk studie visade att partnervårdare rapporterade högre nivåer av ensamhet än personer som inte gav informell omsorg, en skillnad som kvarstod efter kontroll av andra variabler (Wagner och Brandt, 2018). En studie från Storbritannien visade att informell omsorg till en partner med demenssjukdom ökade risken för

ensamhet (Saadi et al., 2021). Däremot hade personer som gav informell omsorg till en partner med någon annan sjukdom eller funktionsnedsättning inte högre risk för ensamhet än icke-partnervårdare. En annan longitudinell studie från Storbritannien studerade ensamhet bland personer som gav informell omsorg till en person de bodde tillsammans med, och rapporterade lägre nivå av ensamhet bland partnervårdare än bland dem som bodde ihop med och gav omsorg till någon annan än sin make/maka (Perach et al., 2023).

En amerikansk studie följde personer som gick in i rollen som omsorgsgivare. De fann inte högre nivåer av ensamhet hos partnervårdare än hos en jämförelsegrupp som bestod av en kombination av andra typer av omsorgsgivare och personer som inte var omsorgsgivare (Hawkley, Zheng, Hedberg, Huisingh-Scheetz, & Waite, 2020). När de istället jämförde partnervårdare enbart med personer som inte var omsorgsgivare visade det sig att kvinnor som började ge omsorg till sin partner upplevde högre nivåer av ensamhet än personer som inte gav informell omsorg, medan någon sådan ökning av ensamhet inte skedde för de män som gick in i en partnervårdarroll.

Risikfaktorer för ensamhet bland partnervårdare

Studierna som ingår i översikten visade att faktorer såsom genus, social isolering och lågt deltagande i fritidsaktiviteter, personlighetsdrag, och hur väl utbyggd den formella äldreomsorgen är på regional nivå, har betydelse för sambandet mellan informell omsorg och ensamhet. Även faktorer knutna till omsorgssituationen så som stress och negativ påverkan till följd av omsorgsgivandet samt kvaliteten i relationen mellan partnervårdaren och omsorgstagaren är av betydelse.

En tvärsnittsstudie från Storbritannien (Victor et al., 2021) visade att manliga omsorgsgivare var mer benägna än kvinnliga omsorgsgivare att rapportera måttlig ensamhet jämfört med ingen ensamhet, medan resultaten rörande utbildning var blandade. I samma studie ökade risken för såväl måttlig som hög nivå av ensamhet när partnervårdaren var socialt isolerad eller upplevde stress relaterat till omsorgsgivande, medan bättre kvalitet i den nuvarande relationen mellan partnervårdaren och omsorgstagaren minskade risken för ensamhet. En tvärsnittsstudie från Sverige visade att den negativa påverkan som omsorgsgivande kan medföra ökar risken för emotionell ensamhet (Johansson et al., 2022). Negativ påverkan omfattar till exempel svårigheter i sociala relationer, försämrad hälsa och välbefinnande hos omsorgsgivaren.

Luchetti et al. (2021) visade att neuroticism ökade risken för ensamhet, medan personlighetsdrag såsom extroversion, öppenhet, tillmötesgående och samvetsgrannhet var förknippade med lägre risk för ensamhet. Neuroticism är ett personlighetsdrag som karaktäriseras av känslor såsom ilska, oro och irritation. I en annan studie riktades fokus mot bland annat den roll socialt stöd och fritidsaktiviteter kan ha för ensamhet bland partnervårdare (Huertas-Domingo et al., 2021). Studien visade att fritidsaktiviteter minskade risken för ensamhet bland män, medan varken socialt stöd eller fritidsaktiviteter var signifikanta faktorer för ensamhet hos kvinnor.

Slutligen visade en europeisk studie att en väl utbyggd formell äldreomsorg minskade risken för ensamhet bland partnervårdare (Wagner & Brandt, 2018). Detta handlade alltså inte om huruvida de enskilda paren fick stöd genom äldreomsorgen, utan om antalet platser i särskilt boende i relation till befolkningsstorleken i regionen.

Konsekvenser av ensamhet bland partnervårdare

Informell omsorg kan få olika typer av konsekvenser för partnervårdare, till exempel i form av lägre välbefinnande och försämrad psykisk hälsa. En studie från Storbritannien påvisade ett samband mellan ensamhet och lägre nivåer av välbefinnande och livstillfredsställelse (Victor et al., 2021). I denna studie beskrevs välbefinnande och livskvalitet som ”prediktorer” för ensamhet, men då studien är av tvärsnittsdesign är det rimligt att anta att detta kan vara konsekvenser av ensamhet.

Ensamhet kan även öka risken för depression och självmordstankar. En longitudinell studie av partnervårdare i Storbritannien fann att ensamhet hade samband med depressiva symtom vid uppföljningstillfället, och att 34 procent av sambandet mellan att ge omsorg till en partner med demenssjukdom och att ha depressiva symtom förklarades av ensamhet (Saadi et al., 2021). En longitudinell studie från Nederländerna visade att omsorgsgivare som rapporterade självmordstankar vid någon av uppföljningarna upplevde mer känslor av ensamhet än de som inte hade självmordstankar (Joling, O'Dwyer, Hertogh, & Van Hout, 2018).

Kvalitativa studier

Ensamhet nämndes i flera av de teman och subteman som identifierades i de 11 kvalitativa studierna. Två kategorier av ensamhet var återkommande i många av studierna: emotionell ensamhet i parrelationer och social ensamhet till följd av exkludering från sociala aktiviteter och sammanhang. Det fanns även resultat som belyste existentiell ensamhet och den osäkerhet som följer av att gå in i en ny roll. Slutligen ställde en studie omsorgsgivarnas uppfattningar mot ett sjuksköterskeperspektiv på att ge omsorg.

Emotionell ensamhet i parrelationer

I vissa studier var emotionell ensamhet uttryckligen kopplad till en försämrad relation med partnern, inte minst då hon/han hade en demenssjukdom. Exempel på sådana teman var: ”ensamhet i parrelationen” (Fee, McIlpatrick, & Ryan, 2023), ”känsla av ensamhet” till exempel till följd av att förlora interaktionen med partnern (Mayo et al., 2020) och ”att vara ensam i en relation” (Hammar, Williams, Meranius, & McKee, 2021; ensamhet i parrelationen nämndes även av Greenwood, Pound, Brearley, & Smith, 2019, och Bjørge, Sæteren, & Ulstein, 2019).

Teman i andra studier utforskade begreppet emotionell ensamhet djupare. Till exempel handlade temat ”maken/makan som överlevare” om hur partnervårdaren kände det som om hon/han redan hade förlorat en partner och nu måste anpassa sig till en ny verklighet (Lövenmark, Summer Meranius, & Hammar, 2018). Ett tema med titeln ”förändringar i partnerns beteende” fokuserade på förlusten av relationen på grund av de psykologiska och beteendemässiga symptom som finns vid en demenssjukdom (Meyer, Cullough, & Berggren, 2016). En annan studie identifierade temat ”att bli skadad” med betoning på den försämrade kommunikationen mellan omsorgsgivaren och partnern (Sarvimäki, Stenbock-Hult, Sundell, & Oesch-Borman, 2017).

Emotionell ensamhet kunde också handla om att uppleva det som svårt att tala med andra om sin situation och att behålla oron för sig själv genom att hemlighålla partnerns förändrade beteende vid demenssjukdom (Egilstrød & Petersen, 2022).

Social ensamhet till följd av exkludering från sociala aktiviteter och sammanhang

Social ensamhet nämndes på olika sätt i studierna. Flera studier lyfte fram förlusten av sociala kontakter med vänner och familj som den viktigaste orsaken till social ensamhet. Temana var förhållandevis överensstämmande och inkluderade teman såsom ”svårigheter att prata med vänner och familj” (Egilstrød & Petersen, 2022) och ”minskande sociala interaktioner” (Fee et al., 2023; jmf. Holton et al., 2023).

Vissa studier innehöll bredare teman som relaterade till den sociala dimensionen av ensamhet och gav exempel på anledningar till att känna sig ensam. Till exempel kan förändringar i partnervårdarens rutiner leda till att hon/han utesluts från sammanhang och aktiviteter, och flera studier presenterade resultat rörande hur social isolering och ett minskat socialt deltagande var förknippat med ensamhet. Temat ”ensamhet och isolering” betonade den roll som social isolering har för känslor av ensamhet (Greenwood et al., 2019), medan ett begränsat socialt liv var en del av temat ”upplevelser av förlust och ensamhet” (Bjørge et al., 2019)2019). Även temat ”känslan av ensamhet”, nämnt ovan, berörde frågan om att vara separerad och utesluten från evenemang och sammankomster (Mayo et al., 2020). Temat ”förändringar i vardagen” (Meyer et al., 2016) var kopplat till att vara isolerad från vänner och familj, medan temat ”att bli skadad” (Sarvimaki et al., 2017), också nämnt ovan, var kopplat till minskade sociala kontakter på grund av att man är upptagen med att ge omsorg.

En studie rapporterade temat ”äldre omsorgsgivare är mer benägna att vara ensamma och socialt isolerade” och förklarade detta med att de är låsta till hemmet på grund av omsorgsgivande och sin egen försämrade hälsa samtidigt som de förlorar sina vänner (Greenwood et al., 2019). I en studie undersöktes förhållanden som kan leda till social ensamhet (Holton et al., 2023). Bland annat utforskades ”kulturellt bestämda nivåer av socialt engagemang”, det vill säga om det land en person bor i och ens genus kan underlätta eller hindra socialt deltagande och i sin tur göra personer mer eller mindre sårbara för ensamhet. Deltagarna i studien hade olika åsikter om detta. De som instämde i att landet kan ha betydelse tyckte inte att de bodde i ”ett ensamt land” (Irland), medan de deltagare som ansåg att genus hade betydelse för ensamhet lyfte fram oberoende som en viktig faktor och identifierade män som mer sårbara för ensamhet.

Existentiell ensamhet och osäkerhet i den nya rollen

En svensk studie fokuserade på existentiell ensamhet och identifierade flera teman med bäring på denna dimension av ensamhet (Larsson, Rämgård, Kumlien, & Blomqvist, 2020). Temat ”att befinna sig i en övergång från vi till bara jag” handlar om en livsavgörande förändring, en längtan efter det liv som var och en medvetenhet om att livet aldrig blir sig likt igen. Ibland behöver partnervårdare fatta beslut även om det inte finns något tillfredsställande alternativ och som gör att en själv blir exkluderad, till exempel rörande en flytt till särskilt boende. Detta beskrevs under temat ”att tvingas fatta beslut och känna sig utesluten”. Temat ”längtan efter samhörighet men sakna energi att träffa andra människor” har koppling till social ensamhet, men visade framför allt hur svårt det kan vara att stanna i ett socialt sammanhang när ens partner förändras till oigenkännlighet. Slutligen identifierade denna studie och ytterligare en studie teman om ensamhet som ett resultat av partnervårdarnas osäkerhet i den nya rollen: ”att vara i ett okänt land” (Hammar et al., 2021) och ”att navigera i en obekant situation och ifrågasätta sig själv” (Larsson et al., 2020).

Partnervårdares och sjuksköterskors perspektiv på omsorg

I en studie jämfördes resultat från partnervårdare med sjuksköterskors uppfattningar om att ge omsorg (Sarvimäki et al., 2017). Studien belyste en diskrepans där partnervårdarna upplevde ensamhet, medan sjuksköterskor inte inkluderade begreppet ensamhet när de pratade om att ge omsorg. Författarna förklarar detta utifrån att partnervårdare är direkt påverkade av sjukdomen hos den person de vårdar, till exempel ifråga om emotionell närhet och socialt liv, till skillnad från sjuksköterskor som har sina nära relationer och sitt sociala liv utanför det professionella omsorgsgivande sammanhanget.

3. DISKUSSION

I denna översikt över kvantitativ och kvalitativ forskning om ensamhet bland äldre partnervårdare har vi syntetiserat resultaten från 20 forskningsartiklar som publicerats under åren 2013–2023. Kopplingen mellan att vara partnervårdare och risken för att uppleva ensamhet är tydlig. I stort sett alla kvantitativa studier rapporterade antingen en hög förekomst av ensamhet eller statistiskt signifikanta samband mellan omsorgsgivande och ensamhet i bi- och multivariabla modeller. Studierna identifierade en rad möjliga riskfaktorer för ensamhet hos partnervårdare, såsom genus, social isolering och personlighetsdrag (neuroticism), även om resultaten inte alltid var helt överensstämmande. Andra riskfaktorer handlade om omsorgssituationen, såsom negativ påverkan och stress till följd av att ge omsorg, samt kvaliteten i relationen till omsorgstagaren. Ensamhet hade även samband med lägre välbefinnande och livstillfredsställelse, samt med en förhöjd risk för depressiva symptom och självmordstankar hos partnervårdare. Kvalitativa studier bidrog med att belysa dimensioner av ensamhet och hur ensamhet kan uppstå, såsom genom att närheten i relationen går förlorad när en partner drabbas av demenssjukdom, genom exkludering från sociala sammanhang, och genom en osäkerhet i den nya rollen som omsorgsgivare. Över lag gav resultaten från olika kvalitativa studier liknande bilder av ensamhet hos partnervårdare.

Resultaten är i linje med två tidigare översikter av kvantitativ forskning om ensamhet och informell omsorg, som båda fann evidens för ett samband mellan att ge informell omsorg och ensamhet (Akhter-Khan et al., 2023; Hajek et al., 2021). Vår översikt skiljer sig i vissa avseenden mot de tidigare, såsom vad gäller vilka populationer som inkluderats (t.ex. omsorgsgivarnas ålder, fokus på partnervårdare) och inkluderade studietyper (där vi har inkluderat såväl kvantitativa som kvalitativa studier). Inte desto mindre stärker överensstämmelsen med tidigare översikter slutsatsen att partnervårdare har en högre risk för ensamhet.

Av de studier som inkluderades i den här översikten rörde en kvantitativ (Johansson et al., 2022) och fyra kvalitativa studier (Hammar et al., 2021; Larsson et al., 2020; Lövenmark et al., 2018; Meyer et al., 2016) ensamhet bland partnervårdare i Sverige. Resultaten från de svenska studierna var i linje med resultaten från övriga studier, vilket tyder på liknande erfarenheter av ensamhet bland partnervårdare i de höginkomstländer där studierna genomfördes.

I den här rapporten har vi särskilt beaktat partnervårdarnas genus. Tidigare forskning har visat att majoriteten av de informella omsorgsgivarna är kvinnor (Dahlberg et al., 2018; Tur-Sinai et al., 2020; Ulmanen & Szebehely, 2015), och kvinnorna tenderar också att ge fler timmar omsorg och hjälpa till med mer intensiva omsorgsuppgifter och personlig omvårdnad (Skinner & Sogstad, 2022; von Saenger, Dahlberg, Augustsson, Fritzell, & Lennartsson, 2023). Trots detta är sambandet mellan genus och ensamhet bland partnervårdare fortfarande i stort sett utforskat. Endast två av nio kvantitativa studier i den här översikten tog hänsyn till genus och de hade motstridiga resultat. Medan en studie fann en ökning av ensamhet hos kvinnor, men inte hos män, som gick in i en roll som partnervårdare, visade en annan studie att kvinnor var mindre benägna att rapportera moderata nivåer av ensamhet jämfört med ingen ensamhet. Resten av studierna

kontrollerade för genus (vilket tar bort effekten av genus från analysen av sambandet mellan omsorgsgivande och ensamhet). Med tanke på skillnaderna mellan kvinnor och män vad gäller informell omsorg och med tanke på att äldre kvinnor oftare rapporterar ensamhet än äldre män (Dahlberg et al., 2022) är det troligt att frågan om ensamhet bland partnervårdare är mer aktuell för kvinnor. Då endast två studier i översikten undersökte genus specifikt, och dessutom hade motstridiga resultat, är det dock inte möjligt att dra slutsatser kring genusskillnader i ensamhet bland partnervårdare. Mer forskning behövs alltså om skillnader i ensamhet mellan kvinnliga och manliga partnervårdare.

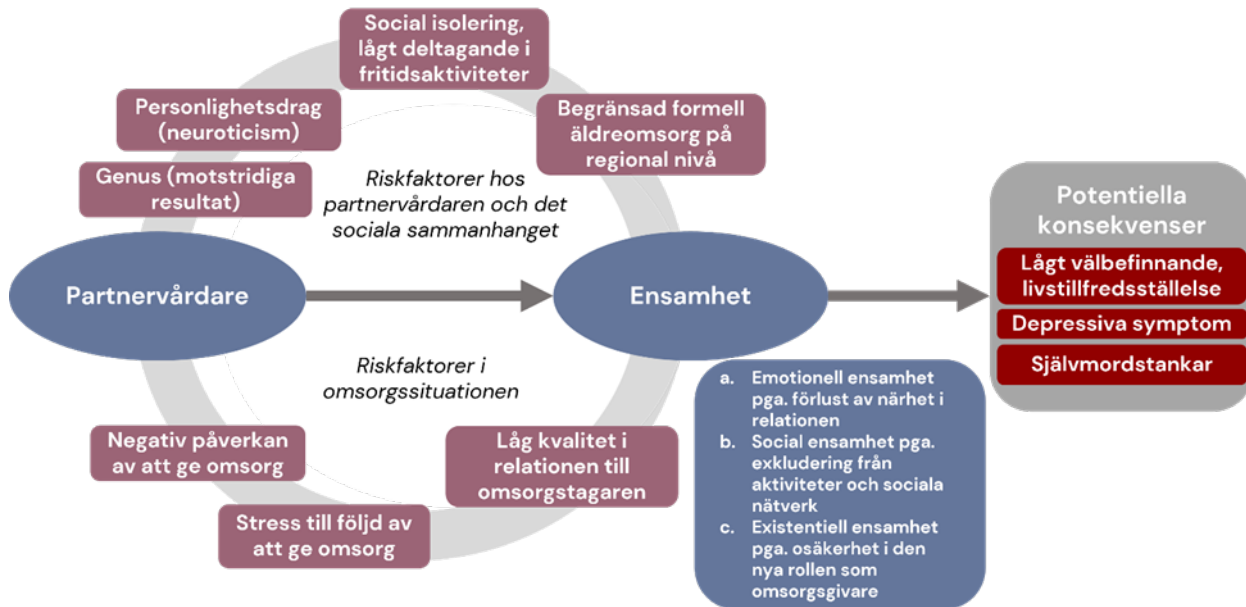
Vår översikt visade att det finns faktorer som ökar risken för ensamhet bland partnervårdare. Studierna pekar på att personlighetsdrag (neuroticism) och social isolering ökar risken för ensamhet, medan deltagande i fritidsaktiviteter minskar denna risk. Tidigare forskning har visat blandade resultat vad gäller personlighetsdrag, medan det finns stark evidens för att social isolering är en riskfaktor för ensamhet hos äldre personer överlag (Cohen-Mansfield et al., 2016; Dahlberg et al., 2022). En av artiklarna i översikten pekade också på betydelsen av en väl utbyggd äldreomsorg på regional nivå. Detta säger inte något om huruvida enskilda informella omsorgsgivare eller omsorgstagare får formell omsorg, men indikerar en större tillgång till omsorg, och kanske även stöd till anhöriga, vilket kan underlätta situationen för partnervårdare.

Därutöver finns riskfaktorer för ensamhet som är relaterade till omsorgssituationen, nämligen den stress och negativa påverkan som omsorgsgivande kan medföra samt kvaliteten i relationen mellan partnervårdaren och omsorgstagaren. De partnervårdare som upplever en hög grad av stress eller lever i en relation som inte är god har alltså en särskilt hög sårbarhet för ensamhet. Detta kan till viss del tolkas utifrån den problematik som omsorgstagaren har, inte minst om omsorgstagaren har en demenssjukdom. En studie som inte ingick i översikten undersökte makar till personer med demenssjukdom oavsett om de var omsorgsgivare eller inte, och visade att denna grupp av makar upplevde mer ensamhet än makar som levde med en partner utan kognitiv nedsättning (Hsu et al., 2023).

I mindre omfattning undersökte studierna i översikten även konsekvenser av ensamhet hos partnervårdare. Resultaten pekade på att ensamhet hos partnervårdare kan leda till psykiska problem, såsom depressiva symptom och självmordstankar. Sådana konsekvenser av ensamhet har lyfts i forskning rörande äldre personer (Triolo et al., under tryckning; Van As et al., 2022), samtidigt som det har lyfts att depression kan vara såväl en riskfaktor för som en konsekvens av ensamhet (Chen, Song, Lee & Zhang, 2023; Dahlberg, 2022). Studierna i översikten visar att ensamhet även var förknippat med lågt välbefinnande och sämre livstillfredsställelse, vilket även det har belagts i tidigare studier om ensamhet (Park et al., 2020).

Kvalitativa studier som ingick i den här översikten ger en inblick i hur informell omsorg kan leda till ensamhet, bland annat utifrån de olika dimensioner av ensamhet som partnervårdare upplever. Två huvudteman, social och emotionell ensamhet, framträdde och var relaterade till social isolering respektive en minskad närhet i relationen med omsorgstagaren, särskilt i de fall då omsorgstagaren hade fått en demenssjukdom. Existentiell ensamhet nämndes också och gestaltade sig till exempel som en känsla av osäkerhet när man går in i en omsorgsgivande roll. Sammantaget visar de kvalitativa studierna på komplexiteten i de utmaningar som partnervårdare ställs inför. Figur 1 nedan illustrerar resultaten från de kvantitativa och kvalitativa studier som ingick i översikten.

Figur 1. Huvudresultat från översikten: Samband mellan att vara partnervårdare och ensamhet, riskfaktorer för och konsekvenser av ensamhet, samt dimensioner av ensamhet.



Kommentar: Notera att flera av riskfaktorerna endast har undersökts i enstaka studier.

Styrkor och svagheter

Denna översikt har flera styrkor. Det är den första översikten som särskilt fokuserar på äldre (65+) partnervårdare, vilket är en växande grupp av informella vårdgivare. Till grund för översikten ligger en systematisk och reproducerbar sökning i fyra databaser, som genomfördes med stöd av en universitetsbibliotekarie. Till skillnad från tidigare översikter har vi dessutom beaktat både kvantitativa och kvalitativa resultat. Sammantaget ger detta en heltäckande bild av aktuell forskning rörande ensamhet bland äldre partnervårdare.

Översikten har också flera begränsningar. För det första inkluderades studier där minst hälften av deltagarna var partnervårdare. Detta gjordes för att få ett tillräckligt antal studier, men innebär att vissa studier har en lägre andel partnervårdare än andra studier. För att detta ska vara transparent rapporteras andelen partnervårdare i studieurvalen i de kompletterande tabellerna (se bilaga 1).

För det andra avgränsades översikten till personer som ger omsorg till en partner i ordinarie boende. Denna avgränsning gjorde att två studier uteslöts (Hogsnes, Melin-Johansson, Norbergh, & Danielson, 2014; Teasdale-Dube & Viau-Quesnel, 2022). I dessa studier undersöktes ensamhet bland partnervårdare endast efter att omsorgstagaren hade flyttat till ett särskilt boende, medan en studie som även undersökte ensamhet hos partnervårdare innan flytt till särskilt boende inkluderades i översikten (Holton et al., 2023). Även efter en flytt till ett särskilt boende kan en partner ha en viktig roll i att stödja och hjälpa omsorgstagaren, men mycket av den personliga omvårdnaden och den dagliga hjälpen ges då av personalen vid boendet. Beslutet att utesluta denna grupp av partnervårdare fattades för att undvika att syntetisera resultat från sammanhang som är alltför olika varandra och där förutsättningarna för omsorgsgivande skiljer sig kraftigt åt. Det

begränsade antalet artiklar som studerade ensamhet hos partnervårdare till personer vid särskilt boende gör detta till ett angeläget område för fortsatt forskning.

För det tredje avgränsades urvalet av studier till höginkomstländer. Även detta beslut fattades för att säkerställa att studierna som ingick i översikten hade genomförts i någorlunda liknande sammanhang och socioekonomiska omständigheter. Partnervårdares situation och erfarenheter i låg- och medelinkomstländer är dock av yttersta vikt och bör undersökas för att öka välbefinnandet hos de mest utsatta grupperna av informella omsorgsgivare.

Slutligen bedömdes inte studiernas kvalitet, eftersom översikten hade en mer explorativ ansats och avsåg att ge en övergripande bild av all tillgänglig forskning. Systematiska översikter som syftar till att dra mer långtgående slutsatser om forskningsfrågan, till exempel genom metaanalyser eller metasynteser, bör även ta hänsyn till studiernas kvalitet.

Implikationer för forskning och praktik

Den genomgående kopplingen mellan att vara partnervårdare och att uppleva ensamhet understryker behovet av riktade insatser och politiska initiativ för att stödja partnervårdare. Insatser riktade till partnervårdare bör både syfta till att minska ensamhet och ta hänsyn till deras specifika situation. Artiklar som ingår i översikten visar att stress och negativ påverkan av omsorgsgivande samt låg kvalitet i relationen till omsorgstagaren kan öka risken för ensamhet, men omsorgsspecifika riskfaktorer för ensamhet behöver studeras ytterligare.

Många av riskfaktorerna och konsekvenserna av ensamhet hos partnervårdare endast har studerats i enstaka artiklar. Till exempel visar översikten att genuskillnader i ensamhet bland partnervårdare inte har utforskats tillräckligt. Trots att kvinnor utgör majoriteten av de informella omsorgsgivarna och oftare rapporterar ensamhet oftare än män så tog endast en liten andel av studierna i översikten uttryckligen hänsyn till genus. Betydelsen av genus, i kombination med andra egenskaper hos omsorgsgivaren, är således i stort sett outforskade. Framtida forskning bör därför prioritera att undersöka hur genus påverkar upplevelsen av ensamhet hos kvinnliga och manliga partnervårdare, till exempel utifrån de unika roller, normer och utmaningar som kan möta kvinnor och män i en omsorgssituation. Inte heller partnervårdarnas socioekonomiska resurser är särskilt väl studerade i relation till ensamhet, trots att betydelsen av tillgång till olika typer av resurser har betonats inom detta forskningsområde (Tesch-Römer & Huxhold, 2019). Den enda socioekonomiska riskfaktorn för ensamhet som ingick i studierna var utbildning, vilket undersöktes i en av studierna med blandat resultat. Ensamhet kan gestalta sig på olika sätt för olika partnervårdare och olika dimensioner av ensamhet kan vara förknippade med olika riskfaktorer och konsekvenser. Detta kräver ett nyanserat och intersektionellt perspektiv i framtida forskning.

För närvarande är evidensen för effektiviteten hos stödinsatser för informella omsorgsgivare inte entydig, och vissa interventioner visar inte på några positiva effekter på psykisk och fysisk hälsa (Kirvalidze, Abadi, et al., 2023). En möjlig förklaring till detta kan vara brist på kunskap om vilka undergrupper av omsorgsgivare som behöver stödet mest. Att rikta stödet till specifika grupper av omsorgsgivare, så som partnervårdare, kan ge tydligare resultat och vara mer kostnadseffektiva. Inte heller vad gäller interventioner för att förebygga och minska ensamhet är evidensen särskilt tydlig, samtidigt som betydelsen av att rikta insatserna till specifika målgrupper lyfts fram (Victor et al., 2018). En

annan förklaring till den bristande evidensen rörande interventioner för att minska ensamhet kan vara att interventionerna sällan särskiljer mellan olika dimensioner av ensamhet, trots att de kan kräva olika typer av insatser. Till exempel är det sannolikt att gruppaktiviteter och träffpunkter har större effekt för att minska social än emotionell ensamhet.

Slutsatser

Den här översikten fokuserar på en grupp som är särskilt sårbar för ensamhet och ger därmed värdefulla insikter i den pågående diskussionen om ensamhet och dess inverkan på den globala folkhälsan. Äldre partnervårdare upplever ensamhet i högre grad än personer som inte är involverade i att ge informell omsorg. Det handlar om social ensamhet relaterat till social isolering, emotionell ensamhet relaterat förlust av nära relationer och existentiell ensamhet relaterat till en osäkerhet i den omsorgsgivande rollen. Flera av riskfaktorerna för ensamhet i denna grupp stämmer överens med hur det ser ut för äldre personer generellt. Därtill finns riskfaktorer som är knutna till rollen som partnervårdare, men rörande dessa behövs mer forskning. Det råder även en stor brist på forskning om betydelsen av genus och socioekonomisk position för ensamhet hos partnervårdare, liksom hur olika faktorer såsom genus, socioekonomisk position, ålder och omsorgssituation i kombination kan öka risken för ensamhet ytterligare. Översikten understryker behovet av riktade stödinsatser och politiska initiativ för att stödja partnervårdare och minska ensamhet i denna grupp. För att kunna möta behov relaterade till ensamhet hos äldre partnervårdare behöver hänsyn tas till såväl deras omsorgssituation som hur känslan av ensamhet gestaltar sig.

REFERENSER

- Akhter-Khan, S. C., Hofmann, V., Warncke, M., Tamimi, N., Mayston, R., & Prina, M. A. (2023). Caregiving, volunteering, and loneliness in middle-aged and older adults: a systematic review. *Aging & Mental Health*, 27(7), 1233-1245. doi:10.1080/13607863.2022.2144130
- Arksey, H., & O'Malley. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19-32. doi:10.1080/1364557032000119616
- Björge, H., Sæteren, B., & Ulstein, I. D. (2019). Experience of companionship among family caregivers of persons with dementia: A qualitative study. *Dementia*, 18(1), 228-244. doi:10.1177/1471301216666172
- Bolmsjö, I., Tengland, P. A., & Rämgård, M. (2019). Existential loneliness: An attempt at an analysis of the concept and the phenomenon. *Nursing Ethics*, 26(5), 1310-1325. doi:10.1177/0969733017748480
- Chen, Z. J., Song, X. Q., Lee, T. M. C., & Zhang, R. B. (2023). The robust reciprocal relationship between loneliness and depressive symptoms among the general population: Evidence from a quantitative analysis of 37 studies. *Journal of Affective Disorders*, 343, 119-128. doi:10.1016/j.jad.2023.09.035
- Cohen-Mansfield, J., Hazan, H., Lerman, Y., & Shalom, V. (2016). Correlates and predictors of loneliness in older-adults: a review of quantitative results informed by qualitative insights. *International Psychogeriatrics*, 28(4), 557-576. doi:10.1017/s1041610215001532
- Dahlberg, L. (2022). Lonely and sad and/or sad and lonely? *Int Psychogeriatr*, 1-8. doi:10.1017/s1041610222000308
- Dahlberg, L., Berndt, H., Lennartsson, C., & Schön, P. (2018). Receipt of formal and informal help with specific care tasks among older people living in their own home. National trends over two decades. *Social Policy & Administration*, 52(1), 91-110. doi:10.1111/spol.12295.
- Dahlberg, L., McKee, K. J., Frank, A., & Naseer, M. (2022). A systematic review of longitudinal risk factors for loneliness in older adults. *Aging & Mental Health*, 26(2), 226-249. doi:10.1080/13607863.2021.1876638
- de Jong-Gierveld, J., & Kamphuis, F. (1985). The development of a Rasch-type loneliness-scale. *Applied Psychological Measurement*, 9, 289-299. doi:10.1177/014662168500900307
- de Jong Gierveld, J. (1998). A review of loneliness: Concept and definitions, determinants and consequences. *Reviews in Clinical Gerontology*, 8(73-80). doi:10.1017/S0959259898008090
- 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*, 26(2), 77-88. doi:10.1108/WWOP-09-2021-0048
- Ettema, E. J., Derksen, L. D., & van Leeuwen, E. (2010). Existential loneliness and end-of-life care: A systematic review. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 31(2), 141-169. doi:10.1007/s11017-010-9141-1
- Eurocarers/IRCCS-INRCA. (2021). *Impact of the COVID-19 outbreak on informal carers across Europe: Final report*. Brussels/Ancona.
- European Institute for Gender Equality. (2021). *Gender equality and the socio-economic impact of the COVID-19 pandemic*. Luxembourg: Publications Office of the European Union.
- Fee, A., McIlpatrick, S., & Ryan, A. (2023). 'The care circle consists of me.' Loneliness and social isolation for older male spousal care-givers. A qualitative study. *Ageing and Society*, 43(3), 706-723. doi:10.1017/S0144686X21000854
- Greenwood, N., Pound, C., Brearley, S., & Smith, R. (2019). A qualitative study of older informal carers' experiences and perceptions of their caring role. *Maturitas*, 124, 1-7. doi:10.1016/j.maturitas.2019.03.006
- Hajek, A., Kretzler, B., & König, H. H. (2021). Informal caregiving, loneliness and social isolation: A systematic review. *Int J Environ Res Public Health*, 18(22). doi:10.3390/ijerph182212101
- Hammar, L. M., Williams, C. L., Meranius, M. S., & McKee, K. (2021). Being 'alone' striving for belonging and adaption in a new reality - The experiences of spouse carers of persons with dementia.

- Dementia-International Journal of Social Research and Practice*, 20(1), 273-290.
doi:10.1177/1471301219879343
- Hawkley, L., Zheng, B., Hedberg, E. C., Huisingh-Scheetz, M., & Waite, L. (2020). Cognitive limitations in older adults receiving care reduces well-being among spouse caregivers. *Psychology and Aging*, 35(1), 28-40. doi:10.1037/pag0000406
- Hogsnes, L., Melin-Johansson, C., Norbergh, K. G., & Danielson, E. (2014). The existential life situations of spouses of persons with dementia before and after relocating to a nursing home. *Aging Ment Health*, 18(2), 152-160. doi:10.1080/13607863.2013.818100
- Holton, E., Boyle, N. B., Simons, R., Warters, A., O'Philbin, L., Lawlor, B., . . . McHugh Power, J. (2023). Freedom and loneliness: dementia caregiver experiences of the nursing home transition. *Age and Ageing*, 52(3), afad033. doi:10.1093/ageing/afad033
- Hsu, K. Y., Cenzer, I., Harrison, K. L., Ritchie, C. S., Waite, L., & Kotwal, A. (2023). In sickness and in health: Loneliness, depression, and the role of marital quality among spouses of persons with dementia. *J Am Geriatr Soc*, 71(11), 3538-3545. doi:10.1111/jgs.18520
- Huertas-Domingo, C., Márquez-González, M., Cabrera, I., Barrera-Caballero, S., Pedroso-Chaparro, M. D. S., Romero-Moreno, R., & Losada-Baltar, A. (2021). Sociocultural influences on the feeling of loneliness of family caregivers of people with dementia: The role of kinship. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(9), 4700. doi:10.3390/ijerph18094700
- Isaksson, U. (1994). *Boken om E*. Stockholm: Albert Bonniers Förlag.
- Johansson, L., Long, H., & Parker, M. G. (2011). Informal caregiving for elders in Sweden: An analysis of current policy developments. *Journal of Aging & Social Policy*, 23(4), 335-353. doi:10.1080/08959420.2011.605630
- Johansson, M. F., McKee, K. J., Dahlberg, L., Summer Meranius, M., Williams, C. L., & Marmstål Hammar, L. (2022). Negative impact and positive value of caregiving in spouse carers of persons with dementia in Sweden. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(3), 1788. doi:10.3390/ijerph19031788
- Johansson, M. F., McKee, K. J., Dahlberg, L., Williams, C. L., Meranius, M. S., Hanson, E., . . . Hammar, L. M. (2021). A comparison of spouse and non-spouse carers of people with dementia: a descriptive analysis of Swedish national survey data. *BMC Geriatrics*, 21(1). doi:10.1186/s12877-021-02264-0
- Joling, K. J., O'Dwyer, S. T., Hertogh, C. M. P. M., & Van Hout, H. P. J. (2018). The occurrence and persistence of thoughts of suicide, self-harm and death in family caregivers of people with dementia: a longitudinal data analysis over 2 years. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(2), 263-270. doi:10.1002/gps.4708
- Kaiser, T., & Luhmann, M. (2023). Socioeconomic correlates of loneliness and social isolation in later life. In A. Hajek, S. G. Riedel-Heller, & H.-H. König (Eds.), *Loneliness and social isolation in old age*. Correlates and implications (pp. 29-39): Routledge.
- Kirvalidze, M., Abbadi, A., Dahlberg, L., Sacco, L. B., Morin, L., & Calderon-Larranaga, A. (2023). Effectiveness of interventions designed to mitigate the negative health outcomes of informal caregiving to older adults: an umbrella review of systematic reviews and meta-analyses. *BMJ Open*, 13(4), e068646. doi:10.1136/bmjopen-2022-068646
- Kirvalidze, M., Beridze, G., Wimo, A., Morin, L., & Calderon-Larranaga, A. (2023). Variability in perceived burden and health trajectories among older caregivers: a population-based study in Sweden. *J Epidemiol Community Health*, 77(2), 125-132. doi:10.1136/jech-2022-219095
- Kirvalidze, M., Morin, L., Dahlberg, L., Magnusson, L., Hanson, E., Wimo, A., & Calderón-Larranaga, A. (manus). Population-wide survey of informal caregivers across Sweden.
- Lam, J., & Wang, S. Q. (2022). Built environment and loneliness among older adults in South East Queensland, Australia. *Journal of Applied Gerontology*, 41(11), 2382-2391. doi:10.1177/07334648221114345
- Larsson, H., Rämgård, M., Kumlien, C., & Blomqvist, K. (2020). Spouses' existential loneliness when caring for a frail partner late in life - a hermeneutical approach. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 15(1), 1734166. doi:10.1080/17482631.2020.1734166
- Lee, J., Baik, S., Becker, T., & Cheon, J. (2022). Themes describing social isolation in family caregivers of people living with dementia: A scoping review. *Dementia-International Journal of Social Research and Practice*, 21(2), 701-721. doi:10.1177/14713012211056288

- Luchetti, M., Terracciano, A., Stephan, Y., Aschwanden, D., & Sutin, A. R. (2021). Personality and psychological health in caregivers of older relatives: a case-control study. *Aging & Mental Health*, 25(9), 1692-1700. doi:10.1080/13607863.2020.1758907
- Ludecke, D., Mnich, E., & Kofahl, C. (2012). The impact of sociodemographic factors on the utilisation of support services for family caregivers of elderly dependents - results from the German sample of the EUROFAMCARE study. *Psychosoc Med*, 9, Doc06. doi:10.3205/psm000084
- Lövenmark, A., Summer Meranius, M., & Hammar, L. M. (2018). That mr. Alzheimer... you never know what he's up to, but what about me? A discourse analysis of how Swedish spouse caregivers can make their subject positions understandable and meaningful. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 13(1), 1554025. doi:10.1080/17482631.2018.1554025
- Mayo, A. M., Siegle, K., Savell, E., Bullock, B., Preston, G. J., & Peavy, G. M. (2020). Lay caregivers' experiences with caring for persons with dementia: A phenomenological study. *Journal of Gerontological Nursing*, 46(8), 17-27. doi:10.3928/00989134-20200527-02
- Meyer, J., Cullough, J. M., & Berggren, I. (2016). A phenomenological study of living with a partner affected with dementia. *British Journal of Community Nursing*, 21(1), 24-30. doi:10.12968/bjcn.2016.21.1.24
- OECD. (2023). OECD Country Classification 2023, The Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD). Retrieved from [https://www.oecd.org/trade/topics/export-credits/documents/2023-cty-class-en-\(valid-from-31-07-2023\).pdf](https://www.oecd.org/trade/topics/export-credits/documents/2023-cty-class-en-(valid-from-31-07-2023).pdf)
- Ouzzani, M., Hammady, H., Fedorowicz, Z., & Elmagarmid, A. (2016). Rayyan—a web and mobile app for systematic reviews. *Systematic Reviews*, 5(1), 210. doi:10.1186/s13643-016-0384-4
- Park, C., Majeed, A., Gill, H., Tamura, J., Ho, R. C., Mansur, R. B., . . . McIntyre, R. S. (2020). The effect of loneliness on distinct health outcomes: A comprehensive review and meta-analysis. *Psychiatry Research*, 294. doi:10.1016/j.psychres.2020.113514
- Perach, R., Read, S., Hicks, B., Harris, P. R., Rusted, J., Brayne, C., . . . for the, D. T. (2023). Predictors of loneliness during the Covid-19 pandemic in people with dementia and their carers in England: findings from the DETERMIND-C19 study. *Aging & Mental Health*, 27(3), 521-532. doi:10.1080/13607863.2022.2080179
- Perlman, D., & Peplau, L. A. (1981). Toward a social psychology of loneliness. In S. Duck & R. Gilmour (Eds.), *Personal relationships in disorder* (pp. 31-56). London: Academic Press.
- Rostgaard, T., Jacobsen, F., Kröger, T., & Peterson, E. (2022). Revisiting the Nordic long-term care model for older people—still equal? *European Journal of Ageing*, 19(2), 201-210. doi:10.1007/s10433-022-00703-4
- Russell, D. W. (1996). The UCLA Loneliness Scale (Version 3): Reliability, validity, and factor structure. *Journal of Personality Assessment*, 66, 20-40. doi:10.1207/s15327752jpa6601_2
- Saadi, J. P., Carr, E., Fleischmann, M., Murray, E., Head, J., Steptoe, A., . . . Cadar, D. (2021). The role of loneliness in the development of depressive symptoms among partnered dementia caregivers: Evidence from the English Longitudinal Study of Ageing. *European Psychiatry*, 64(1), e28. doi:10.1192/j.eurpsy.2021.20
- Sarvimaki, A., Stenbock-Hult, B., Sundell, E., & Oesch-Borman, C. (2017). The vulnerability of family caregivers in relation to vulnerability as understood by nurses. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(1), 112-119. doi:10.1111/scs.12325
- Skinner, M. S., & Sogstad, M. (2022). Social and gender differences in informal caregiving for sick, disabled, or elderly persons: A cross-sectional study. *Sage Open Nursing*, 8, 23779608221130585. doi:10.1177/23779608221130585
- Socialstyrelsen. (2002). *Äldre - vård och omsorg år 2001*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2012). *Anhöriga som ger omsorg till närstående - omfattning och konsekvenser*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2023). *Vård och omsorg om äldre. Lägesrapport 2023*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Steenfeldt, V. O., Agerup, L. C., Jacobsen, A. H., & Skjodt, U. (2021). Becoming a family caregiver to a person with dementia: A literature review on the needs of family caregivers. *SAGE Open Nurs*, 7, 23779608211029073. doi:10.1177/23779608211029073
- Szebehely, M., & Trydegård, G. B. (2012). Home care for older people in Sweden: a universal model in transition. *Health & Social Care in the Community*, 20(3), 300-309. doi:10.1111/j.1365-2524.2011.01046.x

- Teasdale-Dube, A., & Viau-Quesnel, C. (2022). Suicidal ideation among older family caregivers for a person with dementia. *Clinical Gerontologist*. doi:10.1080/07317115.2021.2019864
- Tesch-Römer, C., & Huxhold, O. (2019). Social isolation and loneliness in old age. In B. L. Knight (Ed.), *The Oxford Encyclopedia of Psychology and Aging*: Oxford University Press.
- Triolo, F., Calderon Larrañaga, A., Sjöberg, L., & Dahlberg, L. (under tryckning). Loneliness and psychiatric disorders in older people. In A. Marseglia, N. Veronesse, & S. Maggi (Eds.), *Psychogeriatrics: A clinical guide*: Springer.
- Tur-Sinai, A., Teti, A., Rommel, A., Hlebec, V., & Lamura, G. (2020). How many older informal caregivers are there in Europe? Comparison of estimates of their prevalence from three European surveys. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(24), 9531. Retrieved from <https://www.mdpi.com/1660-4601/17/24/9531>
- Ulmanen, P., & Szebehely, M. (2015). From the state to the family or to the market? Consequences of reduced residential eldercare in Sweden. *International Journal of Social Welfare*, 24(1), 81-92. doi:10.1111/ijsw.12108
- Valtorta, N. K., Kanaan, M., Gilbody, S., Ronzi, S., & Hanratty, B. (2016). Loneliness and social isolation as risk factors for coronary heart disease and stroke: systematic review and meta-analysis of longitudinal observational studies. *Heart*, 102(13), 1009-1016. doi:10.1136/heartjnl-2015-308790
- Van As, B. A. L., Imbimbo, E., Franceschi, A., Menesini, E., & Nocentini, A. (2022). The longitudinal association between loneliness and depressive symptoms in the elderly: a systematic review. *Int Psychogeriatr*, 1-13. doi:10.1017/s1041610221000399
- van Tilburg, T. G. (2021). Social, emotional, and existential loneliness: A test of the multidimensional concept. *Gerontologist*, 61(7), E335-E344. doi:10.1093/geront/gnaa082
- Victor, C. R., Mansfield, L., Kay, T., Daykin, N., Lane, J., L., G. D., . . . Meads, C. (2018). An overview of reviews: The effectiveness of interventions to address loneliness at all stages of the life-course. Retrieved from <https://whatworkswellbeing.org/resources/tackling-loneliness-review-of-reviews/>
- Victor, C. R., Rippon, I., Quinn, C., Nelis, S. M., Martyr, A., Hart, N., . . . Clare, L. (2021). The prevalence and predictors of loneliness in caregivers of people with dementia: findings from the IDEAL programme. *Aging Ment Health*, 25(7), 1232-1238. doi:10.1080/13607863.2020.1753014
- von Saenger, I., Dahlberg, L., Augustsson, E., Fritzell, J., & Lennartsson, C. (2023). Will your child take care of you in your old age? Unequal caregiving received by older parents from adult children in Sweden. *European Journal of Ageing*, 20(1), 8. doi:10.1007/s10433-023-00755-0
- Wagner, M., & Brandt, M. (2018). Long-term care provision and the well-being of spousal caregivers: An analysis of 138 European regions. *The Journals of Gerontology: Series B*, 73(4), e24-e34. doi:10.1093/geronb/gbx133
- Wang, F., Gao, Y., Han, Z., Yu, Y., Long, Z., Jiang, X., . . . Zhao, Y. (2023). A systematic review and meta-analysis of 90 cohort studies of social isolation, loneliness and mortality. *Nature Human Behaviour*. doi:10.1038/s41562-023-01617-6
- Weiss, R. S. (1973). *Loneliness: the experience of emotional and social isolation*. Cambridge: MIT Press.
- Wimo, A., Elmstahl, S., Fratiglioni, L., Sjlöund, B. M., Skoldunger, A., Fagerstrom, C., . . . Lagergren, M. (2017). Formal and informal care of community-living older people: A population-based study from the Swedish national study on aging and care. *Journal of Nutrition Health & Aging*, 21(1), 17-24. doi:10.1007/s12603-016-0747-5
- Wimo, A., Gauthier, S., & Prince, M. (2018). *Global estimates of informal care*. London: Alzheimer's Disease International.

BILAGOR

Bilaga 1. Sökstrategi i Medline

1	loneliness/
2	(lonel* or solitude).ti,ab,kf.
3	((feel* or experienc*) adj2 (isolat* or exclud*)).ti,ab,kf.
4	or/1-3
5	Caregiver Burden/
6	Caregivers/
7	((informal or lay or spous* or wife* or husband* or partner* or family or unpaid or nonprofessional or non professional) adj3 (care* or caring or help or support*)).ti,ab,kf.
8	(care* adj3 (burden* or exhaustion* or burnout*)).ti,ab,kf.
9	or/5-8
10	1-3 and 5-8
11	(advanced age or aged or ageing or aging or elder* or frail* or geriatr* or gerontolog* or late* life or old age or old* adult* or old* client* or old* individual* or old* man or old* men or old* patient* or old* people or old* person* or old* population* or old* woman or old* women or oldest old or retired or senior*).ti,ab,kf.
12	Dementia/ or Alzheimer Disease/ or exp Neoplasms/ or exp Stroke/ or Parkinson disease/ or exp comorbidity/ or exp Heart failure/
13	(neoplasm* or cancer*).ti,ab,kf.
14	(dementia* or alzheimer*).ti,ab,kf.
15	stroke.ti,ab,kf.
16	parkinson*.ti,ab,kf.
17	(comorbid* or multimorbid*).ti,ab,kf.
18	(heart failure* or cardiac failure*).ti,ab,kf.
19	or/10-18
20	4 and 9 and 19
21	limit 20 to yr="2013 -Current"
22	limit 21 to (english or swedish or danish or norwegian)

Field labels: exp/ = exploded MeSH term; / = non exploded MeSH term; .ti,ab,kf. = title, abstract and author keywords; adjx = within x words, regardless of order; * = truncation of word for alternate endings

Bilaga 2. Dataextrationstabeller

Quantitative studies

Author, year	Setting and data source	Study design, follow up years, data collection method	Sample characteristics of caregivers: N, mean age, % female, SES, % spousal	Disease(s) of the care receiver	Caregiving definition	Loneliness measure	Effect	Findings on gender	Findings on SES
HAWKLEY, 2020	United States; National Social Life, Health and Aging Project (NSHAP)	Cohort study: 2005-6 baseline, 2010-11 wave 2, 2015-16 wave 3, CAPI and LBQ	N=588 couples, 59% were ≥65 years, 50% female, 12.4% of couples has household income of < 25000 USD, 25.5% between 25000-50000 USD, 40.1% between 50000-100000 USD, and 5.4% > 100 000 USD a year, 100% spousal	Not reported	Yes on "Are you currently assisting an adult who needs help with day-to-day activities because of age or disability?"	3-item version of the UCLA Loneliness Scale	No associations were observed between caregiving and loneliness for either husbands or wives at average levels of their partners' cognitive ability. Nor did the spouse's cognitive ability moderate the effect of caregiving on loneliness for either husbands or wives.	Women who started caring for their spouses experienced higher levels of loneliness than people who did not provide care, while no such increase in loneliness occurred for men who entered the same role.	Models adjusted for income.
HUERTAS-DOMINGO, 2021	Madrid, Spain	Cross-sectional survey, face-to-face interviews	Separate analysis for wives, husbands, daughters, and sons. Total sample N=273, mean age=72.3 for wives and 75.2 for husbands, 68.9% female, 45% spousal, but stratified results available	Dementia	The main caregiver of the sick relative, dedicating at least one hour a day to caregiving and having done so for at least the previous 3 months	Item 14 on CES-D scale	20.1% of wives and 12.5% of husbands experienced loneliness most or all the time. In wives, social support and leisure were not associated with loneliness. In husbands, frequency of leisure activities, but not social support, was associated with loneliness. The model including variables of family obligations, dysfunctional thoughts, requesting and receiving help and social support, and leisure explained 3% and 16% variance in loneliness for wives and husbands, respectively.	Husbands, but not wives, of dementia patients mitigate the effects of care on loneliness through leisure and socialising.	NA
JOHANSSON, 2022	Sweden	Cross-sectional survey, paper-based questionnaires	N=163, mean age=75.3, 76.7% female, 100% spousal	Dementia	"Provided care, help or support to a cohabitant spouse or partner with, or under evaluation for, a dementia disorder"	6-item De Jong Gierveld Loneliness Scale	Emotional and social loneliness were associated with increase in negative impact ($r=0.435$ and 0.252) and decrease in positive value ($r=-0.332$ and -0.27) of caregiving. Emotional loneliness remained a significant predictor ($sr^2= 0.04$) of negative impact in multivariate models.	NA	NA

JOLING, 2018	Netherlands, Family Meetings study (FAME)	Longitudinal data, questionnaires every 3 months for total of 2 years	N=192, mean age 69.5, 70.3% female, 94.3% spousal	Dementia	Primary family caretaker of a person with dementia	11-item De Jong Gierveld Loneliness Scale	Caregivers who reported suicidal thoughts (at any time point) experienced more feelings of loneliness ($p<0.01$) than those without suicidal thoughts.	NA	NA
LUCHETTI, 2021	USA	Case-control study, online questionnaire	N=491, mean age=65.4, 71.9% female, household income range 30000-39999 USD for most caregivers, 52% spousal	Dementia 28.1%, cancer 13%, heart diseases 13.8%, lung diseases 7.7%, diabetes 11%, stroke 8.4%, other 12.6%, multiple conditions 5.3%	Caring for a spouse or relative aged 60 years or older who suffered from a severe health condition	3-item UCLA Loneliness Scale	Loneliness was reported more in caregivers than controls (M=5.37, SE 0.09 vs M=4.44, SE=0.09, $p=0.05$). Personality traits (extraversion, openness, agreeableness, conscientiousness) were associated with less feelings of loneliness, while neuroticism was associated with more feelings of loneliness.	Cases and controls were matched on sex.	Models adjusted for income.
PERACH, 2023	England, UK, DETERMIND study, COVID-19 follow-up	Cohort study, 2019-2020 baseline, late 2020-follow up, telephone interview	N=114 dyads, mean age=66.1, 67% female, 44% professional occupational class, 36%-intermediate and 21%-routine, 54% spousal	Dementia	Not specified, (recruited from study on persons with dementia and their carers, DETERMIND)	3-item version of the UCLA Loneliness Scale	Being a spousal carer was associated with lower scores on loneliness scale (-0.47 (0.17)), compared to non-spouse coresident carers.	NA	NA
SAADI, 2021	England, UK, English Longitudinal Study on Aging	Cohort study, waves included: 2006/7, 2008/9, 2010/11, 2012/13, 2014/15, CAPI and self-reported questionnaires	N=421 partner caregivers (n=4251 non-caregiving partners), mean age 63.5% (mean age for caregivers for dementia patients 68), 58.9% female, Household wealth quintiles from lowest to highest: 1 (17.6%), 2 (18.5%), 3 (17.1%), 4 (24.5%), 5 (22.3%), 100% spousal	Dementia n=48, functional impairment n=178, other n=195	Yes on "Did you look after anyone in the last week (including your partner or other people in your household)?" (at least once across wave 3, 4, 5) and 'partner' on follow-up question on relation to care recipient	3-item UCLA Loneliness Scale	Caring for a partner with dementia was positively associated with loneliness ($\beta= 0.31$, 95% CI: 0.15, 0.47), and loneliness was positively associated with depressive symptoms at follow-up (OR = 1.11, 95% CI: 0.92, 1.30). The association between caring for a partner with dementia and depressive symptoms was partially mediated by loneliness (34%). Caring for a partner with other conditions was not significantly associated with loneliness but was associated with higher odds of depressive symptoms compared to non-caregiving partners (OR = 1.7, 95% CI: 1.2, 2.5), but there was no evidence of an indirect pathway via loneliness.	Models adjusted for gender.	Models adjusted for household wealth and education.

VICTOR, 2021	England, Scotland and Wales, UK. IDEAL Programme	Cross-sectional analysis of a cohort study baseline wave 2014/16, self-reported questionnaire	N=1283 caregivers, 71.2% were older than 65 years, 68.7% female, 21.5% had no formal education, 22.2% left school at 16, 30.4% left school at 18, 25.9% had university education, 81% spousal	Dementia	"Family caregivers who were providing regular care to a person with dementia"	6-item de Jong Gierveld Loneliness Scale	43.7% were moderately lonely and 17.7% were severely lonely. The fully adjusted multivariable models identified that caregiving stress predicts both moderate (RRR 1.04, 95% CI: 1.01, 1.06) and severe loneliness (RRR 1.08, 95% CI: 1.05, 1.12) in comparison with no loneliness, alongside greater social isolation and poorer well-being and life satisfaction. Better current relationship quality was associated with a lower relative risk of moderate (RRR 0.95, 95% CI: 0.91, 0.99) and severe loneliness (0.88, 95% CI: 0.83, 0.93).	Female caregivers were less likely than male caregivers to report moderate loneliness in comparison to no loneliness (RRR 0.69, 95% CI: 0.49, 0.96).	Those with intermediate education (school leaving certificate at age 18) had a higher relative risk of moderate loneliness (RRR 2.12, 95% CI: 1.36, 3.32) but not severe loneliness, relative to no loneliness.
WAGNER, 2018	Austria, Belgium, Czech Republic, Denmark, Estonia, France, Germany, Italy, Luxembourg, Spain, and Switzerland, SHARE study	Cross-sectional analysis of a cohort study wave 2013, using baseline characteristics from 2004, face-to-face interviews	N=1807 caregivers (27651 non-caregivers), for caregivers: mean age=69.50, 56% female, mean years of education 10.3, 100% spousal	Not reported	Yes on "Is there someone living in this household whom you have helped regularly during the last twelve months with personal care?" and 'partner' on follow-up question on relation to care recipient	3-item the UCLA Loneliness Scale	Spousal caregivers reported higher levels of loneliness compared to noncaregivers (mean score 3.95 (1.4) vs 3.58 (1.1), $p<0.001$). In multiadjusted models, on average, spousal caregivers reported 0.02 points higher loneliness scores. The regional availability of formal LTC services was associated with lower loneliness among spousal caregivers.	Models adjusted for gender.	Models adjusted for making ends meet and education.

Qualitative studies

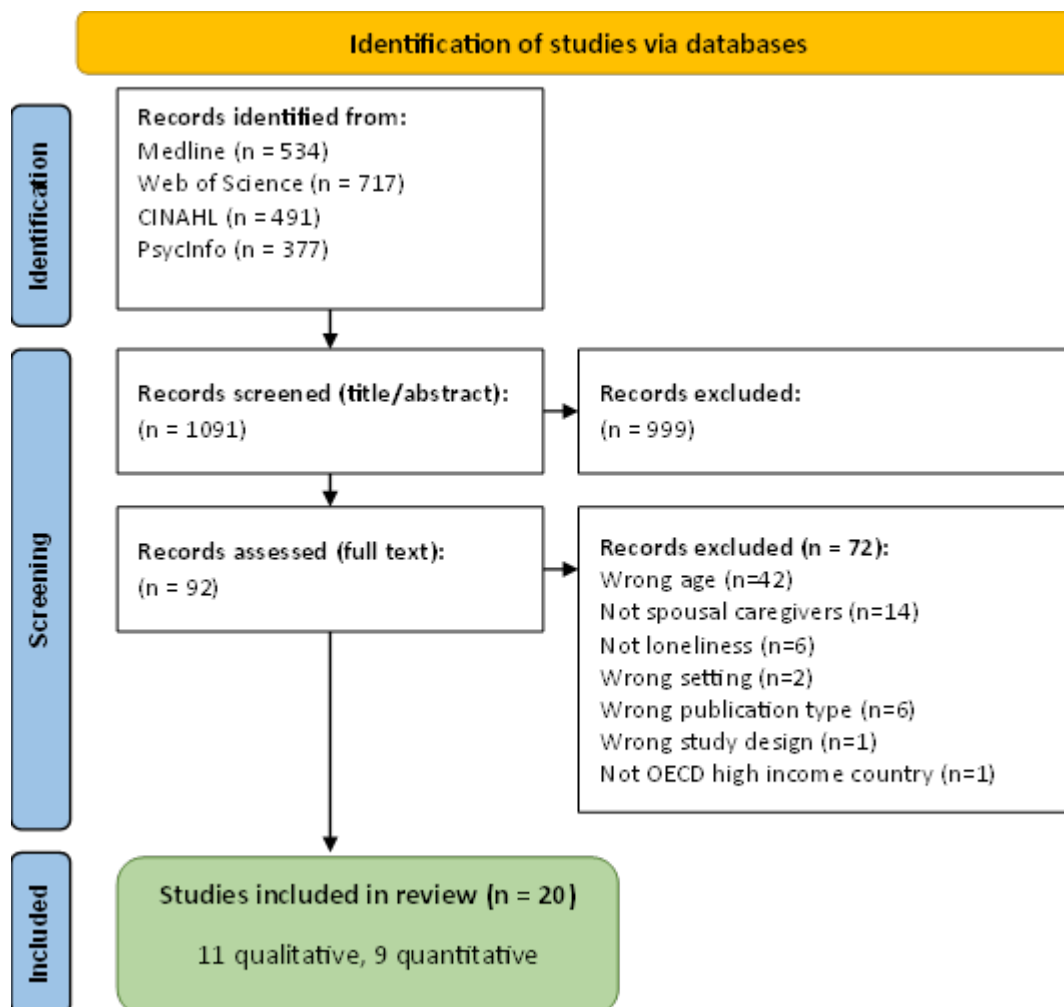
Author, year	Setting	Sample characteristics of caregivers: N, mean age, % female, SES, % spousal	Disease of the care receiver	Caregiving definition/recruitment strategy	Data collection method	Findings*
BJØRGE, 2019	Norway	N=15, mean age=78.1, 73% female, 80% spousal	Dementia	Recruited caregivers from an existing study, providing care at least weekly	Semi-structured interviews	One subtheme related to loneliness: 1. Experiences of loss and loneliness (e.g. loss of relationship provoked a feeling of loneliness; limited social life, feeling "imprisoned" contributed to feeling lonely).
EGILSTRØD, 2022	Denmark	N=9, mean age=76, 100% female, 100% spousal	Dementia	Recruited from support groups via the municipal knowledge centre and from a neurological department	Individual interviews	One theme related to loneliness: 1. Loneliness and distress gradually evolve; subthemes included: a) feeling lonely and not getting the necessary help, b) keep worries by themselves, c) difficulties talking to friends and family about their situation, d) increasing physical and mental distress as time goes by.
FEE, 2023	United Kingdom	N=24, mean age=71.8, 0% female, 100% spousal	Dementia (N=16), stroke (N=4), Parkinson's disease (N=2), multiple sclerosis (N=1) and severe epilepsy (N=1), 100% spousal	Recruited caregivers from community sector Primary caregiver of chronically ill spouse/partner	Semi-structured interviews	Three themes related to loneliness: 1. Dwindling social interactions (e.g., diminished social life; being excluded from social activities; missing out) 2. Loneliness in the spousal relationship (e.g., loss of conversation and intimacy). 3. Living with loneliness and social isolation (e.g., coping with caregiving by engaging in conversations with friends and family; coping using antidepressants).
GREENWOOD, 2019	London, United Kingdom	N=44, mean age=76, 86% female, 64% spousal	Dementia and mental illness 25% each, developmental disability 11%, physical health problem 7%, stroke 7%, Parkinson's disease 7%, Arthritis 5%, COPD 5%, No diagnosed illness 2%, Other 3%	Recruited from carer organizations, current or recent (last two years) carers (2/3 spouses)	Focus group interviews	Two subthemes related to loneliness: 1. Loneliness and isolation (e.g., missing out on their social circle's activities; friends no longer understand carers; cannot invite friends over due to behaviour of the care receiver). 2. Older carers are more likely to be lonely and socially isolated (e.g., being house-bound due to caregiving and own health; simultaneously losing friends; loneliness became worse as caring progressed; loneliness within relationships was present, especially for dementia).
HAMMAR, 2021	Urban areas in Sweden	N=9, mean age=75.9, 55% female, 100% spousal	Dementia	Recruited from memory clinics and carer organizations, spouse partner of person with dementia	Focus group interviews	Loneliness mentioned in two subthemes: 1. Being in an unknown country (e.g., feeling lonely and insecure in one's role as a carer). 2. Being alone in a relationship (e.g., missing their partner even though they are alive).

HOLTON, 2023	Greater Dublin area, Ireland	N=10, mean age=73.9, 40% female, 100% spousal	Dementia	Recruited through social media and nursing home	Semi-structured interviews	Explored experiences of loneliness in caregivers during the nursing home admission of their spouse/partner with dementia, based on an existing synthesised model of loneliness. Some elements of the model addressed loneliness in caregivers prior to this transition: 1. Both 'Context of networks' and 'Context of situation' found that social loneliness was related to reduced social network and reduced social interaction due to initial cognitive decline of the care-receiver. 2. 'Culturally determined levels of social engagement' concerned whether the country in which a person lives and their gender can facilitate or hinder social participation and in turn make people vulnerable to loneliness. Participants in the study had different views on this. Those who agreed that the country may matter did not think they lived in 'a lonely country' (Ireland), while participants who felt that gender mattered for loneliness highlighted independence as an important factor and identified men as more vulnerable to loneliness.
LARSSON, 2020	Sweden	N=10, mean age=79.5, 50% female, 100% spousal	Dementia n=6, Cancer n=3, Other n=1	Recruited through the municipality. Inclusion criteria: have experiences of living together with and caring for a frail partner; consider themselves and their partner as a couple for a long time; and see themselves as the principal responsible for their partner. First group included spouses whose partner were still alive; second group included those who lost their partner within the last 5 years	Focus group interviews	Spouses' existential loneliness when caring for a frail partner can be understood according to four themes: 1. Being in a transition from us to merely me. 2. Being forced to make decisions and feeling excluded. 3. Navigating in an unfamiliar situation and questioning oneself. 4. Longing for togetherness but lacking the energy to encounter other people.
LÖVENMARK, 2018	Urban areas of Sweden	N=9, age range 65-94, 5 female, 100% spousal	Dementia	Recruited through memory clinics and local support organization	Semi-structured interviews	Loneliness is mentioned in one theme: 1. Spouse as a survivor (e.g., feeling lonely due to missing the partner despite still living together, and due to a role that entails new overwhelming responsibilities without professional support).
MAYO, 2020	South-eastern part of the United States	N=11, mean age 70.1, 10 female, 72.7% spousal	Dementia	Recruited through a faith-based caregiver group and then snowball sampling	Semi-structured interviews	One theme included loneliness: 1. The sense of loneliness (e.g., caregivers described feelings of losing interaction with the partner and being separated or isolated from others, excluded from events and family gatherings, sad, and bored).

MEYER, 2016	Sweden	N=7, mean age=77.4, 3 female, 100% spousal	Dementia	Criterion: experience of living with a person diagnosed with dementia. Recruited from a dementia caregiver association	Life-world interviews	One comprehensive theme was titled "From togetherness to loneliness". This theme included three descriptive categories: <ol style="list-style-type: none"> 1. Changes in the partner's behaviour (e.g., being emotionally alone although physically together). 2. Changes in everyday life (e.g., role of a care provider instead of a spouse, feeling isolated from friends and society).. 3. A changed future (e.g., not expecting that their relationship would end this way, feeling sad and lonely, adapting their lifestyle to the situation).
SARVIMÄKI, 2017	Large city of Finland	N=4, age range 66-82, 2 female, 3 spousal	Dementia	Recruited through a social service office	Focus group interviews	Loneliness was a subtheme under "being harmed" (e.g., deteriorating communication between the caregiver and the care receiver, and reduced contact with friends and relatives). In deductive analyses, data was compared with vulnerability model constructed in a study of nurses. Nurses' understanding of caregivers' vulnerability did not include loneliness.

*We used the authors' own reported themes, but we also summarised the main points related to loneliness when we used examples (e.g.).

Bilaga 3. Flödesschema (PRISMA flow chart)





Jämställdhetsmyndigheten | Box 73, 42422 Angered | Besöksadress: Angereds torg 9
031-3929000 | info@jamstalldhetsmyndigheten.se | www.jamstalldhetsmyndigheten.se