

**SJÄLVUPPLEVD HÄLSA BLAND NÄRSTÅENDE TILL INDIVIDER  
MED DEMENSSJUKDOM**

**SELF – PERCEIVED HEALTH AMONG RELATED PARTIES TO  
INDIVIDUALS WITH DEMENTIA**

Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng  
Självständigt arbete, 15 högskolepoäng  
Examinationsdatum: 2020-04-06  
Kurs: Självständigt arbete  
Författare: Ebba Elow  
Författare: Lydia Rydén

Handledare: Camilla Tomaszewski  
Examinerande lärare: Jenny Stern

# SAMMANFATTNING

## Bakgrund

Demenssjukdom skiljer sig från naturligt åldrande och är ständigt föränderligt i sin manifestation. För varje demenssjuk individ finns det ofta åtminstone en närstående som lever en förändrad och även ibland försvårad vardag i det tysta. Närstående löper en ökad risk att drabbas av psykisk ohälsa då flera blir informella vårdgivare till den demenssjuke individen, vilket ökar den närståendes psykiska, fysiska och ekonomiska belastning.

## Syfte

Syftet var att belysa självupplevd hälsa bland närstående som är informella vårdgivare till individer med demenssjukdom.

## Metod

Denna icke-systematiska litteraturöversikt inkluderade 19 vetenskapliga originalartiklar av kvalitativ och kvantitativ design. Datainsamlingen av artiklar skedde i februari år 2021 från databaserna PubMed och CINAHL med hjälp av olika kombinationer av söktermer samt manuell sökning, vilket genererade flera artiklar. Utifrån Sophiahemmet högskolas bedömningsinstrument kvalitetsgranskades artiklarna och artiklar med låg kvalitet exkluderades. Därefter utfördes en integrerad dataanalys där resultatartiklarnas innehåll kategoriseras i två teman med tillhörande underteman.

## Resultat

Litteraturöversikten resulterade i att två teman och sex underteman identifierades. De två teman som urskildes var psykiska och sociala faktorer som belyste självupplevd hälsa bland närstående. Underteman som framkom var närståendes depression, stress, sorg, isolering, kommunikationsproblematik samt processen att gå från att vara närstående till att bli informell vårdgivare.

## Slutsats

Resultatet visade att självupplevd hälsa för närstående till individer med demenssjukdom påverkas av olika faktorer. Den självupplevda hälsan förändrades när närstående känner psykologisk och social belastning. I resultatet framkom att närstående upplevde att det var en omvälvande process att gå från att vara partner till att bli informell vårdgivare.

**Nyckelord:** Demenssjukdom, informell vårdgivare, närstående, sjuksköterska, självupplevd hälsa

## **ABSTRACT**

### **Background**

Dementia differs from natural aging and is constantly changing in its manifestation. For every individual with dementia, there is often at least one close relative who lives an alternated and even sometimes strenuous everyday life in silence. Relatives of individuals with dementia run an increased risk of suffering from mental illness as many become informal caregivers for them, which increases the relative's mental, physical and financial burden.

### **Aim**

The aim was to portray self-perceived health among related parties to individuals with dementia.

### **Method**

A non-systematic literature review compiled with 19 original scientific articles of qualitative and quantitative design. The data collection of articles took place in February 2021 and was obtained from the databases PubMed and CINAHL using various combinations of search terms as well as manual search, which generated several articles. Based on Sophiahemmet University's assessment instruments, the articles were quality-reviewed, and then an integrated data analysis was executed, lastly the result articles were organized in two themes with associated sub-themes.

### **Results**

The literature review resulted in the identification of two themes and six sub-themes. The two distinguished themes were psychological and social factors, which described self-perceived health among related parties. Sub-themes that emerged were relatives' depression, stress, grief, isolation, communication problems and the process of going from being a partner to becoming an informal caregiver.

### **Conclusions**

The results illustrated self-perceived health of relatives of individuals with dementia to be affected by various factors. Self-perceived health shifts when a close relative feels a psychological and social strain. The results demonstrate that close relatives felt that it was a transformative process to go from being a partner to becoming an informal caregiver.

**Keywords:** Dementia, informal caregiver, nurse, relatives, self-perceived health

## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>1</b>
Begreppsdefinitioner.....	1
Demenssjukdomar.....	1
Omvårdnad vid demenssjukdom.....	3
Hälsofrämjande omvårdnad .....	4
Närstående som informella vårdgivare .....	5
Närståendes förändrade vardag.....	7
Teoretisk utgångspunkt - KASAM .....	8
Problemformulering.....	9
<b>SYFTE</b> .....	<b>10</b>
<b>METOD</b> .....	<b>10</b>
Design .....	10
Urval .....	10
Datainsamling .....	12
Kvalitetsgranskning .....	15
Dataanalys.....	15
Forskningsetiska överväganden.....	16
<b>RESULTAT</b> .....	<b>18</b>
Psykiska faktorer.....	18
Sociala faktorer .....	20
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>22</b>
Resultatdiskussion.....	22
Metoddiskussion .....	25
Slutsats .....	29
Fortsatta studier.....	29
Klinisk tillämpbarhet .....	30
Hållbar utveckling.....	30
Självständighetsdeklaration .....	31
<b>REFERENSER</b> .....	<b>32</b>
<b>BILAGA A</b> .....	<b>I</b>
<b>BILAGA B</b> .....	<b>II</b>

## **INLEDNING**

Alla människor har olika förutsättningar att konfronteras med livets påtvingade utmaningar. Det är en livsförändrande upplevelse att se en partner eller nära familjemedlem sakta men säkert tyna bort i en sjukdom. Detta är den oundvikliga utmaningen närstående till individer med demenssjukdom konfronteras med varje dag. Demenssjukdom skiljer sig från naturligt åldrande och är ständigt föränderligt i sin manifestation. I Sverige lever idag mellan 130 000 och 150 000 personer med diagnosen demenssjukdom (Socialstyrelsen, 2017b). För varje demenssjuk individ finns det ofta åtminstone en närstående som lever en förändrad och även ibland försvårad vardag i det tysta. Närstående till individer med demenssjukdom löper en ökad risk att drabbas av psykisk ohälsa då många blir informella vårdgivare till dem, vilket ökar den närståendes psykiska, fysiska och ekonomiska belastning.

Författarnas intresse för ämnesområdet närstående till personer med demenssjukdom grundar sig både från ett personligt och kliniskt perspektiv. Detta har gett avtryck hos författarna och en hypotes om hur närståendes självupplevda hälsa saknar ett centralt fokus växte fram. En god förståelse och lyhördhet kring närståendes komplicerade vardag som informella vårdgivare till en individ med demenssjukdom kan leda sjuksköterskor till att förbättra den självupplevda hälsan bland närstående.

## **BAKGRUND**

### **Begreppsdefinitioner**

I denna litteraturöversikt har bärande begrepp som närstående, informell vårdgivare och självupplevd hälsa tillämpats. En närstående är personen som en individ tycker sig ha en nära förbindelse med (Socialstyrelsen, u.å.). I detta arbete syftar närstående på en partner eller vuxna barn till den demenssjuke. Valet att använda termen närstående baseras utifrån att bortgå från det heteronormativa perspektivet på vilka personer som är inkluderad i kärnfamiljen. Vid benämning av barn i detta arbete avses vuxna barn, 18 år eller äldre. Socialstyrelsen (2014) definierar informell vård som viktiga insatser för att ge individen med demenssjukdom en dräglig tillvaro. Insatserna utförs ofta av närstående som både saknar formell kompetens och ekonomisk ersättning. I detta arbete korrelerar närstående och informell vårdgivare med varandra. Den person som diagnostiserats med demenssjukdom benämns i denna studie som individen med demenssjukdom, person med demenssjukdom eller den demenssjuke. Begreppet kognitiv sjukdom, som de senaste åren har börjat fasat ut ordet demens (American Psychiatric Association, 2013), används inte i denna litteraturöversikt för att vara stringent med sökorden som genererade resultatstudierna samt för att undvika missförstånd om hur demenssjukdom och kognitiv sjukdom överensstämmer och särskiljer sig ifrån varandra. Självupplevd eller självskattad hälsa är ett hälsomått av individens egen värdering av sin hälsa snarare än en professionell bedömning av hälsotillståndet. Det omfattar psykiska och sociala faktorer samt är en indikator på människors hälsa (Janlert, 2000).

### **Demenssjukdomar**

Demenssjukdom är ett samlingsnamn för ett antal sjukdomar som angriper hjärnan (American Psychiatric Association, 2013). Sjukdomen är kronisk och ofta av progressiv karaktär.

Detta syftar på att den vanligtvis kommer långsamt och smygande samt ej går att bota (WHO, 2019). Sjukdomen kännetecknas av nedgång av tidigare kognitiv funktion med regress i minst två kognitiva områden. Försämringen manifesteras i sämre minne, uppmärksamhet, språk, omdöme, inlärningskapacitet, beräkning och orientering (WHO, 2019, 2020). Det är vanligt att individer som insjuknar får försämrade känslomässig kontroll och förändrat socialt beteende (WHO, 2019). En förändring kan vara att det försvårar individens förmåga att identifiera figurer, form, färg och mönster. Vidare kan det vara problematiskt att urskilja avstånd, rörelse och olika objekts platsförhållande till varandra. Denna påverkan på den kognitiva förmågan är inte relaterat till naturligt åldrande utan relaterar till ett neurologiskt eller medicinskt tillstånd (WHO, 2020).

Variation bland demenssjukdomar förekommer. Det går att kategorisera demenssjukdomar i grupperna primärdegenerativa sjukdomar och sekundära sjukdomar. När en sjukdom beskrivs vara primärdegenerativ betyder det att nervcellerna i hjärnan har börjat brytas ned utan att det finns en förklarande anledning till varför (SBU, 2007). De vanligaste primärdegenerativa sjukdomarna är Alzheimers sjukdom, frontotemporal demens, Lewykroppsdemens och Parkinsons sjukdom med demens (WHO, 2019). Alzheimers sjukdom är både den vanligaste och mer välkända demenssjukdomen. Symtom som tillhör sjukdomen är ofta relaterat till svårigheter att minnas händelser i närtid och namn samt koncentrationssvårigheter, försämrade orienteringsförmåga och lätta språkstörningar. Symtomen kommer smygande och tilltar över tid. Kommunikationsförmågan försämras hos individer med Alzheimer till den grad att det är svårt att i sent sjukdomsstadium kommunicera överhuvudtaget. Lewykroppsdemens och Parkinsons sjukdom med demens har stora likheter med Alzheimers sjukdom. Lewykroppsdemens har liknande symtom med skillnaden att det finns en ökad falltendens och synhallucinationer (Socialstyrelsen, 2017b). Hälften av patienterna med Parkinsons sjukdom lider av psykotiska symtom varav demens är ett av de vanligare symtomen. Demens vid Parkinsons sjukdom kännetecknas av en kombination med typiska symtom för Parkinsons såsom stelhet, begränsad mimik samt symtom för Lewykroppsdemens som synhallucinationer, varierande kognition och sömnstörningar (Socialstyrelsen, 2016; 2017b). Pannlobsdemens även kallat frontotemporal demenssjukdom skiljer sig från de andra primärdegenerativa sjukdomar. Denna sjukdom kännetecknas av att den specifika hjärnskadan sitter i den främre delen av hjärnan vilket påverkar individens personlighet och omdöme, däremot påverkas inte individens minne i samma utsträckning (Socialstyrelsen, 2017b). Hjärnskadan orsakas av nedbrytning av nervceller (SBU, 2007). Utöver det är sjukdomsförloppet långsamt och sjukdomen kan diagnostiseras runt 50–60 års åldern, men ibland tidigare än så (Socialstyrelsen, 2017b).

Till skillnad från primärdegenerativa sjukdomar så finns det en tydlig orsaksfaktor när det kommer till sekundära sjukdomar. De kan orsakas vid till exempel störningar av blodflödet till hjärnan vilket ger upphov till nervcellsdöd, även kallat vaskulär demens (SBU, 2007). Vaskulär demenssjukdom orsakas av åderförkalkning och bildandet av blodproppar i hjärnans blodkärl eller när en blödning i hjärnans blodkärl sker. Gemensamt vid blodproppar och blödningar i hjärnan är en bristande syretillförsel till det påverkade området av hjärnan, som utan behandling leder till hjärncellsdöd (Wahlund, 2013). Ofta inträffar vaskulära demenssjukdomar i samband med en stroke, med symtom som uppkommer plötsligt och är påtagliga (WHO, 2019). Ny forskning pekar på att åderförkalkning i medelåldern är kopplat till utvecklandet av vaskulär demens senare i livet. Det går däremot inte att dra ett sådant samband när det kommer till åderförkalkning och risken för att få Alzheimers sjukdom (Gustavsson et al., 2019).

### Prevalens

I Sverige lever ungefär 130 000 - 150 000 personer med diagnosen demenssjukdom. Mellan 20 000 - 25 000 personer blir diagnostiserade med demenssjukdomar per år och ungefär samma antal demenssjuka avlider. Alzheimer är den vanligaste demenssjukdomen i landet. Av alla individer som insjuknar i demenssjukdom ligger antalet med Alzheimers sjukdom på 60 procent (Socialstyrelsen, 2017b). Fler kvinnor än män lever med demenssjukdom. Detta kan bero på att kvinnor i genomsnitt har en längre medellivslängd än män samt att Alzheimers sjukdom är vanligare bland kvinnor än hos män (Socialdepartementet, 2018). En annan orsak till varför fler kvinnor än män utvecklar demenssjukdomar är för att de har olika förutsättningar relaterat till kön och blodtryck. När en kvinna i medelåldern har högt blodtryck ökar risken i hög grad för att insjukna i en demenssjukdom senare i livet medan män med högt blodtryck inte löper någon ökad risk för att utveckla demenssjukdomar (Gilsanz et al., 2018). Risken att drabbas av en demenssjukdom ökar med stigande ålder. Det är mycket sällsynt att demenssjukdomar förekommer hos individer som är under 60 år. I samhället har ungefär en procent av 65 åringarna en demenssjukdom medan närmare 50 procent av alla 90 åringar är diagnostiserade med samma sjukdom (SBU, 2007).

### Sjukdomsförloppet

Majoriteten av demenssjukdomarna har en smygande debut och ett långsamt sjukdomsförlopp som är utdraget över en längre tid. Individer som blivit diagnostiserade med en demenssjukdom kommer genomgå en successiv nedsättning i kognitiv förmåga. Denna process sker i tre faser. Den första fasen är mild demens, där den demenssjuka personen har tydliga symtom som manifesterar sig i form av svårigheter att hantera hushållssysslor och ekonomin. I denna fas klarar personen fortfarande av sin vardag. Den andra fasen är medelsvår demens, där symtomen är grava och individen behöver hjälp dagligen med påklädning och vid måltider. Den tredje fasen är svår demens, där sjukdomen är långt gången och personen är beroende av stor omvårdnad dygnet runt (American Psychiatric Association, 2013). En demenssjuk person och dennes närstående bör erbjudas stöd och vägledning genom sjukdomsförloppets olika faser (Rose et al., 2012). När en person blivit diagnostiserad med en demenssjukdom behöver individen och dennes närstående få reda på den typiska manifestationen av sjukdomen. Ökad kunskap hos närstående om sjukdomsförloppets yttringar kan innebära mindre oro eftersom de är förberedda på försämringarna relaterat till den demenssjukes allmäntillstånd. Vidare kan kunskap om demenssjukdomar hjälpa närstående att känna till olika förändringar som med tiden kan uppkomma i den sjuka individens beteende. En ökad förståelse hos de närstående om att den demenssjuke personens beteendeförändringar är relaterade till sjukdomen och inte något annat leder ofta till färre konflikter mellan närstående och personen med demenssjukdom (Stokes et al., 2012).

### **Omvårdnad vid demenssjukdom**

Det är sjuksköterskans ansvar att informera en patient och närstående om vårdprocessens olika steg, i synnerhet om vårdens övergångar, för att säkerställa en samordnad vård för patienten (Svensk Sjuksköterskeförening, 2017). Specialistsjuksköterskor, med utbildning och kompetens inom området demenssjukdomar (Socialstyrelsen, 2017a), kan bidra till att en person med demenssjukdom och närstående är väl förberedda. Till exempel genom att ge information om de tidiga symtomen på demenssjukdom och fördelarna med tidig startpunkt av behandling (Rose et al., 2012).

Närstående bör erbjudas utbildning i grupp, där de får lära sig mer om hur de kan bemöta symtomen hos individer med demenssjukdom (Socialstyrelsen, 2017b). Sjuksköterskan kan även organisera ett interdisciplinärt team vars medlemmar arbetar tillsammans med den sjuka individen och dennes familj genom demenssjukdomens faser och stödjer i övergången från vård i hemmet till vård på särskilt boende (Rose et al., 2012).

I det praktiska kliniska arbetet är det relevantt att sjuksköterskan förstår de närståendes komplexa upplevelse av att stå nära den som insjuknar i demenssjukdom. Dessutom bör sjuksköterskan känna till hur de närståendes upplevelser kan fluktuera och vara relaterade till olika situationer (Førsund et al., 2014). Det är betydelsefullt att jobba personcentrerat med närstående, vilket innebär att se personen ur ett helhetsperspektiv samt att sätta den närståendes psykiska, fysiska, existentiella och sociala behov i fokus (Svensk Sjuksköterskeförening, 2010b). Genom att arbeta personcentrerat går det att skapa förståelse och identifiering av att vara närstående samt hur det är att vårda den sjuke. Vissa närstående kan vara aktiva i rollen som vårdgivare medan andra närstående eftersträvar att upprätthålla den tidigare relationen innan sjukdomens uppkomst. Sjuksköterskan ska kunna visa förståelse för variationen och stödja närstående personcentrerat (Førsund et al., 2014).

### **Hälsofrämjande omvårdnad**

Traditionellt baseras definitionen av hälsa enligt svensk sjuksköterskeförening (2010a) utifrån det biomedicinska perspektivet genom avsaknaden av symptom, sjukdomar och problem. Det biomedicinska perspektivet utgår från att sjukdomsfrekvens, sjukdomsaktivitet och dödlighet mätt i antal är typiska resultatindikatorer. I den hälsofrämjande omvårdnaden är utgångspunkten att människor besitter egen kapacitet till hälsa, oavsett sjukdom och ohälsotillstånd. Utifrån det humanistiska perspektivet på människan, inriktar sig den hälsofrämjande omvårdnaden på att förstå den enskilda personens relation till sjukdom, lidande och sin egenuppfattade hälsa. Det biomedicinska och humanistiska perspektivens olika vy på hälsa påverkar hur det hälsofrämjande arbetet kan se ut, då det biomedicinska efterfrågar objektivt mätbara indikatorer medan det humanistiska söker efter enskilda subjektiva upplevelser. Den hälsofrämjande omvårdnaden grundar sig i att öka kunskap, inhämtning av upplevelser av meningsfullhet och egenmakt. Lämpligare resultatindikatorer för hälsofrämjande omvårdnad är förändring av värderingar och attityder (Svensk sjuksköterskeförening, 2010a). World Health Organization (1998) beskriver det hälsofrämjande arbetet, även kallat promotion, som en sammantagen social och politisk process, som möjliggör kraftfulla handlingar hos enskilda individer. Samtidigt som det leder till förändring på en samhällelig nivå, specifikt socialt och ekonomiskt. WHO (1998) betonar hur essentiell processen av det hälsofrämjande arbetet är. Delaktighet kopplat till egenuppfattad hälsa möjliggör ökad kontroll över bestämningsfaktorer av individens hälsa och som därmed kan förbättra sitt eget välmående. Individens delaktighet är essentiellt till hälsofrämjande insatser (WHO, 1998).

Det är sjuksköterskans professionella ansvar att arbeta med hälsofrämjande omvårdnad, vilket framgår i de etiska riktlinjerna för sjuksköterskor (International Council of Nurses, 2017). Inom den hälsofrämjande omvårdnaden arbetar sjuksköterskan utifrån den enskilda personens syn på hälsa och sätter målsättning därefter (Willman & Gustafsson, 2015). Sjuksköterskors hälsofrämjande insatser är vanligen holistiska med fokus på aktiviteter som hjälper individer och närstående att ta beslut som stärker deras hälsa eller stödjer individer i utförandet av hälsofrämjande aktiviteter.



Sjuksköterskornas strategier för hälsofrämjande arbete inkluderar att informera patienter och att erbjuda hälsoundervisning (Kempainen et al., 2013). För att sjuksköterskor ska kunna utföra hälsofrämjande insatser av hög standard inom olika sjukvårdsinrättningar krävs att hela processen kvalitetsgranskas. Kvalitetsgranskningen har som mål att utvärdera strukturen, processen och resultatet av det hälsofrämjande arbetet. Med strukturen avses själva vårdarbetet. Det är av betydelse att sjuksköterskor och annan vårdpersonal har fått utbildning i att arbeta hälsofrämjande samt att rutiner och riktlinjer har implementerats för hur hälsofrämjande insatser ska utföras. Processen syftar på de handlingar som genomförs där sjuksköterskans roll är att stärka patientens förmåga att ta egna beslut genom till exempel öppen dialog, individuell planering och medverkan från båda parterna. I resultatet beskrivs hälsoeffekter, med fokus på patientens tillfredsställelse av de utförda insatserna och deras självupplevda hälsa. Om granskningen visar att strukturen, processen och resultatet effektivt genomförs innebär det att den hälsofrämjande omvårdnaden är av hög kvalitet (Svensk sjuksköterskeförening, 2010a). Sjuksköterskor är motiverade till att arbeta hälsofrämjande, men upplever att mer tid och resurser krävs för att de ska kunna implementera hälsofrämjande omvårdnad av god standard. För att sjuksköterskor effektivt ska praktisera hälsofrämjande omvårdnad behövs träningsprogram, interprofessionellt teamarbete samt att tid avsätts till hälsofrämjande omvårdnad (Brobeck et al., 2013). Det finns en skillnad för sjuksköterskor att arbeta med hälsofrämjande omvårdnad och prevention. Den hälsofrämjande omvårdnaden bygger på kunskapen om processer som förbättrar personen självupplevda hälsa samt leder till hälsa, vilket är grunden i promotion. Prevention grundar sig i kunskap om sjukdomsorsaken och avsikten är att förhindra orsaken till sjukdom (Willman & Gustafsson, 2015).

Utifrån ett hälsofrämjande perspektiv menar Odzakovic et al. (2020) att bred kunskap och ökad medvetenhet om demenssjukdom är ett gott tillvägagångssätt för att öka synliggörandet av demenssjukdom som en folkhälsofråga. Enligt Odzakovic et al. (2020) är det nödvändigt att arbeta flerdimensionellt genom att stödja hälsofrämjande åtgärder för individer, grupper och samhället. Individer med demenssjukdom ska ses av människor runtomkring dem som självbestämmande individer trots sjukdom (Odzakovic et al., 2020). Samhället i stort borde eftersträva att inkludera individer med demenssjukdom genom olika stödmiljöer för att uppmuntra att bibehålla individernas hälsa och välbefinnande. Det kan vara utomhusmiljöer som bjuder in demenssjuka individer för fysisk aktivitet med avsikt att inkludera och främja deras självbestämmande hälsa samt synliggöra gruppen (Odzakovic et al., 2020).

### **Närstående som informella vårdgivare**

I Sverige vårdas ungefär 58 procent av individerna med demenssjukdom i hemmet av närstående. Beroende på den demenssjukes ålder och dennes sjukdomssituation förändras vårdgivarens ansvar, från enklare hjälpinsatser till omfattande stöd. När personen med demenssjukdom bli äldre övergår ofta ansvaret för omsorg från partner till vuxna barn, då partnern också åldras (SBU, 2015). Det finns en koppling mellan större omsorgsansvar och sämre livskvalitet för de närstående (Socialstyrelsen, 2012). Den vård som närstående bidrar med kallas för informell vård (Konerding et al., 2016; Socialstyrelsen, 2014). Definitionen som Socialstyrelsen (2014) syftar på består av två delar, där första delen förklarar att informell vård är obetald till skillnad från formell vård som ersätts med lön. Den andra delen av definitionen beskriver att informell vård inte utförs av en vårdprofession till skillnad från formell vård.

Dock pekar Socialstyrelsen (2014) på att båda dessa delar av definitionen är problematiska då närstående som är informella vårdgivare kan ha formell kompetens och få ekonomisk ersättning i form av anhörigbidrag eller inneha anställning av olika former. Anhörigbidrag, även kallat hemvårdsbidrag eller omvårdnadsbidrag, erbjuds i vissa kommuner till närstående som utför basal omvårdnad för deras sjuka anhöriga. Bidraget ges för att uppmuntra närstående till att utföra insatser som hemtjänsten annars skulle kunna göra. Ansökan sker via den som är mottagare av hjälpinsatsen, det vill säga den demenssjuke individen, som även får utbetalningen. En annan form av ekonomisk ersättning en närstående kan få är närståendepenning, vilket avser när en närstående med anställning vårdar en sjuk anhörig oavsett om det är i hemmet eller på en sjukvårdsinrättning. Anhöriganställning är när en närstående blir anställd för att vårda den sjuke ett antal timmar och få betalt för arbetet. Detta erbjuds endast i vissa kommuner och anställningsformerna kan se olika ut (Socialstyrelsen, 2020).

Socialstyrelsen (2014) påvisar att den resurskrävande vården som krävs för demenssjukdom är en utmaning för den offentliga vården samt för de närstående. Antalet demenssjuka inom särskilt boende har minskat samtidigt som insjuknande i demenssjukdom har ökat, vilket belastar både kommunal vård och de närstående. En demenssjuk motsvarar en kommunal kostnad på ungefär 400 000 kr per person. Det samhällseliga värdet på den informella vården som närstående bidrar med är cirka tio miljarder kronor (Socialstyrelsen, 2014). Det finns en svårighet att ge perspektiv på konsekvenserna för närståendes informella vård då de är obetalda producenter. Samtidigt som situationen för närstående som informella vårdgivare är utmanande och krävande, vilket kan bidra till egen sjuklighet, lidande och psykisk belastning. I längden leder detta till en indirekt kostnad för samhället (Socialstyrelsen, 2014). Socialstyrelsen (2020) betonar att närstående som informella vårdgivare är en folkhälsofråga. Regioner samt kommuner uppmanas att implementera en förebyggande, proaktiv inställning i arbetet för att uppmärksamma och ge stöd till närstående, då det ligger i regionernas och kommunernas hälsofrämjande och preventiva ansvar (Socialstyrelsen, 2020).

Som närstående till en individ med demenssjukdom avses personer som har en nära relation till individen (Socialstyrelsen, u.å.). I detta arbete syftar närstående på en partner eller vuxna barn till den demenssjuke. När en person diagnostiseras med en demenssjukdom kan det innebära en livsförändring, inte bara för individen utan även för de närstående. Demenssjuka personer bor ofta kvar i sina egna hem, vilket leder till ett behov av större ansvarstagande från deras partner eller vuxna barn. Individerna som fått diagnosen och stannar kvar i hemmet kan behöva hjälp med att utföra vardagsaktiviteter som till exempel förflyttning, påklädning och toalettbesök. Närstående kan uppleva sin situation som fastlåst, då de känner att de alltid måste vara tillgängliga för den demenssjuke individen (Socialstyrelsen, 2017b). Långsiktigt finns risken att de närstående upplever stress, får ekonomiska påfrestningar och försämrad hälsa (Rose et al., 2012). Förändring till att bli vårdgivare som närstående är ofta kopplat till negativa hälsoeffekter som ökad ångest och depression (Førsund et al., 2014). Särskilt utsatta grupper som vårdar personer med demenssjukdom är kvinnor och kvinnor med annan etnicitet, vilket beror på att de finns olika förutsättningar och bakgrundsfaktorer som samverkar och påverkar hur den närstående tar sig an uppgiften som vårdgivare. När det kommer till omfattning och frekvens av att utföra informell vård finns det ingen prominent skillnad mellan män och kvinnor. Dock påverkas den närstående kvinnan mer än den närstående mannen i omsorgsgivandet. Skillnaderna kan botten i att kvinnor ofta utför nära och personlig omvårdnad medan män bidrar med mer praktisk hjälp.

Studier har påvisat att den närstående som utför omsorg av mer praktisk natur drabbas mindre av negativa konsekvenser än de närstående som ger personlig omvårdnad (Socialstyrelsen, 2020; Delfino et al, 2018). Zauszniewski et al. (2018) beskriver att kvinnor som närstående i sin uppgift som informell vårdgivare till individer med demenssjukdom uppger sig bli mer besvärade samt stressade när den demenssjuke uppger nedstämt hälsotillstånd än män i samma roll.

I de fallen då ett par bor tillsammans och den ena individen har diagnostiserats med en demenssjukdom menar Bielsten et al. (2018) att strategier för att hantera det dagliga livet kan vara till hjälp för paret. Några exempel på sådana strategier är att utföra gemensamma aktiviteter som att träffa familj och vänner samt att gå ut på promenader tillsammans. Dessutom kan det vara gynnsamt att bo kvar i det egna hemmet så länge det är möjligt för båda personerna, vilket bidrar till en känsla av säkerhet och kontinuitet. Vidare är det ofta en positiv upplevelse för paret att berätta för bekanta om diagnosen, då det leder till ökat stöd och förståelse. Spendera tid tillsammans efter eget önskemål och skapa en harmonisk atmosfär kan bidra till en mer trivsamt relation för paret. En strategi för att främja välbefinnandet hos ett par, där den ena individen har en demenssjukdom, är att säkerställa att de efter omständigheterna kan leva ett normalt liv (Bielsten et al., 2018). Närstående har möjligheten att få stöd från hemtjänst eller med avlösning på korttidsboende, vilket innebär att personen som har en demenssjukdom tillbringar en del av sin tid på boendet och resten av tiden hemma. Om den demenssjuka individen har unga närstående, det vill säga minderåriga barn, rekommenderas särskilda insatser som inkluderar psykosocialt stöd. Utan adekvat hjälp finns det en risk att de minderåriga barnen känner oro och åsidosätta sina egna behov, vilket kan resultera i psykisk ohälsa (Socialstyrelsen, 2017b).

### **Närståendes förändrade vardag**

Relationen mellan individen med demenssjukdomen och den närstående påverkas samt belastas av sjukdomen och dess förlopp. Upplevelsen att kvaliteten i relationen blir ansträngd kan bidra till försämrat välmående i flera dimensioner genom bland annat depression, både hos den demenssjuke och den närstående (Bielsten et al., 2018).

Enligt Pozzebon et al. (2016) vårdas en majoritet av de personer som utvecklar demenssjukdomar i det gemensamma hemmet. Medan sjukdomsförloppet hos den demenssjuke individen utvecklas ställs dennes partner inför olika utmaningar. Ett gemensamt tema är känslan av förlust av sin partner hos den närstående. Inom detta tema skildras förluster bland annat kopplat till kommunikation, intimitet, samhörighet och kvaliteten av relationen samt upplevelsen att ens partner blivit en annan person. Förändringen inom relationen kan leda till känslor av ensamhet samt separation hos den närstående. Den närstående står inför en ny roll som vårdare av den demenssjuka, istället för en kärleksfull partner som delat en identitet av ett par tillsammans med den sjuka. Detta blir en del av en identitetskris hos den närstående i den nya relationen som uppkommit, vilket kan bidra till känslor av sorg och osäker framtid. I det längre loppet kan det även bidra till isolering, känsla av belastning och depression hos den närstående (Pozzebon et al., 2016).

Førsund et al. (2014) beskriver att sjukdomsförloppet kan bidra till att den sjuka individen behöver flytta till ett boende då vårdbehoven överstiger partners kapacitet att vårda. Den dominerande känslan hos den närstående som lever kvar i parets hem är att denne upplever ensamhet efter separationen från den sjuka partner.

Tre teman pekas ut; förlusten av den gemensamma vardagen, förlusten av ett gemensamt förflutet och förlusten av en gemensam framtid. Den närståendes upplevelse att förlora sin partner till demenssjukdomen innefattar även känslan av förlust för partnerskapet samt förlusten av tillhörigheten till partnerskapet och detta relaterat till paret hela gemensamma liv (Førsund et al., 2014).

Vidare uttrycker den närstående enligt Roelofs et al. (2019) att en ökad känsla av vänskap är en betydelsefull aspekt i den förändrade relationen samt att vilja hänge sig åt en större roll i omhändertagandet av den sjuka partnern. Vårdandet blir ett uttryck för kärlek och intimitet och kan ske i form av att ro om sin partner med bland annat basal hygien, göra sin partner fin samt lägga sin partner till natten. Partner till den demenssjuke kan uppleva svårigheter, dilemman och oro inför att vara intim och sexuell med den sjuka partnern. Det kan handla om svårigheter kopplat till fysiska tillstånd som påverkar personens rörlighet samt besvikelse över att inte längre dela säng tillsammans. Upplevelsen av intimiteten med den sjuka partnern kan variera mellan par. Där en partner upplever intimitet när den håller hand med sin partner i sovrummet, medan en annan partner delar intima stunder tillsammans med den sjuka partnern under långa skogs promenader (Roelofs et al., 2019).

### **Teoretisk utgångspunkt - KASAM**

Det salutogena perspektivet på hälsa är motsatsen till det patologiska perspektivet på hälsa. Salutogenes är ett tillämpningsbart dynamiskt arbetssätt att jobba med hälsa. Det innefattar ett hälsofrämjande förhållningssätt med perspektiv på skyddande hälsosfaktorer samt stressorer (Turró-Garriga et al., 2020). Aaron Antonovskys (1991) begrepp *känsla av sammanhang*, KASAM, utgår från det salutogena perspektivet på hälsa och har tre centrala begrepp; begriplighet, hanterbarhet samt meningsfullhet. Det första begreppet begriplighet syftar på hur en person erfar yttre och inre stimuli, exempelvis om hen upplever information som strukturerad och sammanhängande alternativt oordnad och kaotiskt. Antonovsky (1991) anser att en person som känner begriplighet har egen förmåga att förstå misslyckanden, död och elände. Hanterbarhet är det andra begreppet inom KASAM och syftar till en persons upplevelse av att ha tillgång till resurser för att hantera olyckliga händelser i livet. Dessa resurser kan existera under ens egen kontroll som partners och närstående, men även Gud och historien kan vara resurser man har tillit till. En person med hög hanterbarhet upplever sig inte vara offer för sina omständigheter eller upplever att livet är orättvist, utan när eländiga omständigheter sker i livet kan personen reda sig, menar Antonovsky (1991). Det sista centrala begreppet meningsfullhet beskriver omfattningen av en persons upplevelse av att ha en känslomässig innebörd i livet. En person med hög meningsfullhet har mer motståndskraft för utmaningar samt upplever att livets krav och problem kan vara värda att lägga sin energi på. Antonovsky (1991) beskriver att en person med hög meningsfullhet drar sig ej för att konfronteras med livets påtvingade utmaningar. Hen eftersöker meningen i utmaningarna samtidigt som hen behåller sin värdighet utifrån sin bästa förmåga (Antonovsky, 1991).

Omhändertagandet av en partner eller förälder med demenssjukdom kan vara krävande. Beroende på hur den närstående förhåller sig till omvårdnaden mentalt, kan det ge olika utfall. En närstående med hög upplevelse av KASAM kan ha bättre motstånd för mental ohälsa i funktionen som informell vårdgivare av den demenssjuka (Turró-Garriga et al., 2020). Omhändertar en närstående med demenssjukdom kan både vara en positiv och negativ upplevelse. Andrén och Elmståhl (2005) pekar på ett samband mellan upplevelse av KASAM, belastning och subjektiv upplevd hälsa.

Med utgångspunkt i Antonovsky (1991) menar Andrén och Elmståhl (2005) att kartlägga en närståendes nivå av KASAM kan underlätta identifieringen av närstående med riskfaktorer för att bli överväldigad i omhändertagandet av individen med demenssjukdom (Andrén & Elmståhl, 2005).

### **Problemformulering**

Demenssjukdom skiljer sig från naturligt åldrande. Sjukdomsförloppet är ofta långsamt och utdraget över tid, vilket även påverkar den närstående. För varje demenssjuk individ finns det ofta åtminstone en berörd närstående. De närståendes insatser värderas högt på en samhällelig nivå då både individer med demenssjukdom, sjukvårdspersonal och samhället i stort behöver dem. Trots detta kan närståendes hälsotillstånd förbises samtidigt som konsekvenserna för deras hälsa är osynlig i statistiken. Närstående till individer med demenssjukdom kan uppleva en belastning, både psykiskt och ekonomiskt. Alla människor har olika förutsättningar att konfronteras med livets påtvingade utmaningar. Detta gäller även för närstående till individer med demenssjukdom. Därmed har de närstående olika mottaglighet för de mentala påfrestningar som omhändertagandet av den sjuke kan medföra. Utifrån de individuella förutsättningarna att hantera den nya livssituationen innebär det att den närståendes självupplevda hälsa bör belysas.

## **SYFTE**

Syftet var att belysa självupplevd hälsa bland närstående som är informella vårdgivare till individer med demenssjukdom.

## **METOD**

### **Design**

Litteraturöversikt är den designen som har tillämpats i syfte att sammanställa aktuell forskning och belysa hur kunskapsläget ser ut här och nu. Enligt Kristensson (2014) baseras evidensbaserad vård på litteraturöversikter då designen sammanställer relevant fakta och förenklar processen att omsätta nya kunskap till praktiken i det kliniska arbetet.

Litteraturöversikten har konstruerats utifrån ett icke-systematiskt design med en stringent litteraturgenomgång för att inkludera artiklar med hög kvalitet som möjliggör att besvara syftet på ett passande sätt. En litteraturöversikt kan vara en systematisk översikt och en icke-systematisk översikt. Den icke-systematiska översikten kan räknas som sekundärkälla (Kristensson, 2014) och är baserade på den forskning som författaren känner till vilket utgör en risk att kunskapsläget belyses skevt då det är baserat på studier som stödjer författarens egna åsikter (SBU, 2017). Den systematiska översikten höjer kvaliteten och ökar resultatets tillförlitlighet genom att systematiskt söka, granska och sammanställa all relevant forskning inom ämnet (Kristensson, 2014). Genom att följa tydliga principer ställs det högre krav på den systematiska översikten men det underlättar att slutsatserna inte påverkats av systematiska eller slumpmässiga fel. Detta hjälper läsaren då en välgjord systematisk översikt tillåter läsaren att granska arbetet för se över att all relevant litteratur använts och att läsaren kan bedöma tillförlitligheten av slutsatserna (SBU, 2017).

Den icke-systematiska översikten kan fortfarande belysa kunskapsläget inom valt område fastän den icke-systematiska översikten inte uppfyller alla krav som ställs på en systematisk översikt. Båda typerna av översikt ger god grund för evidensbaserad vård (Kristensson, 2014).

Valet av det icke-systematiska design grundades utifrån den bestämda tidsperiod litteraturöversikten skulle utföras på. En icke-systematisk litteraturöversikt bedömdes därutöver vara en korrekt design således intentionen var att belysa en bred sammanställning av närståendes självupplevda hälsa snarare än att fokusera på ett specifikt tillvägagångssätt. Detta arbete redogjorde för det nuvarande kunskapsläget inom området hur närstående till personer med demenssjukdom själva upplever sin hälsa.

### **Urval**

Urvalskriterier tillämpas för att belysa syftet med litteraturöversikten och beskriver vilken data som inkluderats och exkluderats (Kristensson, 2014). En litteraturöversikt med hög standard uppvisar transparens med nogsamt angivna inklusion- och exklusionskriterier. Detta för öka reproducerbarheten av litteraturöversikten i fortsatt evidensbaserad forskning (Rosén, 2017).

### Avgränsningar

Processen med eftersökningar enligt Östlundh (2017) av relevanta artiklar kan revideras gång på gång så det är nödvändigt att hitta en välfungerande arbetsmetod för att dra nytta av resultatet av sökningar samt hantera all information. Databaserna Public Medicin [PubMed] och Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature [CINAHL] erbjuder avgränsningsfunktioner vilket underlättar bortsällning av icke relevanta dokument. Avgränsningar är tillämpningsbara för att tidigt sälla bort dokument som ej finns intresse för studien att granska. De mest frekventa avgränsningarna relaterar till tid, språk och peer-review (Östlundh, 2017). För att kunna belysa det aktuella kunskapsläget avgränsades artikelsökningen till artiklar publicerade mellan år 2010 och 2020 i samstämmighet med Östlundh (2017). Ytterligare avgränsades språket till engelska och svenska. Artiklarna som sammanställdes i arbetet är peer-reviewed. Karlsson (2017) beskriver innebörden av peer-reviewed som en granskning utförd av andra forskare på vetenskapliga artiklar, avhandlingar samt forskningsrapporter. Det är en del av att säkerställa kvaliteten på forskningen som eftersöker i en litteraturstudie. Östlundh (2017) betonar att avgränsningen med peer-review innebär inte att alla artiklar i sökresultatet är klassade som vetenskapliga bara för de är publicerade som vetenskapliga artiklar.

### Inklusionskriterier

Litteraturoversikten som presenterades i detta arbete är en icke-systematisk litteraturstudie som innehåller kvalitativa och kvantitativa artiklar. Kvalitativa och kvantitativa artiklar tillsammans med avgränsningar i form av sökord och urval i sökningarna gav ett betydelsefullt resultat avseende studien. En kombination av kvalitativa och kvantitativa ökade förståelsen samtidigt som det gör resultatet begripligt (SBU, 2017). Användandet av fler kvalitativa än kvantitativa artiklar för resultatet ökade förståelsen för närståendes självupplevda hälsa. Beskrivningarna av närståendes självupplevda hälsa besvarade syftet tydligare. Enligt Socialstyrelsen (u.å.) beskrivs närstående som personer med en nära relation till individen. I detta arbete syftade närstående på en partner eller vuxna barn till den demenssjuke.

Självupplevd hälsa beskrivs av Janlert (2000) som ett hälsomått av individens egen värdering av sin hälsa snarare än en professionell bedömning av hälsotillståndet. Litteraturoversikten avsåg att åskådliggöra närståendes självupplevda hälsa utifrån erfarenheten att stå nära en person med demenssjukdom, så för att styrka de närståendes upplevelser inkluderades båda typerna av artiklar. Ytterligare inklusionskriterier var att inkludera artiklar som speglar närståendes beskrivningar av deras självupplevda hälsa i korrelation till att vara närstående till person med demenssjukdom. Detta gällde både närstående där personen med demenssjukdom finns i hemmet och på särskilt boende.

### Exklusionskriterier

Vid granskningen av de framkomna studierna är en anledning för exklusion enligt Rosén (2017) att inklusionskriterierna inte är uppfyllda. Systematiska litteraturoversikter exkluderades i arbetet relaterat till att primärkällor ger trovärdig information enligt Kristensson (2014) vilket underlättade att besvara syftet. Även artiklar som inte presenterat relevant data gällande närståendes självupplevda hälsa utelämnades. Mer specifikt exkluderades artiklar som beskrev närstående i form av minderåriga barn under 18 års ålder samt andra släktingar och vänner. Vidare exkluderades artiklar som var skrivna utifrån vårdprofessionens perspektiv, då detta inte var relevant för studiens syfte.

En god standard eftersträvades genom att vetenskapliga artiklar med låg kvalitet exkluderades enligt *Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats* (Berg et al., 1999).

## Datainsamling

Artikelsökningen genomfördes via databaserna Public Medicin [PubMed] och Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature [CINAHL] för inhämtande av relevanta vetenskapliga artiklar utifrån att besvara syftet. PubMed beskrivs av Friberg (2017) som en utbredd databas för vetenskapliga artiklar inom medicin och omvårdnad. Kristensson (2014) beskriver CINAHL som en vårdvetenskaplig databas. Valet vid genomförandet av datainsamling via dessa databaser grundade sig i beskrivningarna av Friberg (2017) och Kristensson (2014) då dessa var relevanta databaser utifrån studiens syfte. Enligt Rosén (2017) förekommer miljontals publikationer på både PubMed och CINAHL. För att sortera bort oväsentlig litteratur användes tydliga och specifika sökord. Utifrån inklusions- och exklusionskriterierna genomfördes datainsamlingen (Rosén, 2017). Valda sökord baserades på arbetets syfte och problemformulering användes med ändamålet att hitta underlag till studien. De begrepp som inkluderades i artikelsökningen var dementia, Alzheimer's disease, frontotemporal dementia, family, family characteristics, spouse, caregiver, sense of coherence, self-efficacy. Söktermer finns det variation av och kan sammanfattas som indexord, fritextsökning och Booleska sök-operatorer. Medical Subject Headings även kallat MeSH-termer är den mest allmänt bekanta indexord och används i sökningar på PubMed (Kristensson, 2014). I enlighet med Kristensson (2014) användes MeSH-termer vid databassökningarna via PubMed för att bidra till mer precisa och specificerade sökningar. För att få en generell bild av mängden befintliga relevanta artiklar bör olika sammansättningar av sökord tillämpas, vilket ger ett resultat som kan vidmakthålla syftet och problemformuleringen. I databassökningarna för CINAHL användes Subject Headings/CINAHL headings för att avgränsa eller bredda sökningen. CINAHL Subject Headings är baserade på MeSH och sökorden är till övervägande likvärdig mot MeSH (Karlsson, 2017).

För att optimera sökningarna vid båda databaserna tillämpades kombinationer av Booleska sök-operatorer som AND, OR och NOT. NOT tillämpades för att exkludera begrepp medan OR användes för att söka på närliggande begrepp samt AND för kombinationen av två sökord med varandra (Kristensson, 2014). Utöver användandet av kombinationer av Booleska sök-operatorer användes även begränsningsfunktionen trunkering. Trunkering är en sökmetod som går att tillämpa i båda databaserna PubMed och CINAHL för att söka på alla ord i en sökning men att lägga tyngd på en del av ett sökord (Karlsson, 2017). Exempelvis användes MeSH termen "caregiver" med trunkeringen "psychology" med intention att hitta artiklar som handlade om vårdgivares psykologiska roll eller förhållningssätt snarare än beskrivningen av en vårdgivare. Genom användandet av trunkering vid databassökningarna underlättade det att hitta mer specificerade artiklar och ett tillräckligt antal artiklar.



Baserat på beskrivningarna av Friberg (2017), Rosén (2017), Karlsson (2017) och Kristensson (2014) valdes följande sökord, MeSH-termer samt trunkeringar för att besvara studiens syfte, se tabell ett; Dementia, Dementia/psychology\*, Alzheimer Disease, Alzheimer Disease/Psychology\*, Frontotemporal Dementia, Frontotemporal Dementia/Nursing\*, Family, Family/Psychology\*, Family Characteristics\*, Spouses, Spouses/Psychology\* Caregiver, Caregiver/Psychology\*, Sense of Coherence. Olika kombinationer av nämnda sökord, MeSH-termer och trunkering användes för att få fram tillräckligt många relevanta artiklar relaterade till studiens ämne. Vid användandet av exempelvis "Frontotemporal Dementia/Nursing\*" användes också Booleska operatörer som "NOT" "Healthcare Personnel" för att exkludera professionella vårdgivares perspektiv.

Utifrån ovanstående beskrivning gjorde båda författarna sökningar på PubMed och CINAHL. De vetenskapliga artiklarna som sökningarna gav värderades av författarna. Därefter valdes artiklar i två steg, där det första steget var grovsällningen. I detta arbete innebar grovsällningen att författarna läste igenom abstrakt och gjorde ett axplock av artiklarna baserat på innehållet. I nästa steg bedömdes de sällade artiklarna utifrån om de kunde besvara litteraturöversiktens syfte. Utifrån inklusions- och exklusionskriterierna granskades de utvalda artiklarna igen och båda författarna selekterade tio vetenskapliga artiklar var, sammanlagt 20 artiklar, som därefter granskades tillsammans (Rosén, 2017).

**Tabell 1. Presentation av datainsamling**

Databas Datum	Sökord	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Antal inkluderade artiklar
PubMed 11/2–2021	("caregivers/psychology"[MeSH Major Topic] AND "dementia/psychology"[MeSH Major Topic] AND "Sense of Coherence" [MeSH Major Topic]) AND ((y_10[Filter]) AND (english [Filter] OR swedish [Filter]))	3	3	3	3
PubMed 11/2–2021	("Dementia"[MeSH Major Topic] AND "caregivers/psychology"[MeSH Major Topic] AND "Sense of Coherence"[MeSH Major Topic]) AND ((y_10[Filter]) AND (english [Filter] OR swedish [Filter]))	7	7 (2) *	5	2
PubMed 11/2–2021	("caregivers/psychology"[MeSH Major Topic] AND "spouses/psychology"[MeSH Major Topic] AND "alzheimer disease/psychology"[MeSH Major Topic]) AND ((y_10[Filter]) AND (english [Filter] OR swedish [Filter]))	19	3	3	3
PubMed 11/2–2021	("frontotemporal dementia/nursing"[MeSH Major Topic] AND "caregivers/psychology" [MeSH Major Topic]) AND ((y_10[Filter]) AND (english [Filter] OR swedish [Filter]))	14	1	1	1
PubMed 16/2–2021	("dementia/psychology"[MeSH Major Topic] AND "spouses/psychology"[MeSH Major Topic]) AND ((y_10[Filter]) AND (english [Filter] OR swedish [Filter]))	77	6	6	2
PubMed 16/2–2021	("dementia/diagnosis"[MeSH Major Topic] AND "Caregivers"[MeSH Terms] AND "Family Characteristics"[MeSH Major Topic]) AND ((y_10[Filter]) AND (english [Filter] OR swedish [Filter]))	1	1	1	1
PubMed 16/2–2021	"dementia/nursing"[MeSH Major Topic] AND "Self-Efficacy"[MeSH Major Topic] AND ("2011/02/16 00:00":"3000/01/01 05:00"[Date - Publication] AND ("english" [Language] OR "swedish"[Language])) AND "caregivers"[MeSH Terms]	29	3	1	1
CINAHL 17/2–2021	(MH "Dementia+") AND (MM "Spouses") Filter: Abstract Available; Published Date: 20110101-; Peer Reviewed; Research Article; Language: English	182	7	4	4
CINAHL 24/2–2021	(MH "Dementia+") AND (MH "Family+/PF") Filters: Abstract Available; Published Date: 20110101-; Peer Reviewed; Research Article; Language: English	211	5	1	1
CINAHL 24/2–2021	(MM "Spouses/PF") AND (MH "Dementia+") AND (MM "Caregivers") Filters: Published Date: 20100101-; Peer Reviewed; Research Article; Language: English	61	8	2	1
<b>Manuell sökning**</b>		2	2(2) *	2	1
<b>TOTALT</b>		604	46	29	20

\* Siffrorna i parenteserna visar antalet dubletter av artiklar som sökningarna genererade. Dubletter syftar på att samma artiklar återkom i flera sökningar.

\*\* Den manuella sökning avser i detta arbete en personsökning, se nedanstående rubrik.

### Manuell sökning

Under datainsamlingsprocessen genomfördes en manuell sökning enligt Östlundh (2017) som är en passande sökmetod för att finna relevanta artiklar. Mer specifikt utfördes en personsökning. I personsökningen valdes en huvudförfattare ut från en väsentlig artikel i relation till författarnas syfte, för att undersöka om författaren skrivit fler artiklar av intresse (Östlundh, 2017). Vid personsökningen användes ovannämnda avgränsningar och en artikel lokaliserades, utvärderades och inkluderades till litteraturöversiktens resultat.

### **Kvalitetsgranskning**

En kvalitetsgranskning avser att välja ut texter av hög kvalitet från de med låg kvalitet samt att urskilja texter med relevanta frågeställningar i relation till litteraturöversiktens syfte. De artiklar en litteraturöversikt utgår ifrån behöver vara kvalitetsgranskade, för att översikten ska bygga på adekvat data och inte oväsentlig information (Friberg, 2017). Detta arbete tillämpade *Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats* för att granska kvaliteten på de vetenskapliga artiklarna, se bilaga A. Bedömningsunderlaget är baserat på Berg et al. (1999) samt Willman et al. (2016). Underlaget är uppbyggt av frågor som var grunden vid bedömning av de valda artiklarna. Vid granskning av kvantitativa artiklar handlade frågorna om antalet deltagare och utförande av studien. Frågor som behandlades vid genomgången av kvalitativa artiklar var hur urvalsprocessen utfördes och om studien var tillförlitlig (Berg et al., 1999; Willman et al., 2016). Kvalitetsgranskningen inleddes genom att författarna utifrån sällningen i datainsamlingen valde ut tio artiklar var. Tillsammans granskade författarna de 20 artiklarna med fokus på syfte, metod, mätinstrument, resultat och diskussion, se tabell ett. Sedan bedömdes artiklarna utifrån tre nivåer; I=hög kvalitet, II= medel kvalitet, samt III= låg kvalitet. Författarna utgick från bilaga A för att sätta poäng på artiklarna, där artiklarnas innehåll kontrollerades noggrant för att avgöra om förutsättningarna för hög eller medelkvalitet uppnåts. Sammanlagt medtogs 19 vetenskapliga artiklar som placerades i en matris, se bilaga B. Arbetet har inkluderat fyra artiklar av högkvalitet och 15 artiklar av medelkvalitet samt exkluderat vetenskapliga artiklar med låg kvalitet, eftersom sådana ej bör ingå i en litteraturöversikt (Forsberg & Wengström, 2015).

### **Dataanalys**

En integrativ dataanalys tillämpades enligt Whitemore och Knafl (2005) modell för att analysera de vetenskapliga artiklarna. Den integrativa metoden analyserade både kvalitativa och kvantitativa primära källor, vilket gjorde metoden lämplig att använda i denna litteraturöversikt. Målet med denna integrativa dataanalys var en opartisk och grundlig tolkning av texterna samt sammanställning av insamlade data. Det går att dela upp den integrativa dataanalysen i fyra steg som samtliga har utförts i arbetet (Whitemore & Knafl, 2005). I första steget genomfördes en datareduktion. Först utarbetades ett klassifikationssystem där teman och underteman skapades (Whitemore & Knafl, 2005). Detta arbete tog till exempel upp temat psykisk hälsa och undertemat stress, se tabell två. Sedan identifierades meningsbärande enheter, det vill säga textstycken, med olika teman och underteman från artiklarnas resultat och varje artikel tilldelades ett till två teman. Artiklarnas resultat lästes noggrant igenom, sammanställdes på ett Google Docs dokument och markerades med olika färger beroende på vilka teman och underteman som identifierades (Whitemore & Knafl, 2005). Därefter i andra steget gavs en överblick genom utformandet av en översiktstabell.

Extraherade data från de olika artiklarna skrevs in i översiktstabellen, där data med samma tema och undertema grupperades tillsammans, vilket underlättade vidare analys (Whittemore & Knafl, 2005). Steg tre var sedan att göra jämförelser. Data från de 19 vetenskapliga artiklarna jämfördes med varandra för att urskilja likheter, skillnader, mönster och teman. Utifrån de mönster som identifierades ändrades ordningen i översiktstabellen för att tydliggöra vilka underteman som hörde ihop (Whittemore & Knafl, 2005). Slutligen i sista och fjärde steget drog och verifierades slutsatser. I detta steg ändrades fokus från att beskriva mönster till en högre nivå av analys. Data syntetiserades för att skapa en generell förståelse för samtliga teman, vilket möjliggjorde att slutsatser kunde utvecklas. Slutsatserna verifierades med andra primärkällor för att säkerställa akkuratess (Whittemore & Knafl, 2005).

**Tabell 2.** Dataanalys

<b>Dataanalys - Exempel för teman psykiska och sociala faktorer</b>			
<u>Artikelnamn</u>	<u>Meningsbärande enheter</u>	<u>Undertema</u>	<u>Tema</u>
The lived experiences of dementia in married couple relationships	<i>“Well, I would say it has changed my life completely and maybe stressed. I often feel stressed, tired. Because it's tiring and we don't go anywhere now whereas we had a full life.”</i>	Stress	<u>Psykiska faktorer</u>
Who cares for the career? The suffering, struggles and unmet needs of older women caring for husbands living with cognitive decline	<i>“I'm stuck! It's very hard, because I can't go anywhere. If I need to hang clothes on the clothesline or whatever, I always have to tell him where I go...”</i>	Isolering	<u>Sociala faktorer</u>

### **Forskningsetiska överväganden**

Ett villkor för att kunna utföra vetenskapliga studier är att forskningsetiska överväganden tas i beaktande, vilket även gällde vid författandet av denna litteraturöversikt. Etiska överväganden ska göras redan innan processen med att skriva en litteraturöversikt inleds (Forsberg & Wengström, 2015). Forskningsetiska överväganden handlar om att det finns flera intressen inom forskning och att en rättvis balans behöver etableras mellan de olika intressena. Några exempel på intressen är kunskapsintresset som betonar fördelarna med ny kunskap för samhället, integritetsintresset som lägger vikt på individers rätt till okränkbarhet samt säkerhetsintresset som lägger fokus på personens rätt till skydd mot skada. Inför varje forskningsprojekt behöver en riskvinstbedömning genomföras, för att avgöra om vinsten med ökad kunskap väger tyngre än riskerna för forskningspersonen, det vill säga personen som medverkar i forskningen (Vetenskapsrådet, 2017). I denna litteraturöversikt ansåg författarna att vinsterna med att få större vetskap om självupplevda hälsa bland närstående till personer med demenssjukdom vägde tyngre än riskerna för forskningspersonernas integritet. Bedömningen grundades i att de vetenskapliga artiklarna som granskades i litteraturöversikten har godkänts av etiska kommittéer, vilket betydde att ett informerat samtycke hade skett och att forskningspersonerna kände till sin rätt att avbryta deltagandet (Forsberg & Wengström, 2015).

Etiska kommittéer utgår ofta från Helsingforsdeklarationen i avgörandet om en forskningsstudie är etiskt försvarbar (Vetenskapsrådet, 2017). I Helsingforsdeklarationen finns en samling etiska riktlinjer som handlar om medicinsk forskning på människor. Deklarationen vänder sig framförallt till läkare men bör tillämpas av all sjukvårdspersonal. Under allmänna principer beskrivs att medicinsk forskning är av underordnad betydelse i relation till etiska standarder. Vidare betonas att hälsa, integritet och autonomi ska säkerställas för forskningspersonen. Med andra ord ska individens värde och rättigheter alltid prioriteras vid forskning (World Medical Association, 2021).

För att forskningsstudier ska få utföras krävs en etisk motivering. I motiveringen ska det framgå att studien handlar om en relevant fråga samt att den är av god vetenskaplig standard (Kjellström, 2017). Denna litteraturöversikt tog upp frågan om närståendes självupplevda hälsa. Enligt författarna var detta ett adekvat ämnesområde att studera då det lever ett stort antal närstående till personer med demenssjukdom i Sverige. Om inte närståendes hälsa belyses finns risken att de inte får det stöd och den hjälp som de behöver. Andra aspekter som litteraturöversikten fokuserade på är att samtliga vetenskapliga artiklar som ingått har redovisats objektivt. Dessutom har alla resultaten presenterats i arbetet, oavsett om de stödjer egna åsikter eller inte (Forsberg & Wengström, 2015). Ingen plagiering eller stöld av texterna i de vetenskapliga artiklarna har skett. Arbetet presenterade andras forskning och deras budskap tydliggjordes, samtidigt som deras texter inte har kopierats utan formulerats om med egna ord (Forsberg & Wengström, 2015).

## RESULTAT

Resultatet består av 19 vetenskapliga artiklar som analyserats i en integrerad analys. De teman som framkommit under analysen presenteras var och en för sig. Identifierade teman är psykiska faktorer och sociala faktorer som påverkar den självupplevda hälsan bland närstående till individer med demenssjukdom, se tabell tre. Nedan står teman som överrubriker och tillhörande underteman presenteras i form av underrubriker.

**Tabell 3.** Presentation av teman med tillhörande underteman

<b>Teman</b>	<b>Underteman</b>
Psykiska faktorer	Depression
	Stress
	Sorg/negativa känslor
Sociala faktorer	Isolering
	Kommunikation
	Från partner till informell vårdgivare

### Psykiska faktorer

#### Depression

Flera av studierna påvisade depression eller depressiva symtom bland närstående som var informella vårdgivare till individer med demenssjukdom (Marques et al., 2019; Munkejord et al., 2020; Orgeta & Lo Sterzo, 2013; Tyrell et al., 2019). Longitudinella studier som Välimäki et al. (2014) och Välimäki et al. (2015) beskrev att informella vårdgivare som är närstående har en större risk att utveckla depression och psykisk ohälsa, speciellt om de närstående redan i början av sin funktion som informell vårdgivare hade depressiva symtom. De informella vårdgivarnas användning av dysfunktionella hanteringsstrategier i form av att avskärma sig från problemet eller förnekelse förklarade Roche et al. (2015) ledde till ökade nivåer av depression, vilket förvärrade deras livssituationer. Utbildning till de närstående vårdgivarna påvisades av Samia et al. (2019) betydde färre depressiva symtom. Monin et al. (2015) beskrev att medkännande kärlek från partners som var informella vårdgivare till de demenssjuka individerna kunde leda till minskad depression hos dessa partners. Eftersom det fanns en svag korrelation mellan vårdgivarnas medkännande kärlek och minskad depression. Samtidigt upptäckte Monin et al. (2015) att en större vårdbörd för de informella vårdgivarna i omhändertagandet av den demenssjuke partnern innebar att vårdgivarna upplevde fler depressiva symtom.

Känsla av sammanhang är en riktning i livet och tenderar att förstärkas med stigande ålder enligt Välimäki et al. (2015). En stark känsla av sammanhang uppvisas i god självupplevd hälsa, mer specifikt genom psykisk hälsa hos individen. Närståendes förståelse av den nuvarande situationen och den egna kapaciteten de besitter är relaterat till deras psykiska hälsa (Välimäki et al., 2015). Känslan av sammanhang minskade med tiden hos närstående som är informella vårdgivare enligt Välimäki et al. (2014), speciellt om de närstående hade depressiva symtom i början av studien. Depressiva symtomen redan innan den närstående blir informell vårdgivare försvårade för hen att uppleva känslan av sammanhang som en form av resistans mot prövningar i livet. Om de depressiva symtomen ej beaktas, så påverkas känslan av sammanhang av den närståendes ålder, kognitiv förmåga samt om den närstående är kvinna. Enligt Stensletten et al. (2016) kan en korrelation mellan vårdbördan av att vara närstående som informell vårdgivare och en självupplevd stark känsla av sammanhang bero på att de närstående har funnit en mening i den prövande livssituationen.

### Stress

Bland närstående som informella vårdgivare beskrevs i flera studier (Clark et al., 2019; Marques et al., 2019; Munkejord et al., 2020; Myhre et al., 2018; Orgeta & Lo Sterzo, 2013; Sinclair et al., 2018; Välimäki et al., 2015) en ökad psykisk stress. Orgeta och Lo Sterzo (2013) redogjorde för att informella vårdgivare som känner höga nivåer av ångest, stress och depression är mer benägna att rapportera låga nivåer av känsla av sammanhang. Stressen ökade specifikt efter det första året som informella vårdgivare enligt Välimäki et al. (2015). Den demenssjuke individens kognitiva status och dagliga funktion kunde inte förklara vårdgivarnas större stresskänsla. En förklaring till den ökade stressen anser Välimäki et al. (2015) kan bero på den närståendes personliga psykiska handlingskraft relaterat till den informella vårdgivarrollen snarare än den demenssjukes hälsotillstånd. Vidare beskrev Välimäki et al. (2015) att gifta vårdgivare till individer med demenssjukdom hade en högre nivå av psykisk stress som ökade med tiden än de icke gifta närstående som utgjordes av andra närstående familjemedlemmar. Clark et al. (2019) påvisade att hustrur som var informella vårdgivare till deras demenssjuka makar upplevde stor stress på grund av deras förändrade livssituation efter att makarna fått diagnosen demenssjukdom. Samtidigt förklarade Välimäki et al., (2015) att det generellt sett inte fanns någon skillnad i graden av psykologisk stress mellan män och kvinnor som var informella vårdgivare.

### Sorg/negativa känslor

Flera studier påvisade att närstående som informella vårdgivare går igenom en sorgprocess där de sörjer personen den demenssjuke tidigare var (Clark et al., 2019; Hernandez et al., 2019; Munkejord et al., 2020; Myhre et al., 2018; Tyrell et al., 2020). Munkejord et al. (2020) beskrev hur sorg kunde manifesteras som en hjärtattack som senare visade sig vara ett brustet hjärta-syndrom. Lo Sterzo och Orgeta (2017) förklarade att informella vårdgivare rapporterade höga nivåer av oro relaterat till de svåra konsekvenserna som demenssjukdomen medförde. Deltagarna åskådliggjorde att deras släktingars sjukdomstillstånd ledde till emotionell påverkan, vilket enligt Lo Sterzo och Orgeta (2017) indikerar på att negativa känslor är relaterade till demenssjukdom. Johannessen et al. (2017) redogjorde för hur utmattade de närstående blev av att konstant ta hänsyn till den demenssjuke och hans behov över sitt eget behov. Ofta passade de närstående på att ägna tid för egna aktiviteter eller egen omvårdnad när den demenssjuke sov (Johannessen et al., 2017).

## Sociala faktorer

### Isolering

Flera studier (Johannessen et al., 2017; Munkejord et al., 2020; Tyrell et al., 2019) påvisade att närstående som var informella vårdgivare beskrev att det var svårt att lämna den demenssjuke ensam i hemmet på grund av dennes oförutsägbara beteende, vilket ledde till att den närstående kände sig fast i sitt eget hem. Vidare upplevde närstående att stödsatser från vården såg dem som en viktig stödperson för att den demenssjuke skulle kunna stanna kvar i det gemensamma hemmet (Johannessen et al., 2017; Munkejord et al., 2020; Tyrell et al., 2019). I vårdplaneringen tyckte samtidigt de närstående att deras perspektiv och mående förbisågs (Munkejord et al., 2020; Tyrell et al., 2019). Enligt Marques et al. (2019) kände de informella vårdgivarna starkare känsla av sammanhang om de hade bra socialt stöd, en nära relation med den demenssjuke individen och fick avlastning från primärvården. Om dessa faktorer var uppfyllda upplevde vårdgivarna en bättre relationskvalité med den demenssjuke, som i längden innebar bättre välmående hos de närstående (Marques et al., 2019). I studierna Johannessen et al. (2017) och Myhre et al. (2018) förklarade de närstående vårdgivarna hur den demenssjuke individen isolerat sig socialt efter diagnos, vilket innebar att de närstående också upplevde ökad isolering. En del närstående förklarade att deras sociala nätverk förminskades och att deras sammanhang förändrades relaterat till den nya livssituationen som informella vårdgivare (Johannessen et al., 2017). Större kunskap om diagnosen och ett öppensinnat förhållningssätt i sociala sammanhang beskrev de närstående som bra metoder för att bryta stigmat om demenssjukdom som ledde till social isolering (Myhre et al., 2018).

### Kommunikation

Förmågan till att kommunicera mellan den närstående som informell vårdgivare och den demenssjuke individen förändrades och förvärrades under sjukdomsförloppet (Marques et al., 2019; Swall et al., 2019; Tyrell et al., 2020). I studien Swall et al. (2019) påvisades att sämre kvalité i kommunikationen innebar frustration när den demenssjuke individen inte kom ihåg vad den närstående refererade till. Närstående upplevde att konversationer var svårare att påbörja och upprätthålla enligt Tyrell et al. (2020). Vidare beskrevs att närstående saknade de djupare samtalen som de tidigare haft med den demenssjuke personen (Tyrell et al., 2020). Fastän det fanns kommunikationssvårigheter klargjorde Sinclair et al. (2018) och Swall et al. (2019) att en del närstående vårdgivare ansåg att den viktigaste aspekten i deras relation var att hålla en öppen kommunikation med varandra.

### Från partner till informell vårdgivare

Enligt Lo Sterzo och Orgeta (2017) framkom att närstående som är informella vårdgivares känsla av sammanhang påverkades negativt när demenssjukdomen innebar konsekvenser för deras liv. Det fanns även ett samband mellan svårighetsgraden av symtom relaterade till demenssjukdomen och känslan av sammanhang i samma studie (Lo Sterzo & Orgeta, 2017). Flera studier (Clark et al., 2019; Hernandez et al., 2019; Johannessen et al., 2017; Munkejord et al., 2020; Swall et al., 2019; Tyrell et al., 2020; Tyrell et al., 2019) påvisade att närstående som levde med en person med demenssjukdom bevittnade en personlighetsförändring och beteendeförändringar hos den sjuke, som påverkade båda individerna. Munkejord et al. (2020) och Tyrell et al. (2019) beskrev att den demenssjuke individen uppvisade humörsvängningar eller upplevde hallucinationer. Detta hade aldrig tidigare inträffat under tiden de känt varandra och innebar stort lidande för den närstående. Personen med demenssjukdom kunde bli våldsam, vilket påverkade den närståendes upplevelse av egen trygghet i hemmet (Munkejord et al., 2020; Tyrell et al., 2019).



Majoriteten av deltagarna som enligt Tyrell et al. (2019) utsattes för våld i hemmet av den demenssjuke individen var kvinnor. De närstående som var vårdgivare i studierna Munkejord et al. (2020) och Tyrell et al. (2019) redogjorde för att de kände ett behov av att snabbt kunna lämna hemmet när labila situationer uppstod med den demenssjuke. Detta möjliggjordes genom att flera närstående tillhandahöll en strategiskt förpackad väska med nödvändiga värdesaker som plånbok och busskort (Tyrell et al., 2019).

Hernandez et al. (2019) beskrev att partnern till den demenssjuke individen fick ta sig an en ny uppgift som informell vårdgivare i relationen, där den sjuke individen var beroende av partners hjälp. Informella vårdgivare uppfattade enligt Lo Sterzo och Orgeta (2017) sin nära släktings demenssjukdom som en stor belastning för deras vardagliga liv. Johannessen et al. (2017) indikerade hur vardagen vändes upp och ned för den närstående ju längre in i sjukdomsförloppet den demenssjuke kom. Enligt Välimäki et al. (2014) påverkas känslan av sammanhang av stora livsförändringar, som en familjemedlems bortgång eller om denne blir offer för våld, vilket minskade denna känsla trots att individen innan händelsen hade en stark känsla av sammanhang. Samtidigt påvisas att känslan av sammanhang inte är något statistiskt tillstånd (Välimäki et al., 2014). De närstående förklarade hur de innan diagnosen av demenssjukdomen övervägt skilsmässa men efter diagnosen ändrat sig då det fanns ökad sannolikhet att vårdansvaret skulle hamna hos parets gemensamma vuxna barn (Johannessen et al., 2017). Orgeta och Lo Sterzo (2013) påvisade att informella vårdgivare som var partners med den demenssjuke individen hade högre nivåer av känsla av sammanhang än informella vårdgivare som var vuxna barn till individerna med demenssjukdom. Enligt Johannessen et al. (2017) var det flera närstående som åskådliggjorde hur den demenssjuke påverkade deras arbetsliv på olika sätt, som var så pass omfattande att det störde den närståendes arbetsinsats. Samtidigt var det en lättnad att få gå till jobbet och få en paus från rollen som informell vårdgivare (Johannessen et al., 2017).

I studien av Tranvåg et al. (2019) med bara kvinnliga närstående som informella vårdgivare beskrev deltagarna en personlig utveckling utifrån den förändrade vardagen relaterat till deras makars demenssjukdom. Kvinnorna beskrev vikten av att behålla ett fortsatt vanligt liv med arbete och sociala sammanhang för att bibehålla meningsfullheten i livet medan deras makars hälsotillstånd försämrades i takt med sjukdomsförloppet. I studien av Johannessen et al. (2017) åskådliggjordes att en del kvinnor som blivit informella vårdgivare till deras demenssjuke män upplevde att omställningen till att vara den som ansvarade för det ekonomiska, något som traditionellt sett hade varit makens ansvar, var svår och tog tid.

## DISKUSSION

### Resultatdiskussion

Syftet med denna litteraturöversikt var att belysa självupplevd hälsa bland närstående som informella vårdgivare till individer med demenssjukdom. De teman som redovisas i resultatet kommer i diskussionen att kopplas samman och diskuteras utifrån den teoretiska utgångspunkten KASAM. Dessutom kommer även personliga reflektioner utifrån resultatet att analyseras.

Författarna har genom systematisk granskning av de utvalda vetenskapliga artiklarna utifrån litteraturöversiktens syfte upptäckt två huvudfynd. Det första huvudfyndet som lyftes fram i samtliga artiklar var att närstående till personer med demenssjukdom blir påverkade av psykiska faktorer av att vara informella vårdgivare. En övervägande del av de närstående som deltog i studierna beskrev att de upplevde sämre psykisk hälsa i samband med att deras anhöriga fick diagnosen demenssjukdom. Den försämrade psykiska hälsan yttrade sig genom att de närstående kände depressiva symtom, ökad stress samt en känsla av sorg. Det andra stora fyndet var att en del närstående beskrev förändrade sociala faktorer, i form av isolering och kommunikationsproblematik. Dessutom upplevde några närstående att de genomgick en omvälvande process från att vara partner till att bli informell vårdgivare till den demenssjuke individen. Huvudfynden kan till stor del luta sig mot den teoretiska utgångspunkten KASAM. Speciellt relaterat till att en stark känsla av sammanhang kan innebära en god självupplevd hälsa, en ökad förståelse över den nya livssituationen samt större kunskap om sin egen kapacitet.

Som närstående är det en omvälvande händelse att bevittna en nära familjemedlem eller partner bli allvarligt sjuk. Aaron Antonovskys (1991) begrepp *känsla av sammanhang*, KASAM, utgår från det salutogena perspektivet på hälsa och har tre centrala begrepp; begriplighet, hanterbarhet samt meningsfullhet. Grundtanken handlar om att en person med hög begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet har en fördel i att hantera utmanande situationer i ens liv, en slags motståndskraft. Demenssjukdom som diagnos manifesteras på komplexa sätt, vilket ofta påverkar den närstående som sällan kan lindra den demenssjukes lidande. Den närståendes förändrade roll från att vara familjemedlem eller partner till att bli informell vårdgivare innebär negativa hälsoeffekter, bland annat ökad ångest och depression (Førsund et al., 2014). Belastningen av att både bevittna sjukdomsförloppet och transformeras till vårdgivare till den demenssjuke är en enorm psykisk påfrestning, vilket litteraturöversiktens resultat tydligt påvisar. Enligt Turró-Garriga et al. (2020) och Andren och Elmståhl (2005) finns det ett samband mellan upplevelsen av KASAM, belastning och subjektiv upplevd hälsa. Utifrån resultatet har studier identifierats som stödjer att känslan av sammanhang påverkats för närstående i funktion som informell vårdgivare till individer med demenssjukdom. Situationen för närstående som informella vårdgivare är utmanande och krävande. Detta kan bidra till egen sjuklighet, lidande och psykisk belastning. I längden leder närståendes förändrade omständigheter till en indirekt kostnad för samhället (Socialstyrelsen, 2014). Resultatet stärks även av studierna av Tuomola et al. (2016) och Ali och Bokharey (2015) där deltagarna redogjorde för att de kände sig stressade i relation till att vara informell vårdgivare och att de samtidigt hade svårt att hantera de negativa känslorna av skuld. Vidare visar resultatet att känslan av sammanhang successivt under perioden som informell vårdgivare försvagas. Om en närstående i början av sin roll som informell vårdgivare har depressiva symtom kommer inte KASAM bidra som en skyddande faktor mot livets prövningar.

Resultatet påvisade att närstående upplevde att stödsatser från vården såg de närstående som en viktig stödperson för att den demenssjuke skulle kunna stanna kvar i det gemensamma hemmet. Känslan av sammanhang och dess salutogena perspektiv på hälsa kan vara en viktig grund för hur vårdplaneringen av närstående kan utformas. Resultatet påvisar att KASAM som utgångspunkt ger goda resultat och därför är relevant. Detta tyder på att vården i sin planering med den demenssjuke behöver ta den närståendes åsikter i större beaktning och att vårdplaneringen bör inkludera båda parter, trots att det bara är en av dem som har medicinsk diagnos. Vidare försämras kommunikationsförmågan hos individer med demenssjukdom och ju längre in i sjukdomsförloppet de kommer desto sämre blir situationen, vilket ökar belastningen för den närstående. Resultatet påvisar att förmågan till att kommunicera mellan den närstående som informell vårdgivare och den demenssjuke individen förändrades och förvärrades under sjukdomsförloppet, vilket innebär stor frustration för båda parter. Närstående behöver ta dagliga beslut om sina egna liv och som informella vårdgivare behöver de även inkludera beslut om den demenssjukes liv och hälsa, vilket kan vara komplicerat om inte båda parterna förstår varandra. Med nedsatt kommunikationsförmåga leder det till stor frustration hos båda parter vilket försvårar det vardagliga livet. Utöver att successivt mista den kommunikation som består av djupare och genuina samtal förlorar de närstående dessutom den vardagliga kommunikationen, vilket innebär att den närstående belastas i stor utsträckning. Trots att det fanns kommunikationssvårigheter klargjorde Sinclair et al. (2018) och Swall et al. (2019) att en del närstående vårdgivare ansåg att den viktigaste aspekten i deras relation var att hålla en öppen kommunikation med varandra. Om inte närstående får adekvat hjälp kan det i längden leda till sjuklighet, vilket betyder att det ligger i vårdens intresse att inkludera de närstående för att undvika ett sådant scenario. Socialstyrelsen (2020) betonar att närstående som informella vårdgivare är en folkhälsofråga. Regioner samt kommuner uppmanas att implementera en förebyggande, proaktiv inställning i arbetet för att uppmärksamma och ge stöd till närstående, då det ligger i regionernas och kommunernas hälsofrämjande och preventiva ansvar (Socialstyrelsen, 2020). Större kunskap om diagnosen och ett öppensinnat förhållningssätt i sociala sammanhang beskrev de närstående som bra metoder för att bryta stigmat om demenssjukdom som ledde till social isolering (Myhre et al., 2018).

I resultatet framgick att det är en omvälvande process att övergå från att vara partner till att bli informell vårdgivare. Den närståendes upplevelse av att förlora sin partner till demenssjukdom innefattar även en känsla av förlust av partnerskapet samt förlust av tillhörighet till partnerskapet relaterat till parets hela gemensamma liv (Førsund et al., 2014). I resultatet indikerade Johannessen et al. (2017) på hur vardagen vändes upp och ned för den närstående ju längre in i sjukdomsförloppet den demenssjuke kom. De närstående förklarade hur de innan diagnosen av demenssjukdomen övervägt skilsmässa men efter diagnosen ändrat sig då det fanns ökad sannolikhet att vårdansvaret skulle hamna hos parets gemensamma vuxna barn (Johannessen et al., 2017). Resultatet visar även att KASAM inte är något statiskt tillstånd. En närstående som har en stark känsla av sammanhang och därmed en stark motståndskraft i början av sin uppgift som informell vårdgivare kan drabbas av en stor livsförändring. Resultatet beskriver att när detta inträffar påverkas den nämnda närståendes känsla av sammanhang negativt. Den närståendes egen autonomi påverkas i stor utsträckning av demenssjukdomens intåg i den närståendes vardag, vilket resultatet indikerar på. Resultatet stärks genom Tuomola et al. (2016) där deltagarna förklarade hur deras vuxna barn inte hade förståelse för den demenssjukes situation vilket splittrade familjen och innebar stor sorg för de kvinnliga vårdgivarna.

Vidare åskådliggjorde deltagare att vårdgivarrollen påverkade deras liv på flera plan, genom förändrade sociala relationer, distraktioner på arbetet samt mindre egentid.

Majoriteten av de vetenskapliga artiklarna som inkluderats i resultatet pekar på att det fanns fler kvinnor än män som var närstående informella vårdgivare och deltog i studierna (Clark et al., 2019; Hernandez et al., 2019; Johannessen et al., 2017; Lo Sterzo & Orgeta, 2017; Marques et al., 2019; Monin et al., 2015; Munkejord et al., 2020; Orgeta & Lo Sterzo, 2013; Roche et al., 2015; Samia et al., 2019; Sinclair et al., 2018; Stensletten et al., 2016; Tranvåg et al., 2019; Tyrell et al., 2019; Tyrell et al., 2020; Välimäki et al., 2014; Välimäki et al., 2015). Kvinnorna deltog ofta i rollen som närstående och specifikt som informella vårdgivare. Orsaken till att det fanns en majoritet av kvinnliga deltagare i dessa funktioner går att diskutera då de vetenskapliga artiklarna ej påvisar en förklaring. Samtidigt som det är intressant utifrån att fler kvinnor än män drabbas av kognitiva sjukdomar. Enligt Socialdepartementet (2018) kan det bero på att kvinnor i genomsnitt lever längre än män.

De vetenskapliga artiklar som är inkluderade i bakgrunden samt i resultatet medtog en majoritet par utifrån ett heteronormativt perspektiv med få undantag. Då demenssjukdom inte är något som drabbar en viss population mer än en annan relaterat till sexuell läggning, finns otillräcklig forskning på hur demenssjukdom tacklas i en relation utanför det heteronormativa och dess påverkan på informella vårdgivare. McParland och Camic (2018) intervjustudie påvisa en extra sårbarhet bland par inom gruppen HBTQI enligt Riksförbundet för homosexuellas, bisexuellas, transpersoners, queeras och intersexpersoners rättigheter (2019). Utöver att behöva tacklas med den problematik som infaller vid en demenssjukdom diagnos som resultatet visat, beskrev dessa deltagare stor diskriminering utifrån deras läggning. McParland och Camic (2018) beskrev hur demenssjukdomen och homosexualiteten blev ett dubbelt stigma. Dessutom hade deltagarna i studien levt genom en historisk tid där deras sexuella läggning ansetts sjuklig och kriminell, vilket ökade gruppens sårbarhet relaterat till deras tillit till vården och forskning.

Flertalet av de inkluderade vetenskapliga artiklarna har deltagare som är gifta eller sambos med den demenssjuke individen, med endast några undantag. Utifrån detta arbete har författarna fokuserat på närstående som var i en den närmaste relationen med den demenssjuke, vilket ofta var partnern. Orgeta och Lo Sterzo (2013) påvisade att informella vårdgivare som var partners med de demenssjuka individerna hade högre nivåer av känsla av sammanhang än informella vårdgivare som var vuxna barn till individerna med demenssjukdom. Studien av Barca et al. (2014) stärker resultatet då även vuxna barn som var informella vårdgivare till deras föräldrar med demenssjukdom upplevde stora bördor och kände sig försummade av både familjen och socialtjänsten. De förklarade att de ville ses som individer med egna erfarenheter, känslor och personliga behov. Fler konflikter uppstod mellan familjemedlemmarna vilket berodde på den ökade stressen som de vuxna barnen upplevde (Barca et al., 2014). Detta är relevant för att bredda närstående som informella vårdgivare och inkludera vuxna barns perspektiv. Det är viktigt att tillägga att ålder och vart en närstående befinner sig i livet kan spela roll hur den närstående tar sig an rollen som informell vårdgivare. Majoriteten av deltagarna i resultatet befanns sig i livet precis efter pension med några få undantag där den närstående fortfarande arbetade och detta var faktorer som spelade in hur deras hälsa påverkades.

Resonemang om hur en verksam närstående och en pensionerad närstående påverkas på olika sätt i sin hälsa som informell vårdgivare är viktiga för att belysa den komplexa livssituationen närstående befinner sig i.

De representativa grupperna som framkom i resultatet är en homogen grupp. Den homogena gruppen bestod ofta av medelklass, medelhög utbildade, vithet (Länsstyrelsen Stockholm, 2019) och hetero, vilket ligger till grund för att resonera om hur generaliserbart resultatet är och huruvida en tillämpning är möjlig eller lämplig. Vidare går det även att diskutera om varför resultatet landar i denna homogena grupp. Det kan vara relaterat till hur denna grupp har högre tillit till forskning eller att de redan tidigare befinner sig samhällsligt närmare forskningen då de besitter utbildning.

Begreppet demenssjukdom, som är ett samlingsnamn för ett antal sjukdomar som angriper hjärnan (American Psychiatric Association, 2013), har börjat fasas ut enligt Region Stockholm (2019). Kognitiv sjukdom är det begrepp Region Stockholm (2019) ändrar till från demenssjukdom eftersom begreppet är inkluderat i den senaste mallen för diagnoser, DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) som gavs ut av American Psychiatric Association år 2013. Region Stockholm (2019) understryker hur kognitiv sjukdom ger en lämpligare beskrivning av funktionsnivån snarare än en specifik sjukdom samt att begreppet inte är lika stigmatiserat. Dock pekar Region Stockholm (2019) på att begreppet kognitiv sjukdom är inte lika vedertaget och därmed kan bidra till pedagogiska problem. I detta arbete har begreppet demenssjukdom använts trots rimliga resonemang av Region Stockholm (2019) som författarna instämmer med. Anledningen till valet av begreppet demenssjukdom landar i att detta arbete sker i en tidsaxel där förändring äger rum. Det kan diskuteras att detta arbete motarbetar förändringen som sker genom att använda ordet demenssjukdom. Ett annat perspektiv på det hela är att denna litteraturöversikt hamnar inom det pedagogiska problem Region Stockholm (2019) resonerar kring, då syftet är att belysa hälsa bland närstående. För att infånga närståendes upplevelser tio år bakåt i tiden behövdes begreppet demenssjukdom, eftersom förändringen sker nu och inte i dåtid. En litteraturöversikt av detta slag kan ge ringar på vatten till fortsatt förändring i samma riktning som Region Stockholm (2019) genom att upplysa läsaren om detta och påvisa svårartade motsättningar när det gäller att belysa forskning bakåt i tiden samtidigt som förändring sker i nutid.

Sammanfattningsvis är insjuknandet i en demenssjukdom är en livsförändring som är ständigt föränderlig under hela sjukdomsförloppet och som ofta pågår under flera år, vilket ökar prövningen och utmaningen för den närstående.

Känslan av sammanhang är inte det enda stöd närstående behöver i sin roll som informella vårdgivare, utan avlastning från vården och bra socialt stöd bidrar även till bättre välmående hos den närstående.

## **Metoddiskussion**

Det självständiga arbetet genomfördes med avsikt att belysa självupplevd hälsa bland närstående som informella vårdgivare till individer med demenssjukdom. Det finns ett stort värde av resonemang kring ett arbetes potentiella styrkor och svagheter enligt Henricson (2017). Denna Litteraturöversikt har en icke-systematisk design som beskrivits i metoddelen. Valet av att skriva en icke-systematisk litteraturöversikt är lämpligt enligt Segesten (2017) för att förklara kunskapsläget inom ett bestämt område, vilket var författarnas avsikt med arbetet.

I föreliggande litteraturöversikt handplockades ett urval av vetenskapliga artiklar av både kvalitativ och kvantitativ karaktär som sedan noggrant granskades. Författarna fick en inblick i hur den aktuella forskningen såg ut relaterat till arbetets syfte. Utifrån författarnas begränsade tid att genomföra litteraturstudien föredrogs en icke-systematisk litteraturöversikt framför en systematisk litteraturöversikt. Systematiska litteraturöversikter är att preferera när ny evidens ska framställas (Segesten, 2017), vilket beror på att systematiska litteraturöversikter sammanställer all relevant forskning inom det studerade fältet (Rosén, 2017). Enligt Rosén (2017) är systematiska litteraturöversikter trovärdigare än icke-systematiska litteraturöversikter då systematisk forskning har inkluderat samtliga vetenskapliga artiklar som berör forskningsfrågan och därmed undviker att bias från författarna påverkar resultatet. Rosén (2017) menar att författare som skriver icke-systematiska översikter löper ökad risk att selektera studier som stödjer deras egna åsikter. För att undvika bias i denna icke-systematiska litteraturöversikt har författarna först grundligt granskat de vetenskapliga artiklarna separat och sedan gått igenom varje artikel tillsammans. Om en av författarna ansåg att någon vetenskaplig artikel var av låg kvalitet eller att bias fanns exkluderades den artikeln från arbetet. Trots att litteraturöversikten är av en icke-systematisk design och enbart inkluderar ett urval av vetenskapliga artiklar har ett systematiskt tillvägagångssätt använts, vilket betyder att alla steg i arbetsprocessen noggrant har redovisats (Segesten, 2017).

I litteraturöversikten har databaserna PubMed och CINAHL tillämpats. PubMed anses vara en lämplig databas för att finna vetenskapliga artiklar med fokus på medicin och omvårdnad medan CINAHL är en databas med fokus på vårdvetenskap (Friberg, 2017; Kristensson, 2014). Användandet av mer än en databas ökar arbetets trovärdighet eftersom fler relevanta vetenskapliga artiklar för arbetets syfte kan lokaliseras. Vilka avgränsningar som appliceras vid sökning på en databas har också inverkan på litteraturstudiens standard. I detta arbete inkluderades endast artiklar som var peer-reviewed och publicerade inom de senaste tio åren för att säkerställa en hög trovärdighet (Henricson, 2017). En annan avgränsning i sökningen efter vetenskapliga artiklar var att de enbart fick vara skrivna på engelska eller svenska, då författarna har svenska som modersmål och behärskar engelska på en god akademisk nivå. Dock påträffades bara artiklar som var skrivna på engelska, vilket Polit och Beck (2017) anser vara en fördel då ett globalt omfång av vetenskapliga artiklarna kan inkluderas i arbetet. Det är viktigt att tillägga att användandet av enbart artiklar skrivna på engelska riskerar att nyanser och betoningar i språket kan falla bort på grund av tidigare nämnda språkförbristningar. Detta anser författarna är något som kan påverka resultatet. Ett exklusionskriterium som tillämpades var att närstående skulle vara över 18 år vilket gav resultatet möjlighet att fånga in en stor bredd av närstående. Dock landade resultatet i att inkludera närstående som befann sig en relativt likvärdig åldersgrupp. Detta är av intresse att diskutera om hur resultatet kan ha påverkats av att inte ha ett så brett åldersspann att söka utifrån då ålder spelar roll i vart man befinner sig i livet och ens egna kapacitet.

För att finna relevanta sökord till PubMed och CINAHL användes sidan Svensk MeSH från Karolinska Institutet (u.å.), som har samma funktion som en ämnesordlista där svenska ord kan översättas till engelska MeSH-termer (Karolinska Institutet, u.å.). Enligt Östlundh (2017) bör ämnesordlistor eller tesaurer användas för att hitta sökord som är lämpade för de databaser där sökningarna sker. Med hjälp av sidan Svensk MeSH identifierades följande sökord för att kunna besvara litteraturöversiktens syfte; dementia, Alzheimer's disease, frontotemporal dementia, family, family characteristics, spouse, caregiver, sense of coherence och self-efficacy.

Utifrån resonemang om demenssjukdom och kognitiv sjukdom som bärande begrepp i detta arbete ska det tilläggas att sökordet "dementia" användes för att möjliggöra sökningar bakåt i tiden i syfte att belysa närståendes hälsa. Det går att diskutera och reflektera över hur resultatet hade påverkats av att lägga till sökordet "cognitive disorder". Ett annat perspektiv som ska lyftas fram är avsaknaden av sökordet "health", då det är ett av de bärande begreppen i detta arbetes syfte. Sökordet "health" användes i ett tidigt stadium av artikelsökandet men genererade storskaliga sökresultat vilket försvårade sällning av abstrakt. Vidare upptäcktes svårigheter i specificering av sökordet vilket medförde att det inte tillämpades i sökningarna som gav resultatstudierna. Dock fanns "health" med som summerade MeSH-termer i vissa av resultatstudierna. Sökordet "caregiver burden" kan också diskuteras utifrån avsaknad i sökningen då termen belyser närståendes hälsa som informella vårdgivare. Detta beror på samma anledning som med sökordet "health" och på samma sätt summerades begreppet i MeSH-termer i resultatstudierna. Fastän "health" och "caregiver burden" ej tillämpades aktivt i denna litteraturöversikt fanns de med i periferin.

Sammanlagt utfördes 11 sökningar med olika sökkombinationer på PubMed och CINAHL, varav en av dessa var en manuell sökning på en författare. Under datainsamling beskrevs användandet av kombinationer av Booleska sök-operatorer. Detta var inget som nyttjades under sökningen då tillräckligt med artiklar hittades utan att behöva använda OR och NOT. Behovet att använda operatorer är att exkludera synonymer enligt Östlundh (2017), vilket inte gagnade insamlingen av artiklar i detta arbete. Trunkeringar användes som en sökmetod i båda databaserna PubMed och CINAHL för att söka på alla ord i en sökning men att lägga tyngd på ett specifikt sökord (Karlsson, 2017). Exempelvis användes MeSH termen "caregiver" med trunkeringen "psychology" med intention att hitta artiklar som handlade om vårdgivares psykologiska roll eller förhållningssätt snarare än beskrivningar av en vårdgivare. I flera av sökningarna återkom samma vetenskapliga artiklar. Enligt Henricson (2017) tyder detta på hög sensitivitet i valet av MeSH-termer, trunkering och sökkombinationer, vilket höjer litteraturöversiktens trovärdighet.

Med hjälp av bedömningsunderlaget framställt av Sophiahemmet Högskola genomfördes kvalitetsgranskning av de valda vetenskapliga artiklarna, se bilaga A. Underlaget är uppbyggt av frågor som var grunden vid bedömning av de inkluderade artiklarna. Vid granskning av kvantitativa artiklar handlade frågorna om antalet deltagare och utförande av studien. Frågor som behandlas vid genomgången av kvalitativa artiklar var hur urvalsprocessen utfördes och om studien var tillförlitlig (Berg et al., 1999; Willman et al., 2016). Författarna upplevde ett tolkningsutrymme vid bedömning av kvaliteten genom bedömningsunderlaget, vilket kan ses som en svaghet. Utifrån att eftersträva mindre utrymme för egen tolkning genomfördes kvalitetsgranskning av samtliga artiklar tillsammans där författarna diskuterade och problematiserade artikelns kvalité innan bedömning av kvalitetsnivån enligt bedömningsunderlaget. Enligt Henricsson (2017) ökar trovärdigheten av studien att samtliga författare av studien genomför en gemensam kvalitetsgranskning av artiklarna. Arbetet har inkluderat fyra artiklar av högkvalitet och 15 artiklar av medelkvalitet samt exkluderat vetenskapliga artiklar med låg kvalitet, i enlighet med Forsberg och Wengström, (2015). Utifrån att arbetet inkluderade en majoritet av artiklar som var av medelkvalitet kan resultatet diskuteras som en svaghet. Sammanlagt medtogs 19 vetenskapliga artiklar, se bilaga B. Tio av de 19 artiklarna som inkluderas var kvalitativa. De resterande var kvantitativa och mätinstrumentet i artiklarna skilde sig åt. Detta kan ses som en svaghet då det kan vara problematiskt enligt Henricsson (2017) att dra slutsatser av denna litteraturöversikts resultat.

Tio av de inkluderade artiklarna var enkätstudier och tillförlitligheten av studierna ligger i att ha lämpliga frågor med bra tillämpade svarsalternativ så att svaren går att analysera för att i sin tur kunna ge en bild av forskningsområdet (Billhult, 2017). Kristensson (2014) anser att inkludera vetenskapliga artiklar från flera olika länder stärker studiens kvalitet, studier från 11 länder är inkluderade i detta arbete.

Den integrerade dataanalysmetoden enligt Whittemore och Knafl (2005) analyserar både kvalitativa och kvantitativa primära källor, vilket gav en fördelaktig struktur hur artikelbearbetningen skulle implementeras. Enligt Friberg (2017) är det viktigt att arbetets dataanalysprocessen beskrivs i arbetets metod, för att underlätta för läsarens förståelse för hur resultatet har framställts. Med fördel identifierades meningsbärande enheter med de olika teman och underteman och varje artikel tilldelades ett till två teman. Artiklarnas resultat lästes noggrant igenom, sammanställdes på ett Google Docs dokument och markerades med olika färger beroende på vilka teman och underteman som identifierades. Detta underlättade att sammanställa artiklarnas teman och sortera dem vidare i resultatet. Det nämnda Google Docs dokumentet med potentiell relevans är ej inkluderat i det färdiga presenterade arbetet och kan diskuteras som en svaghet för detta arbete. Utifrån den alltför omfattande process det hade inneburit att inkludera allt material, grundades ett resonemang att utifrån arbetets premisser var det ej var möjligt.

För att studier ska få ett etiskt godkännande krävs att det finns tydliga beskrivningar om hur studierna har genomförts, till exempel om studien är en intervjustudie eller tvärsnittsstudie (Danielsson, 2017). Utifrån designen litteraturöversikt kontrollerades endast att de inkluderade artiklarna hade genomfört samt beskrivit studiens aktuella etiska överväganden. Till skillnad från fältstudier och/eller intervjuer där det ställs andra krav på studien för att få det etiska godkännandet. De studierna som beskrivit ett etiskt övervägande inkluderades i litteraturöversikten. I och med att de inkluderade vetenskapliga artiklarna handlar om studier genomförda på människor, bedömdes det finns en stor vikt vid att alla inkluderade artiklar tydligt beskrivit ett etiskt övervägande.

Sophiahemmet högskolas modifierade version av referenssystemet American Psychological Association tillämpades för att läsaren enkelt ska förstå varifrån presenterat resultat hämtats i texten. Enligt Gunnarsson (2017) stärks en litteraturöversikts kvalitet genom en korrekt referenshantering som tydligt visar materialets ursprung (Gunnarsson, 2017). Genom användandet av ett referenssystem blev redovisningen konsekvent i löpande text och i referenslistan av artiklar, vilket gynnar läsaren att följa varje referens. Enligt Mårtensson och Fridlund (2017) ska arbetets grammatik och struktur granskas kontinuerligt under arbetets gång, vilket stärker arbetets vetenskapliga kvalitet. Detta arbetssätt har tillämpats i denna litteraturöversikt. Resultatets trovärdighet ökar enligt Henricson (2017) genom att arbetet granskas upprepade gånger av handledare och kurskamrater under skapandeprocessen.

Faktorer som det begränsade urvalet kan påverka kvaliteten, vilket kan inverka på validiteten och reliabiliteten utifrån att bedöma om resultatet i arbetet går att applicera på andra situationer (Henricsson, 2017). De 19 vetenskapliga artiklar som inkluderades i arbetet möjliggjorde att besvara arbetets syfte, emellertid kan det diskuteras om urvalet av studier och deltagare kan anses generaliserbart. Enligt Kristensson (2014) ska urvalet vara representativt i en omfattande population för att resultatet ska anses generaliserbart. De representativa grupperna som framkom i resultatet var en homogen grupp.



Den homogena gruppen bestod ofta av medelklass, medelhög utbildade, vithet och hetero vilket ligger till grund för att resonera om hur generaliserbart resultatet är och huruvida en tillämpning är möjlig eller lämplig. En annan faktor som påverkade arbetets resultat är den skiftande miljön studierna utfördes i. Kristensson (2014) menar att eftersom resultatet baseras på upplevelser i flera olika kontexter kan det leda till mindre eventuella skevheter. Utifrån detta kan det tänkas att öka resultatets generaliserbarhet. En svaghet som går att diskutera i detta arbete är att en andel av de inkluderade vetenskapliga artiklarna har som syfte att belysa relationskvaliteten ett par upplever efter en demenssjukdoms diagnos. Eftersom det skiljer sig från detta arbetes syfte samt att det har inneburit att författarna till detta arbete sökt efter beskrivningar efter/eller mått på självupplevd hälsa hos de närstående. Detta kan anses som en svaghet då det lägger tyngd på hur författarna tolkar studiernas resultat. Enligt Henricsson (2017) är en styrka i ett arbete att urvalsprocessen såväl som datainsamlingen dokumenterades och redovisades noggrant, vilket ökar arbetets reproducerbarhet och överförbarhet. Detta tillämpades i detta arbete och det kan anses vara en styrka.

Samtliga vetenskapliga artiklar som är inkluderade i detta arbete bidrog till att besvara arbetets syfte. Resultatet av denna icke-systematiska litteraturöversikt kan ge en indikation på hur självupplevd hälsa manifesteras bland närstående till individer med demenssjukdom. Enligt Kristensson (2014) kan dock en systematisk litteraturöversikt behöva implementeras, där allt vetenskapligt underlag inom området inkluderas. Detta för att möjliggöra ett fastställt resultat med hög validitet och reliabilitet relaterat till självupplevd hälsa bland närstående till individer med demenssjukdom.

### **Slutsats**

Resultatet visade att självupplevd hälsa för närstående till individer med demenssjukdom påverkas av olika faktorer. Den självupplevda hälsan förändrades när närstående känner psykologisk och social belastning. I resultatet framkom att närstående upplevde att det var en omvälvande process att gå från att vara partner till att bli informell vårdgivare. Sammanfattningsvis är det sjuksköterskans professionella ansvar att tillhandahålla vård till människor i behov och att arbeta med hälsofrämjande omvårdnad. Som sjuksköterska är det betydelsefullt att ha god kunskap och ständigt utveckla sitt kunskapsläge relaterat till sårbarheten som närstående upplever i sin roll som informella vårdgivare.

### Fortsatta studier

Resultatet av denna icke-systematiska litteraturöversikt kan ge en indikation på hur självupplevd hälsa manifesteras bland närstående till individer med demenssjukdom. Dock kan en systematisk litteraturöversikt behöva implementeras, där allt vetenskapligt underlag inom området inkluderas. Detta för att säkerställa ett resultat med hög validitet och reliabilitet relaterat till självupplevd hälsa bland närstående till individer med demenssjukdom. Resultatet är till stor del baserat på vetenskapliga artiklar med en majoritet av kvinnliga närstående som informella vårdgivare och därför finns det relevans att undersöka män i samma roll och deras självupplevda hälsa. De vetenskapliga artiklar som är inkluderade i bakgrunden samt i resultatet inkluderar par utifrån ett heteronormativt perspektiv, med få undantag. Då demenssjukdom inte är något som drabbar en viss population mer än en annan relaterat till sexuell läggning saknas det forskning på hur demenssjukdom tacklas i en relation utanför det heteronormativa och hur det påverkar den närstående som informell vårdgivare.

Dessutom presenteras en homogen grupp i resultatet vilket tyder på ett ökat behov av fortsatt forskning på närstående med olika kulturella bakgrunder, klass, utbildningsnivåer, etnicitet och hur det påverkas deras hälsa.

### Klinisk tillämpbarhet

Resultatet av denna litteraturöversikt kan tillämpas som diskussionsunderlag för sjuksköterskor i samband med förbättringsarbete gällande inkludering i vårdplaneringen för närstående till individer med demenssjukdom. Fynden i resultatet pekar på att det finns en risk att den närstående glöms bort då det tekniskt saknas en diagnos som indikation för vård. Detta är såklart problematiskt och denna studie belyser hur de närståendes självupplevda hälsa påverkas i sin funktion som informell vårdgivare och att det därmed finns relevans till ökad kunskap hos sjuksköterskor. Genom att ta reda på erfarenheter och upplevelser från närstående kan utvecklingsarbetet utökas för omvårdnadshandlingar inom samtliga delar av vårdkedjan. Samt genom att öka kunskap och lärdom inom området närståendes självupplevda hälsa som informella vårdgivare till individer med demenssjukdom kan sjuksköterskan stötta och bemöta patienter på ett mer patientsäkert och värdigt sätt. Som sjuksköterska finns det stor relevans att ha god kunskap om närståendes sårbarhet efter en diagnos av demenssjukdom och specifikt för de närstående som informella vårdgivare. Socialstyrelsen (2020) betonar att närstående som informella vårdgivare är en folkhälsofråga. Regioner samt kommuner uppmanas att implementera en förebyggande, proaktiv inställning i arbetet för att uppmärksamma och ge stöd till närstående, då det ligger i regionernas och kommunernas hälsofrämjande och preventiva ansvar (Socialstyrelsen, 2020). Med hänsyn till detta finns det betydelse att identifiera patientgruppen närståendes behov av stöd och omvårdnad samt erbjuda lämpliga omvårdnadsåtgärder. Utifrån ett samhällsmässigt perspektiv kan utökad forskning och förhöjd kunskap leda till anpassad vård och resultera i en samhällsekonomisk vinning.

Fynden kan komma till nytta för såväl befintliga som framtida sjuksköterskor då förståelsen för komplexiteten en närstående står inför är likvärdigt viktiga. Kännedom kring svårigheterna för de närstående kan även betona vikten och viljan till vidare utbildning. Som enskild sjuksköterska är det viktigt att känna självsäkerhet och besitta kunskap inför demenssjukdom och de närståendes roll då den kan komma att behöva tillämpas. Sammanfattningsvis är det sjuksköterskans professionella ansvar att arbeta med hälsofrämjande omvårdnad, vilket framgår i de etiska riktlinjerna för sjuksköterskor. Det professionella ansvaret att tillhandahålla vård till människor i behov samt upprätthålla omvårdnadens värdegrunder ligger hos sjuksköterskan i sin yrkesutövning (ICN, 2017). Inom den hälsofrämjande omvårdnaden arbetar sjuksköterskan utifrån den enskilda personens syn på hälsa och sätter målsättning därefter (Willman & Gustafsson, 2015).

### Hållbar utveckling

Resultatet och diskussionen i denna litteraturstudie kan främja kunskap kring god hälsa samt välbefinnande för närstående. Detta går att koppla till det tredje globala målet med ambitionen att säkerställa hälsosamma liv och att främja välbefinnande för alla individer i alla åldrar (United Nations Development Programme, 2021). Enligt ICN (2017) ansvarar sjuksköterskan för att ständigt uppdatera sig om ny forskning och därmed utveckla sitt kunskapsläge. Sjuksköterskan har en viktig roll i att förmedla sin kunskap och ha vetskap om hur sociala och ekonomiska förutsättningar bland människor påverkar folkhälsan. Enligt ICN (2017) ligger det inom sjuksköterskans ansvar att delta i samhällsdebatten om dessa frågor. Sjuksköterskan värnar om hållbar utveckling genom att inkludera de närstående och deras självupplevda hälsa i samband med vård av den demenssjuke.

## **Självständighetsdeklaration**

Författarna Ebba Elow och Lydia Rydén har i lika stor omfattning bidragit till alla delar av denna litteraturstudie.

## REFERENSER

De artiklar som är inkluderade i resultatet är markerade med en asterisk (\*).

- \*Clark, S., Prescott, T., & Murphy, G. (2019). The lived experiences of dementia in married couple relationships. *Dementia*, 18(5), 1727–1739.  
<https://doi.org/10.1177/1471301217722034>
- \*Hernandez, E., Spencer, B., Ingersoll-Dayton, B., Faber, A., & Ewert, A. (2019). "We are a Team": Couple Identity and Memory Loss. *Dementia*, 18(3), 1166–1180.  
<https://doi.org/10.1177/1471301217709604>
- \*Johannessen, A., Helvik, A. S., Engedal, K., & Thorsen, K. (2017). Experiences and needs of spouses of persons with young-onset frontotemporal lobe dementia during the progression of the disease. *Scandinavian journal of caring sciences*, 31(4), 779–788.  
<https://doi.org/10.1111/scs.12397>
- \*Lo Sterzo, E., & Orgeta, V. (2017). Illness representation and sense of coherence in dementia caregiving. *Journal of health psychology*, 22(6), 722–732.  
<https://doi.org/10.1177/1359105315613132>
- \*Marques, M. J., Woods, B., Hopper, L., Jelley, H., Irving, K., Kerpershoek, L., Meyer, G., Bieber, A., Stephan, A., Sköldunger, A., Sjölund, B. M., Selbaek, G., Rosvik, J., Zanetti, O., Portolani, E., de Vugt, M., Verhey, F., Gonçalves-Pereira, M., & Actifcare Consortium (2019). Relationship quality and sense of coherence in dementia: Results of a European cohort study. *International journal of geriatric psychiatry*, 34(5), 745–755.  
<https://doi.org/10.1002/gps.5082>
- \*Monin, J. K., Schulz, R., & Feeney, B. C. (2015). Compassionate Love in Individuals with Alzheimer's Disease and Their Spousal Caregivers: Associations With Caregivers' Psychological Health. *The Gerontologist*, 55(6), 981–989.  
<https://doi.org/10.1093/geront/gnu001>
- \*Munkejord, M.C., Stefansdottir, O.A., & Sveinbjarnardottir, E.K. (2020). Who cares for the carer? The suffering struggles and unmet needs of older women caring for husbands living with cognitive decline. *International Practice Development Journal*, 10(5),  
<https://doi.org/10.19043/ipdj.10Suppl.005>
- \*Myhre, J., Bjørnstad Tonga, J., Ulstein, I. D., Høye, S., & Kvaal, K. (2018). The coping experiences of spouses of persons with dementia. *Journal of clinical nursing*, 27(3–4), 495–502. <https://doi.org/10.1111/jocn.14047>
- \*Orgeta, V., & Sterzo Lo, E. (2013). Sense of coherence, burden, and affective symptoms in family carers of people with dementia. *International psychogeriatrics*, 25(6), 973–980.  
<https://doi.org/10.1017/S1041610213000203>
- \*Roche, L., Croot, K., MacCann, C., Cramer, B., & Diehl-Schmid, J. (2015). The Role of Coping Strategies in Psychological Outcomes for Frontotemporal Dementia Caregivers. *Journal of geriatric psychiatry and neurology*, 28(3), 218–228.  
<https://doi.org/10.1177/0891988715588830>

\*Samia, L. W., O'Sullivan, A., Fallon, K. C., Aboueissa, A. M., & Hepburn, K. W. (2019). Building on Self-efficacy for Experienced Family Caregivers: The Savvy Advanced Program. *The Gerontologist*, *59*(5), 973–982. <https://doi.org/10.1093/geront/gny016>

\*Sinclair, C., Gersbach, K., Hogan, M., Bucks, R. S., Aret, K. A., Clayton, J. M., Agar, M., & Kurrle, S. (2018). How couples with dementia experience healthcare, lifestyle, and everyday decision-making. *International psychogeriatrics*, *30*(11), 1639–1647. <https://doi.org/10.1017/S1041610218000741>

\*Stensletten, K., Bruvik, F., Espehaug, B., & Drageset, J. (2016). Burden of care, social support, and sense of coherence in elderly caregivers living with individuals with symptoms of dementia. *Dementia*, *15*(6), 1422–1435. <https://doi.org/10.1177/1471301214563319>

\*Swall, A., Williams, C., & Marmstål Hammar, L. (2019). The value of "us"-Expressions of togetherness in couples where one spouse has dementia. *International journal of older people nursing*, *15*(2), e12299. <https://doi.org/10.1111/opn.12299>

\*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., Fossum, B., Skovdahl, K., Religa, D., & Hillerås, P. (2020). Living with a well-known stranger: Voices of family members to older persons with frontotemporal dementia. *International journal of older people nursing*, *15*(1), e12264. <https://doi.org/10.1111/opn.12264>

\*Tyrrell, M., Hillerås, P., Skovdahl, K., Fossum, B., & Religa, D. (2019). Voices of Spouses Living with Partners with Neuropsychiatric Symptoms Related to Dementia. *Dementia*, *18*(3), 903–919. <https://doi.org/10.1177/1471301217693867>

\*Välimäki, T. H., Martikainen, J. A., Hallikainen, I. T., Väättäin, S. T., & Koivisto, A. M. (2015). Depressed Spousal Caregivers Have Psychological Stress Unrelated to the Progression of Alzheimer Disease: A 3-Year Follow-Up Report, Kuopio ALSOVA Study. *Journal of geriatric psychiatry and neurology*, *28*(4), 272–280. <https://doi.org/10.1177/0891988715598229>

\*Välimäki, T., Martikainen, J., Hongisto, K., Fraunberg, M., Hallikainen, I., Sivenius, J., Vehviläinen-Julkunen, K., Pietilä, A. M., & Koivisto, A. M. (2014). Decreasing sense of coherence and its determinants in spousal caregivers of persons with mild Alzheimer's disease in three-year follow-up: ALSOVA study. *International psychogeriatrics*, *26*(7), 1211–1220. <https://doi.org/10.1017/S1041610214000428>

Ali, S., & Bokharey, I. Z. (2015). Maladaptive cognitions and physical health of the caregivers of dementia: An interpretative phenomenological analysis. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, *10*, 28980. <https://doi.org/10.3402/qhw.v10.28980>

American Psychiatric Association. (2013). *MINI-D 5: Diagnostiska kriterier enligt Dsm-5*. Pilgrim Press AB.

Andrén, S & Elmståhl, S. (2005). Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19(2), 157-168. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2005.00328.x>

Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.

Barca, M. L., Thorsen, K., Engedal, K., Haugen, P. K., & Johannessen, A. (2014). Nobody asked me how I felt: experiences of adult children of persons with young-onset dementia. *International psychogeriatrics*, 26(12), 1935–1944. <https://doi.org/10.1017/S1041610213002639>

Berg, A., Dencker, K., & Skärsäter, I. (1999). *Evidensbaserad omvårdnad: Vid behandling av personer med depressionssjukdomar* (Evidensbaserad omvårdnad, 1999:3). Stockholm: SBU, SFF.

Bielsten, T., Lasrado, R., Keady, J., Kullberg, A., & Hellström, I. (2018). Living Life and Doing Things Together: Collaborative Research With Couples Where One Partner Has a Diagnosis of Dementia. *Qualitative Health Research*, 28(11), 1719–1734. <https://doi.org/10.1177/1049732318786944>

Billhult, A. (2017). Kvantitativ metod och stickprov. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (ss. 99–110). Lund: Studentlitteratur.

Brobeck, E., Odencrants, S., Bergh, H., & Hildingh, C. (2013). Health promotion practice and its implementation in Swedish health care. *International nursing review*, 60(3), 374–380. <https://doi.org/10.1111/inr.12041>

Danielsson, E. (2017). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (ss. 143–154). Lund: Studentlitteratur AB.

Delfino, L. L., Komatsu, R. S., Komatsu, C., Neri, A. L., & Cachioni, M. (2018). Path analysis of caregiver characteristics and neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease patients. *Geriatrics & gerontology international*, 18(8), 1177–1182. <https://doi.org/10.1111/ggi.13437>

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & Kultur.

Førsund, L., Skovdahl, K., Kiik, R., & Ytrehus, S. (2014). The loss of a shared lifetime: a qualitative study exploring spouses' experiences of losing couplehood with their partner with dementia living in institutional care. *Journal of Clinical Nursing*, 24(1-2), 121-130. <https://doi.org/10.1111/jocn.12648>

Friberg, F. (2017). Tankeprocessen under examensarbetet: Den egna litteratursökningen. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (ss. 37–48). Lund: Studentlitteratur AB.

Gilsanz, P., Mayeda, E., Glymour, M., Quesenberry, C., Mungas, D., DeCarli, C., Dean, A., & Whitmer, R. (2018). Female sex, early-onset hypertension, and risk of dementia. *Neurology*, 89(18), 1886-1893. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000004602>

Gunnarsson, I. (2017). Referenshantering och EndNote. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (ss. 439–458). Lund: Studentlitteratur AB.

Gustavsson, A., Westen, D., Stomrud, E., Engström, G., Nägga, K., & Hansson, O. (2019). Midlife Atherosclerosis and Development of Alzheimer or Vascular Dementia. *Annals of Neurology*, 87(1), 52-62. <https://doi.org/10.1002/ana.25645>

Henricson, M. (2017). Diskussion: Litteraturöversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (ss. 411–420). Lund: Studentlitteratur AB.

International Council of Nurses. (2017). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor* (Rev. utg.). <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623146a/1584003553081/icns%20etiska%20kod%20f%C3%B6r%20sjuksk%C3%B6terskor%202017.pdf>

Janlert, U. (2000). *Folkhälsovetenskapligt lexikon*. Stockholm: Natur och kultur i samarbete med Folkhälsoinstitutet.

Karlsson, E. K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (ss. 81–98). Studentlitteratur.

Karolinska Institutet. (u.å.). Svensk MeSH: Hitta medicinska sökord. Hämtad 7 mars, 2021, från <https://mesh.kib.ki.se/>

Kemppainen, V., Tossavainen, K., & Turunen, H. (2013). Nurses' roles in health promotion practice: an integrative review. *Health promotion international*, 28(4), 490–501. <https://doi.org/10.1093/heapro/das034>

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik: Etisk motivering av studien. I S. Kjellström (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (ss. 57–80). Lund: Studentlitteratur AB.

Konerding, U., Bowen, T., Forte, P., Karampli, E., Malmström, T., Pavi, E., Torkki, P., & Graessel, E. (2016). Investigating the burden of informal caregivers in England, Finland and Greece: an analysis with the short form of the Burden Scale for Family Caregivers (BSFC-s). *Aging & mental health*, 22(2), 280–287. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1239064>

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

Länsstyrelsen Stockholm. (2019). *Vidga normen - Vit, svart eller brun: Handbok om aktiva åtgärder kopplat till hudfärg*.

<https://www.lansstyrelsen.se/download/18.5e83a30f169d90292df17384/1556108150165/Rapport%202019-08%20Vit%20svart%20eller%20brun%20Handbok%20aktiva%20%C3%A5tg%C3%A4rd er%20hudf%C3%A4rg.pdf>

McParland, J., & Camic, P. M. (2018). How do lesbian and gay people experience dementia? *Dementia*, 17(4), 452–477. <https://doi.org/10.1177/1471301216648471>

Mårtensson, J & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (ss. 421–438). Lund: Studentlitteratur AB.

Odzakovic, E., Hellström, I., Nedlund, A. C., & Kullberg, A. (2020). Health promotion initiative: A dementia-friendly local community in Sweden. *Dementia*, 1471301220977736. Advance online publication.

<https://doi.org/10.1177/1471301220977736>

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2017). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Wolters Kluwer.

Pozzebon, M., Douglas, J., & Ames, D. (2016). Spouses' experience of living with a partner diagnosed with a dementia: a synthesis of the qualitative research. *International Psychogeriatrics*, 28(4), 537–556. <https://doi.org/10.1017/S1041610215002239>

Region Stockholm. (2019). *Regionalt vårdprogram 2019 - Kognitiv sjukdom*.

<https://vardgivarguiden.se/globalassets/kunskapsstod/vardprogram/kognitiv-sjukdom.pdf?IsPdf=true>

Riksförbundet för homosexuellas, bisexuellas, transpersoners, queeras och intersexpersoners rättigheter. (2019). *Hbtqi-fakta och tips*. Hämtad 14 mars, 2021 från, <https://www.rfsl.se/hbtqi-fakta/hbtqi/>

Roelofs, T., Luijckx, K., & Embregts, P. (2019). Love, Intimacy and Sexuality in Residential Dementia Care: A Spousal Perspective. *Dementia*, 18(3), 936–950.

<https://doi.org/10.1177/1471301217697467>

Rose, K., & Lopez, R. (2012). Transitions in Dementia Care: Theoretical Support for Nursing Roles. *OJIN: The Online Journal of Issues in Nursing*, 17(2). Doi number:

[10.3912/OJIN.Vol17No02Man04](https://doi.org/10.3912/OJIN.Vol17No02Man04)

Rosén, M. (2017). Systematisk litteraturoversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (ss. 375–390). Lund: Studentlitteratur AB.

Segesten, K. (2017). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete: Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (ss. 105–108). Lund: Studentlitteratur AB.



Socialdepartementet. (2018). *Nationell strategi för omsorg om personer med demenssjukdom: Regeringen beslutar om nationell strategi för demenssjukdom.* <https://www.regeringen.se/49bcce/contentassets/a36c33ecd30e4adb854c48b96a2b83bb/nationell-strategi-for-demenssjukdom.pdf>

Socialstyrelsen. (2012). *Anhöriga som ger omsorg till närstående - omfattning och konsekvenser: Resultat.* <https://www.gotland.se/70225>

Socialstyrelsen. (2014). *Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2012.* <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepointdokument/artikelkatalog/statistik/2014-6-3.pdf>

Socialstyrelsen. (2016). *Nationella riktlinjer för vård vid Parkinsons sjukdom: Rekommendationer med tillhörande kunskapsunderlag.* <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2016-12-1-kunskapsunderlag-pd.pdf>

Socialstyrelsen. (2017a). *En nationell strategi för demenssjukdom: Underlag och förslag till plan för prioriterade insatser till år 2022.* <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepointdokument/artikelkatalog/ovrigt/2017-6-4.pdf>

Socialstyrelsen. (2017b). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom: Stöd för styrning och ledning.* <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2017-12-2.pdf>

Socialstyrelsen. (2020). *Anhöriga som vårdar eller stödjer närstående äldre personer: Underlag till en nationell strategi.* <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2020-11-7045.pdf>

Socialstyrelsen. (u.å.). *Socialstyrelsen: Socialstyrelsens termbank.* Hämtad 30 november, 2020, från <https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=262&SrcLang=sv>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2007). *Vård av personer med demenssjukdom: Vad vet vi idag.* [https://www.sbu.se/contentassets/5c2454eb530d4804921ef0962d296687/vard\\_demens\\_2007.pdf](https://www.sbu.se/contentassets/5c2454eb530d4804921ef0962d296687/vard_demens_2007.pdf)

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2015). *Utbildning för anhöriga till hemmaboende personer med demenssjukdom: Faktarutor.* Hämtad 3 februari, 2021, från <https://www.sbu.se/sv/publikationer/sbu-kommentar/utbildning-for-anhoriga-till-hemmaboende-personer-med-demenssjukdom/>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2017). *SBU:s Handbok: Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården och insatser i socialtjänsten.* <https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/sbushandbok.pdf>

Stokes, L., Combes, H., & Stokes, G. (2012). Understanding the dementia diagnosis: The impact on the caregiving experience. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 13(1), 59–78. <https://doi.org/10.1177/1471301212447157>

Svensk sjuksköterskeförening. (2010a). *Indikatorer för hälsofrämjande omvårdnad*.  
<https://swenurse.se/download/18.21c1e38d17597745926152b7/1605099815288/Indikatorer%20f%C3%B6r%20h%C3%A4lsofr%C3%A4mjande%20omv%C3%A5rdnad.pdf>

Svensk Sjuksköterskeförening. (2010b). *Personcentrerad vård*.  
<https://swenurse.se/download/18.21c1e38d1759774592615393/1605100833382/Personcentrerad%20v%C3%A5rd.pdf>

Svensk Sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för Legitimerad Sjuksköterska*.  
<https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksk%C3%B6terska%202017.pdf>

Tuomola, J., Soon, J., Fisher, P., & Yap, P. (2016). Lived Experience of Caregivers of Persons with Dementia and the Impact on their Sense of Self: A Qualitative Study in Singapore. *Journal of cross-cultural gerontology*, 31(2), 157–172.  
<https://doi.org/10.1007/s10823-016-9287-z>

Turró-Garriga, O., Conde-Sala, J., Viñas, V., Turon-Estrada, A., Cullell-Juncá, M., Calvó-Perxas, L., Juvinyá-Canal, D., Mioshi, E & Garre-Olmo, J. (2020). Antonovsky's sense of coherence and resistance resources reduce perception of burden in family carers of people with Alzheimer's disease. *Aging & Mental Health*, 24(10), 1717-1725.  
<https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1667297>

United Nations Development Programme. (2021). *Mål 3: God hälsa och välbefinnande*. Hämtad 10 mars, 2021, från <https://www.globalamalen.se/om-globala-malen/mal-3-halsa-och-valbefinnande/>

Vetenskapsrådet. (2017). *God forskningssed*.  
[https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/God-forskningssed\\_VR\\_2017.pdf](https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/God-forskningssed_VR_2017.pdf)

Wahlund, L. (2013). Vaskulär demens. I L. Wahlund (Red.), *Boken om Demenssjukdomar*. (ss. 50–55). Stockholm: Liber AB.

Whittemore, R., & Knafl, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*, 52(5), 546–553. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>

Willman, A., & Gustafsson, B. (2015). *Hälsofrämjande omvårdnad: bekräftande vägledning för att skapa sin egen hälsa*. Lund: Studentlitteratur AB.

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk praktik*. Lund: Studentlitteratur AB.

World Health Organisation. (1998). *Health Promotion Glossary*.  
<https://www.who.int/healthpromotion/about/HPR%20Glossary%201998.pdf?ua=1>

World Health Organization. (2019). *ICD-10 Version 2019: International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision: Chapter V: Mental and behavioural disorders: (F00-F99)*. Hämtad 15 februari, 2021, <https://icd.who.int/browse10/2019/en#/F00-F09>

World Health Organization. (2020). *ICD-11 Version 09/2020: Mortality and Morbidity Statistics*. Hämtad 15 februari, 2021, <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f546689346>

World Medical Association. (2021). *WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtad 14 januari 2021 från: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Zauszniewski, J. A., Lekhak, N., & Musil, C. M. (2018). Caregiver Reactions to Dementia Symptoms: Effects on Coping Repertoire and Mental Health. *Issues in mental health nursing*, 39(5), 382–387. <https://doi.org/10.1080/01612840.2018.1424974>

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 59–81). Lund: Studentlitteratur AB.

## BILAGA A

Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) och Willman, Bahtsevani, Nilsson och Sandström (2016).

KOD OCH KLASSIFICERING	VETENSKAPLIG KVALITET		
	I = Hög kvalitet	II = Medel	III = Låg kvalitet
<b>Randomiserad kontrollerad studie/Randomised controlled trial (RCT)</b> är prospektiv och innebär jämförelse mellan en kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper.	Större välplanerad och välgenomförd multicenterstudie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Randomiserad studie med få deltagare och/eller för många delstudier, vilket ger otillräcklig statistisk styrka. Bristfälligt antal deltagare, otillräckligt beskrivet eller stort bortfall.
<b>Klinisk kontrollerad studie/Clinical controlled trial (CCT)</b> är prospektiv och innebär jämförelse mellan kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper. Är inte randomiserad.	Välplanerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
<b>Icke- kontrollerad studie (P)</b> är prospektiv men utan relevant och samtida kontrollgrupp.	Väldefinierad frågeställning, tillräckligt antal deltagare och adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
<b>Retrospektiv studie (R)</b> är en analys av historiskt material som relateras till något som redan har inträffat, exempelvis journalhandlingar.	Antal deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Välplanerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder.	*	Begränsat/för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
<b>Kvalitativ studie (K)</b> är vanligen en undersökning där avsikten är att studera fenomen eller tolka mening, upplevelser och erfarenheter utifrån de utforskades perspektiv. Avsikten kan också vara att utveckla begrepp och begreppsmässiga strukturer (teorier och modeller).	Klart beskriven kontext. Motiverat urval. Välbeskriven urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod. Beskrivna tillförlitlighets/ reliabilitetshänsyn. Interaktionen mellan data och tolkning påvisas. Metodkritik.	*	Dåligt/vagt formulerad frågeställning. Deltagargruppen är otillräckligt beskriven. Metod/analys otillräckligt beskriven. Bristfällig resultatredovisning.

\* Några av kriterierna utifrån I = Hög kvalitet är inte uppfylld men den vetenskapliga kvalitén värderas högre än III = Låg kvalitet

## BILAGA B

Författare År (publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ kvalité
Clark, S., Prescott, T., & Murphy, G.  2019  Storbritannien	The lived experiences of dementia in married couple relationships.	Att undersöka parets perspektiv inom en relation där den ena partnern har en demenssjukdom och den andra var vårdgivare.	<u>Design:</u> Kvalitativ intervjustudie. <u>Urval:</u> Medveten urvalsstrategi genom rekrytering av sex gifta par där maken har diagnostiserad demenssjukdom som var mellan 74 och 80 år gamla, och där hustrun var informella vårdgivare. Tiden sedan diagnos var mellan ett halvår och fem år. Deltagarna var medvetet utvalda från en minnesklinik. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer med en deltagare i taget. <u>Analys:</u> Tolknings fenomenologisk analys.	12 (-)	Avslöjade tre teman; att underhålla en relation, ändringar och justering samt utmaningar i att hantera situationer. Några underteman till att underhålla en relation var att förlora närheten i relationen och sörja för sin ännu levande partner, vilket flera par upplevde. Underteman som identifierades till ändringar och justeringar var att vara med om livsförändrande händelser, att hustrurna kände en tung börda samt att de upplevde en förändrad identitet från partner till informell vårdgivare. För temat att hantera situationer framkom undertemat emotionella faktorer, vilket inkluderade stress, oro och trötthet relaterat till deras upplevelser.	K II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

<b>Författare</b> <b>År</b> (publikation) <b>Land</b> (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b> (Design, urval, datainsamling och analys)	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>kvalité</b>
Hernandez, E., Spencer, B., Ingersoll-Dayton, B., Faber, A., & Ewert, A.  2019  USA	"We are a Team": Couple Identity and Memory Loss.	Att undersöka om en skala för att mäta graden av närhet i individers interpersonella relationer var tillämpbar på personer med minnesförlust och i så fall hur par använde den anpassade skalan för att beskriva deras förhållande.	<u>Design:</u> Tolknings fenomenologisk studie <u>Urval:</u> Gifta par där den ena partnern hade blivit diagnostiserad med demenssjukdom och den andra partnern var vårdgivare. Det fick inte förekomma indikationer på självmordstankar eller beteenden för någon av parterna och inga allvarliga synproblem för någon av parterna. <u>Datainsamling:</u> Frågeformulär <u>Analys:</u> Ett induktivt tillvägagångssätt användes.	38 ( - )	Påvisade att en modifierad skala för att mäta graden av närhet i individers interpersonella relationer var relevant för personer med minnesförlust och deras partners. Vidare beskrev partnern till den demenssjuke individen en ny roll som informell vårdgivare i relationen, där den sjuke individen är beroende av partnerns hjälp. Dessutom upplever den informella vårdgivaren en förändrad känsla av partnerskap.	K II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ kvalité
Johannessen, A., Helvik, A. S., Engedal, K., & Thorsen, K.  2017  Norge	Experiences and needs of spouses of persons with young-onset frontotemporal lobe dementia during the progression of the disease.	Att undersöka partners till personer med tidig frontotemporal demenssjukdom erfarenheter och behov för stöd i det dagliga livet.	<u>Design:</u> Kvalitativ intervjustudie. <u>Urval:</u> Tio kvinnor och sex män i åldrarna 51–69 års ålder, där 15 par var makar och ett manligt par med partnerskap. Personen med diagnosen frontotemporal demenssjukdom varierar utifrån sjukdomsstadiet. Rekryterade från minneskliniker i Norge. <u>Datainsamling:</u> Fysiska intervjuer med sex tematiska öppna frågor. Intervjuerna spelas in och transkriberas. <u>Analys:</u> De transkriberade intervjuerna analyserades utifrån omformulerade och modifierade efter metoden Grounded Theory.	16 (-)	Beskrev tre huvudteman med tillhörande underteman. Det första temat handlade om de tidiga signalerna om demenssjukdom relaterat till okunskap om tidiga symtom samt dålig självinsikt. Det andra temat beskrev andra relationer utifrån störningar på arbetet, försvinnande av sociala relationer samt plågan. Det sista och tredje temat påvisa behovet av stödinsatser under alla faser av demenssjukdomen. Det önskade stödet innefatta stöd i hemmet samt en väg till äldreboende. En lättnad över diagnos beskrevs också under det sista temat.	K II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

<b>Författare</b> <b>År</b> (publikation) <b>Land</b> (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b> (Design, urval, datainsamling och analys)	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>kvalité</b>
Lo Sterzo, E., & Orgeta, V.  2017  Storbritannien	Illness representation and sense of coherence in dementia caregiving.	Att beskriva sjukdom representationen hos vårdgivare av personer med demenssjukdom och undersöka deras bidrag till att förklara känslan av sammanhang.	<u>Design:</u> Tvärsnittsstudie. <u>Urval:</u> Familjevårdgivare (oklart över relationsstatus till varandra) till en individ med demenssjukdom som gav minst fyra timmars vård till den demenssjuke per vecka. Familjevårdgivarna var mellan 26 och 82 år samt kunde tala flytande engelska. <u>Datainsamling:</u> Frågeformulär. <u>Analys:</u> Regressionsanalys.	155 ( - )	Indikerade att informella vårdgivare uppfattade sin nära släktings demenssjukdom som en stor belastning för deras vardagliga liv. Informella vårdgivare rapporterade höga nivåer oro relaterat till de svåra konsekvenserna som demenssjukdomen medför. De beskrev att deras släktingars sjukdomstillstånd leder till emotionell påverkan som indikerar negativa känslor relaterade till demenssjukdom. Vidare ansåg de att demens som sjukdom kan behandlas vilket leder till personlig kontroll över sjukdomens förlopp. Det fanns en svårighet att begripa demenssjukdomar från de informella vårdgivarna. I resultatet framkom att det fanns en korrelation mellan de informella vårdgivarnas uppfattning av konsekvenserna som demenssjukdomen innebar för det dagliga livet och deras känsla av sammanhang. Stora konsekvenser av demenssjukdomen i deras liv ledde till en lägre känsla av sammanhang. På samma sätt fanns en korrelation mellan svårighetsgraden av symptom relaterade till demenssjukdomen och känslan av sammanhang.	P II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet



Författare År (publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ kvalité
<p>Marques, M. J., Woods, B., Hopper, L., Jelley, H., Irving, K., Kerpershoek, L., Meyer, G., Bieber, A., Stephan, A., Sköldunger, A., Sjölund, B. M., Selbaek, G., Rosvik, J., Zanetti, O., Portolani, E., de Vugt, M., Verhey, F., Gonçalves-Pereira, M., &amp; Actifcare Consortium</p> <p>2019</p> <p>Tyskland, Irland, Italien, Nederländerna, Norge, Portugal, Sverige och Storbritannien.</p>	<p>Relationship quality and sense of coherence in dementia: Results of a European cohort study.</p>	<p>Att identifiera vad som påverkar relationskvaliteten i ett par, där den ena personen har demenssjukdom och den andra personen är vårdgivare, med fokus på att undersöka skillnader i deras perspektiv.</p>	<p><u>Design:</u> Tvärsnittsstudie <u>Urval:</u> Ett par av två personer där den ena individen har diagnostiserats med en mild eller måttlig demenssjukdom och den andra individen är närstående i form av make/maka eller vuxet barn. De närstående behövde ha kontakt med den demenssjuke minst en gång i veckan. Inga individer med alkoholrelaterad demens, Huntingtons sjukdom eller mottagare av hemtjänst inkluderades. <u>Datainsamling:</u> Sekundärt insamlade data från en redan existerande prospektiv studie som underlag för bedömning av deltagarnas relationskvalité och känsla av sammanhang. <u>Analys:</u> En hierarkisk regressionsanalys användes för att utforska variablerna som influerade relationskvaliteten.</p>	<p>902 ( - )</p>	<p>Visade att de informella vårdgivarna i jämförelse med de demenssjuka individerna kände lägre relationskvalité, sämre kommunikation, att synsätten skildes åt samt att det var svårare att komma överens. När det kom till närhet och att dela aktiviteter upplevde både de informella vårdgivarna och de demenssjuka individerna var på samma plan. Stress och depression från informella vårdgivare innebar lägre relationskvalité för både vårdgivaren och den demenssjuka personen. Om de informella vårdgivarna kände starkare känsla av sammanhang, hade bra socialt stöd, en nära relation med den demenssjuke individen och fick avlastning från primärvården betydde det att vårdgivarna upplevde en bättre relationskvalité.</p>	<p>R I</p>

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ kvalité
Monin, J. K., Schulz, R., & Feeney, B. C.  2015  USA	Compassionate Love in Individuals with Alzheimer's Disease and Their Spousal Caregivers: Associations with Caregivers' Psychological Health.	Att undersöka om medkännande kärlek hos både individer med Alzheimers sjukdom och deras make/maka vårdgivare är relaterade till mindre vårdbörd, mer positiva vårdbedömningar och mindre depressiva symtom för vårdgivare.	<u>Design:</u> En tvärsnittsstudie <u>Urval:</u> Gifta par som delvis eller heltid bor tillsammans där den ena partnern hade blivit diagnostiserad med Alzheimers sjukdom samt var 50 år eller äldre och den andra partnern var vårdgivare. Vårdgivaren var 21 år eller äldre, talade engelska och identifierade sig själv som den primära vårdgivaren för personen med Alzheimers sjukdom. <u>Datainsamling:</u> Sekundära insamlade data via intervjuer och frågeformulär. <u>Analys:</u> För att analysera de sätten som vårdgivares medkännande kärlek är relaterat till förhållandet mellan individer med Alzheimers sjukdom, medkännande kärlek och var och en av de psykologiska hälsoindikatorerna utfördes regressionsanalys.	116 ( - )	Påvisade att både informella vårdgivares medkännande kärlek och individer med Alzheimers sjukdoms medkännande kärlek till deras vårdgivare var relaterat till mindre börda för vårdgivaren och mer positiva bedömningar av att vara vårdgivare. Vidare beskrevs att det fanns ett samband mellan större medkännande kärlek från vårdgivaren, ökad medkännande kärlek från den demenssjuke individen och mindre börda för vårdgivaren. Dessutom upptäcktes en svagare korrelation mellan vårdgivarnas medkännande kärlek och ett minskat antal depressiva symtom hos vårdgivaren.	P II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ kvalité
Munkejord, M, C., Stefansdottir, O.A., & Sveinbjarnardottir, E, K.  2020  Norge och Island	Who cares for the career? The suffering, struggles and unmet needs of older women caring for husbands living with cognitive decline.	Att undersöka erfarenheterna från äldre kvinnor som tar hand om en make som lever med nedsatt kognitiv funktion, utifrån ett nordiskt sammanhang.	<u>Design:</u> En kvalitativ intervjustudie. <u>Urval:</u> Äldre kvinnor som var vårdgivare till sina män med diagnosen demenssjukdom. Kvinnorna var mellan 70 och 92 år och männen bodde antingen hemma, på boende eller hade gått bort. <u>Datainsamling:</u> Öppna intervjuer. <u>Analys:</u> Tolknings- och konstruktivistisk analys.	11 (-1)	Beskrev att kvinnorna upplevde att de ständigt behövde vara vakna och beredda att utföra olika åtgärder för deras makar som hade demenssjukdom, trots att de fick hjälp av hemtjänst från kommunen. Det innebar att vakna upp natt efter natt vilket ledde till utmattning, alltid behöva upprepa samma bitar av samtal som gjorde att de kände sig fastlåsta, hantera anklagelser om otrohet och hallucinationer vilket innebar lidande, episoder av aggression och ibland våld som ledde till rädsla. Kvinnorna behövde mer information, mer hjälp och tid borta från vård samt emotionellt och psykologiskt stöd.	K II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ kvalité
Myhre, J., Bjørnstad Tonga, J., Ulstein, I, D., Høye, S., & Kvaal, K.  2018  Norge	The coping experiences of spouses of persons with dementia.	Att utforska hur makar som är vårdgivare till personer med demenssjukdom upplever vardagen 6–12 månader efter deltagande i en interventionsstudie med fokus på den norska kognitiva beteendeterapin för tidig demenssjukdom.	<u>Design:</u> Undersökningsstudie med kvalitativa halvstrukturerade djupintervjuer. <u>Urval:</u> Gifta partners till individer med demenssjukdom som lever tillsammans med den demenssjuke. De gifta personerna deltog tidigare i en RCT studie. <u>Datainsamling:</u> Halvstrukturerade djupintervjuer. <u>Analys:</u> Den transkriberade texten analyserades genom kvalitativ systematisk textreducering.	7 (-1)	Påvisar att 6–12 månader efter interventionsstudien gick det bland de närstående till individer med demenssjukdom att identifiera ett huvudtema som handlar om hur de söker mening på en vardaglig basis. Ett undertema var förbättrade hanteringsstrategier genom trevliga aktiviteter och implementering av rutiner vilket skapade säkerhet för både den närstående och individen med demenssjukdom. Nästa underteman var vikten av relationer. För att behålla en relation med den demenssjuke individen fick de närstående stöd och kunskap från sjukvårdspersonal, vilket de uppskattade. Dessutom lärde sig de närstående att öppenhet om demenssjukdomen ledde till mindre stigmatisering och bättre sociala kontakter med familj och vänner. Det tredje undertema var hopp för framtiden. Tidigare hade de närstående upplevt stress och sorg över att förlora sin partner men med hjälp av kunskap, att använda hopp som en hanteringsstrategi samt att leva i nuet såg framtiden inte lika mörk ut.	K II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ kvalité
Orgeta, V., & Lo Sterzo, E.  2013  Storbritannien	Sense of coherence, burden, and affective symptoms in family careers of people with dementia.	Att utvärdera korrelationen mellan stress kopplat till omvårdnad, känsla av sammanhang, egenrapporterad depression och ångest inom familjevårdgivare till individer med demenssjukdom.	<u>Design:</u> En tvärsnittsstudie <u>Urval:</u> Släkting till en individ med demenssjukdom som gav minst fyra timmars vård till den demenssjuke per vecka, samt vara direkt involverad i patientens vård och ha tillräcklig förståelse för det engelska språket. <u>Datainsamling:</u> En serie frågeformulär. <u>Analys:</u> För att undersöka om känslan av sammanhang var relaterat till förhållandet mellan välbefinnande och vårdbördan utfördes en regressionsanalys.	170 (-22)	Beskrev att informella vårdgivare som känner höga nivåer av ångest, stress och depression är mer benägna att rapportera låga nivåer av känsla av sammanhang. Vidare påvisades att informella vårdgivare som var partners med de demenssjuka individerna hade högre nivåer av känsla av sammanhang än informella vårdgivare som var vuxna barn till individerna med demenssjukdom.	P II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ kvalité
Roche, L., Croot, K., MacCann, C., Cramer, B., & Diehl-Schmid, J.  2015  Tyskland	The Role of Coping Strategies in Psychological Outcomes for Frontotemporal Dementia Caregivers.	Att undersöka hur hanterbarhet kan åskådliggöras för omsorgsupplevelsen till individer med frontotemporal demens.	<u>Design:</u> En tvärsnittsstudie <u>Urval:</u> Informella primära vårdgivare till individer med frontotemporal demens som antingen var gifta med den demenssjuke individen eller hade en annan nära relation. <u>Datainsamling:</u> Frågeformulär med ett efterföljande telefonsamtal för att förtydliga svaren. <u>Analys:</u> Analysen gjordes i tre steg. Steg 1: bootstrapping, Steg 2: regressionsanalys och Steg 3: medlingsanalys.	104 (-10)	Påvisade att de informella vårdgivarnas upplevelse av belastning hade betydelse för vårdgivarens välbefinnande i vårdandet av individen med frontotemporal demens. Höga nivåer av belastning för vårdgivare förutspådde inte depression men innebar minskad livskvalité. Dessutom förvärrades vårdgivarnas upplevelse av belastning om de använde dysfunktionella hanteringsmetoder, om individen med frontotemporal demens hade intensiva vårdbehov och om vårdgivaren hade färre ekonomiska resurser. Vårdgivarnas användning av dysfunktionell hantering som svar på deras belastning ökade nivåerna av depression. Däremot ökade användningen av problemfokuserade hanteringsstrategier vårdgivarnas livskvalité.	P II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

<b>Författare</b> År (publikation) Land (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b> (Design, urval, datainsamling och analys)	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>kvalité</b>
Samia, L. W., O'Sullivan, A., Fallon, K. C., Aboueissa, A. M., & Hepburn, K. W.  2019  USA	Building on Self-efficacy for Experienced Family Caregivers: The Savvy Advanced Program.	Att utvärdera ett program riktat till vårdgivare av personer som lever med demenssjukdom för att förbättra deras problemlösningsförmåga och deras känsla av själv effektivitet samt att ta reda på hur programmet fungerar i praktiken.	<u>Design:</u> Pragmatisk kvasiexperimentell studie med ingen kontrollgrupp <u>Urval:</u> Informella vårdgivare till personer med demenssjukdom som avslutat minst fyra av sex veckor av ett interventionsprogram. Vårdgivarna måste fortfarande ansvara för personerna med demenssjukdom och bo i urvals platsen. <u>Datainsamling:</u> Enkäter för utvärdering av tidigare interventionsprogram. <u>Analys:</u> Beskrivande tematisk analys.	100 ( - )	Fem månader efter programmet visade de närstående informella vårdgivarna förbättring i form av ökad själv effektivitet, större kompetens och färre symtom på depression. Resultaten vid fem månader vidmakthölls efter 12 månader. De informella vårdgivarna hade tänkt mer på egenvård genom att ta tid för sig själva. Vidare hade de informella vårdgivarna tagit initiativ till att stärka vårdteamet genom att fråga om mer hjälp från familj och vänner.	P I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ kvalité
Sinclair, C., Gersbach, K., Hogan, M., Bucks, R. S., Auret, K. A., Clayton, J. M., Agar, M., & Kurrle, S.  2018  Australien	How couples with dementia experience healthcare, lifestyle, and everyday decision-making.	Att förstå de levda upplevelserna för par där den ena partnern har demenssjukdom, med fokus på hälso- och sjukvård, livsstil och det "vardagliga" beslutsfattande.	<u>Design:</u> Tolkning Fenomenologisk studie. <u>Urval:</u> Gifta par där den ena individen har en mild till måttlig demenssjukdom och den andra individen är vårdgivare. Paren identifierar att de har en nära relation. <u>Datainsamling:</u> Intervjuer med öppna frågor. <u>Analys:</u> Tolknings fenomenologisk analys.	28 ( - )	Identifierade tre överhängande teman som var; att se och bli sedd, underhålla och förnya relationen och relationsbaserat beslutsfattande. Temat att se och bli sedd syftade på att paren har en nära och lång relation vilket innebar att partnern som var informell vårdgivare visste vad den demenssjuke partnerns önskemål var. Temat att underhålla och förnya relationen innebar att paren försökte behålla tidigare roller i relationen men anpassa sig där det var nödvändigt. Partnern som var informell vårdgivare förklarade att de i flera fall var tvungna att anta nya roller i relationen efterhand och att de behövde utföra sysslor de inte var vana vid. De informella vårdgivarna beskrev ökad stress och emotionell börda i relation till den nya vårdgivarrollen, vilket påverkade hur mycket tid de kunde lägga på att involvera den demenssjuke partnern i beslutsfattandet. En god relationskvalité vara beroende av öppen kommunikation, att båda individerna i paret bidrog och att de visade engagemang för relationen. Paret fick i specifika fall stöd i beslutsfattandet av familj, vänner eller av sjukvården.	K II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet



<b>Författare</b> <b>År</b> (publikation) <b>Land</b> (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b> (Design, urval, datainsamling och analys)	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>kvalité</b>
Stensletten, K., Bruvik, F., Espehaug, B., & Drageset, J.  2016  Norge	Burden of care, social support, and sense of coherence in elderly caregivers living with individuals with symptoms of dementia.	Att undersöka förhållandena mellan de sociala stöddimensionerna, känslan av sammanhang och vårdbördan för vårdgivaren till en partner med demenssjukdom.	<u>Design:</u> Tvärsnittsstudie <u>Urval:</u> 65 år eller äldre individ som är gift eller har en relation till en person med demenssjukdom sen minst 10 år tillbaka och de bor tillsammans. Den närstående måste anse att individen med demenssjukdoms kognitiva status har försämrats de senaste tio åren. <u>Datainsamling:</u> Frågeformulär <u>Analys:</u> Regressionsanalys användes.	110 (-13)	Beskrev att det fanns ett samband mellan de informella vårdgivarnas möjlighet att få socialt stöd och deras upplevda vårdbörd, där större tillgång till socialt stöd innebar mindre vårdbörd. Vidare påvisades en korrelation mellan de informella vårdgivarnas känsla av sammanhang och deras vårdbörd. En hög känsla av sammanhang betydde en lägre vårdbörd.	P II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ kvalité
Swall, A., Williams, C., & Marmstål Hammar, L.  2019  USA	The value of “us”- Expressions of togetherness in couples where one spouse has dementia.	Att beskriva makarnas samlhörighet när en make har demenssjukdom.	<u>Design:</u> En kvalitativ studie. <u>Urval:</u> Gifta par, medelklass, välutbildade, majoritet av de närstående vårdade individen med demenssjukdom i genomsnitt 4 år. <u>Datainsamling:</u> Sekundär datainsamling från en redan existerande 10 veckors studie på effekterna på verbal och icke- verbal kommunikation i hemmet mellan individer drabbade av Alzheimer eller relaterad demenssjukdom. Filmade konversationer mellan individer med demenssjukdom och deras närstående. <u>Analys:</u> Kvantitativ innehållsanalys.	30 (-)	Påvisade att det kan vara svårt att behålla en känsla av samhörighet i ett par där den ena individen har demenssjukdom och den andra är informell vårdgivare. En stark relation och kärlek mellan båda individerna betydde att paret klarade av vardagen för att de hade varandra. Trots att den demenssjuke partnern förlorat funktionella förmågor på grund av kognitiv nedgång kunde den informella vårdgivaren leva med det så länge denne kände kärlek från sin partner. Känslan av samlhörighet i paret utmanades när kommunikationssvårigheter uppstod, vilket påverkade både den informella vårdgivaren och den demenssjuke individen. Vidare förändrades relationer inom flera av partnerskapen, vilket kunde kännas frustrerande för den informella vårdgivaren. Paren uppskattade stöd från familj och släktingar.	K II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ kvalité
Tranvåg, O., Nåden, D., & Gallagher, A.  2019  Norge	Dignity work of older women caring for a husband with dementia at home.	Att undersöka och beskriva upplevelsen av värdighet och faktorer som bevarar upplevelsen av värdighet bland äldre kvinnor som är vårdgivare till en man som bor hemma med demenssjukdom.	<u>Design:</u> Kvalitativ intervjustudie. <u>Urval:</u> Kvinnliga vårdgivare till deras partner som diagnostiserats med en mild eller måttlig svår demenssjukdom. Kvinnorna var 60 år eller äldre, talade ett skandinaviskt språk eller engelska samt bodde hemma med den sjuke partnern. Deltagare var rekryterade från två minneskliniker. <u>Datainsamling:</u> Kvalitativa intervjuer. <u>Analys:</u> Hermeneutisk tolkningsanalys.	6 ( - )	Identifierade fyra teman som var grunden till värdighet enligt de kvinnliga vårdgivarna. De interna teman var att ha personlig integritet, att bemästra vardagen och att ge sig själv medan att erkänna värdigheten och det unika i varje människa var ett tema relaterad till relationer. Temat att ha personlig integritet genom självreflektion och egenvård ansågs viktigt av de kvinnliga informella vårdgivarna. Vidare menade de informella vårdgivarna att temat bemästra vardagen och ha inre styrka i det vardagliga livet var betydelsefullt. Några av de informella vårdgivarna beskrev signifikansen av temat att ge av sig själv. De förklarade att visa kärlek för sin partner gav mening till livet.	K II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ kvalité
Tyrrell, M., Hillerås, P., Skovdahl, K., Fossum, B., & Religa, D.  2019  Sverige	Voices of Spouses Living with Partners with Neuropsychiatric Symptoms Related to Dementia.	Att beskriva makars upplevelse av att bo med partners som utvecklat neuropsykiatriska symtom relaterade till demenssjukdom.	<u>Design:</u> Kvalitativ intervjustudie. <u>Urval:</u> Närstående till personer över 65 års ålder med demenssjukdom som hade en av tre följande diagnoser; Alzheimer, vaskulär demenssjukdom eller kombinerad demenssjukdom. Deltagarna bodde tillsammans och kom från både innerstan och förorter i Sverige. Majoriteten av deltagarna hade någon form av koppling till vårdinrättning relaterat till demenssjukdom eller äldrepsykiatri. <u>Datainsamling:</u> Fysiska semi strukturerade intervjuer med paren. Samt NPI enkäter. <u>Analys:</u> Kvalitativ innehållsanalys.	14 (-)	Påvisade ett överhängande tema att informella vårdgivare har lite tid för sig själva och samtidigt upplever en kamp om att få stöd. De informella vårdgivarna noterade förändrade personligheter hos den demenssjuke partnern och upplevde att partnern hade förlorat sin identitet. Det var en utmaning för partnern som var vårdgivare när den demenssjuke partnern uppträdde på ett oväntat sätt, genom att få plötsliga humörsvägningar, hallucinationer eller när de blev våldsamma. Hanteringsstrategier som flera av de informella vårdgivarna använde sig av var att ha ett positivt förhållningssätt och ta en dag i taget. Några vårdgivarna beskrev att våldsamma situationer kunde äga rum som var obehagliga, till exempel att den demenssjuke individen kastade ut hen från dennes eget hem. För att vara beredda på en sådan situation hade alltid dessa vårdgivare en väska packad med värdesak nära till hands. De informella vårdgivarna upplevde antisociala beteenden från den demenssjuke individen som genom irritation kunde dra oönskad uppmärksamhet till sig. Dessutom kände vårdgivarna att de var isolerade från omgivningen. De informella vårdgivarna beskrev att stödet de fick från hemtjänsten eller sjukvården inte var personcentrerat och otillräckligt.	K II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

<b>Författare</b> År (publikation) <b>Land</b> (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b> (Design, urval, datainsamling och analys)	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>kvalité</b>
Tyrrell, M., Fossum, B., Skovdahl, K., Religa, D., & Hillerås, P.  2020  Sverige	Living with a well-known stranger: Voices of family members to older persons with frontotemporal dementia.	Att beskriva familjemedlemmars upplevelse att bo med individer med frontotemporal demens som har neuropsykiatriska symtom.	<u>Design:</u> Kvalitativ intervjustudie. <u>Urval:</u> Familjemedlemmar till personer över 65 år som fått diagnosen frontotemporal demens. Familjemedlemmarna hade god kunskap om personen med frontotemporal demens, vilket inkluderade vetskap om deras dagtids- och nattetidsaktiviteter. Både vuxna barn och partners till de demenssjuka individerna inkluderades under begreppet familjemedlemmar. <u>Datainsamling:</u> Fysiska semi strukturerade intervjuer med deltagarna. <u>Analys:</u> Kvalitativ innehållsanalys.	11 (-2)	Påvisade två överhängande teman; att leva med en välkänd främling samt att hantera och överskrida sociala normer. Att leva med en välkänd främling innebar att de informella vårdgivarna kände att de förlorade personen med frontotemporal demens till sjukdomen. Vidare beskrevs kommunikationssvårigheter. Dessutom ingick att den demenssjuke förlorade självinsikt vilket betydde att denne inte visste om att hen var sjuk. Personlighetsförändringar, självförsummelse och suicidtankar under ingick också i detta tema. Personlighetsförändringarna innebar att den demenssjuke individen fick nya personlighetsdrag som ofta ansågs negativa av de informella vårdgivarna. Självförsummelse betydde att den demenssjuke personen inte tog hand om dennes personliga hygien och suicidtankar innebar att den demenssjuke individen börjat tänka på att ta sitt eget liv, vilket var oroande för vårdgivarna. Temat att hantera och överskrida sociala normer gick att dela in i följande underteman; antisocialt beteende, förlust av impuls kontroll, barnsligt beteende och att överskrida sociala normer.	K II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

<b>Författare</b> <b>År</b> (publikation) <b>Land</b> (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b> (Design, urval, datainsamling och analys)	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>kvalité</b>
Välimäki, T., Martikainen, J., Hongisto, K., Fraunberg, M., Hallikainen, I., Sivenius, J., Vehviläinen- Julkunen, K., Pietilä, A. M., & Koivisto, A. M.  2014  Finland	Decreasing sense of coherence and its determinants in spousal caregivers of persons with mild Alzheimer's disease in three-year follow-up: ALSOVA study.	Att beskriva känslan av sammanhang hos äldre make/maka vårdgivare av personer med mild Alzheimers sjukdom i en tre års studie och att identifiera baslinje faktorer som påverkar förändringen i känslan av sammanhang.	<u>Design:</u> En longitudinell studie <u>Urval:</u> Frivilliga par där den ena partnern hade blivit diagnostiserad mild Alzheimers sjukdom samt var över 65 år och den andra partnern var vårdgivare. Vårdgivaren var gift med den demenssjuke individen och hade en nära kontakt med denne. <u>Datainsamling:</u> Intervjuer och frågeformulär. Uppföljningstid var tre år. <u>Analys:</u> För att analysera sambandet mellan baslinjefaktorerna och förändring i känslan av sammanhang över 3 år användes en multivariat linjär blandad regressionsanalys.	340 (-174)	Påvisade att de informella vårdgivarnas känsla av sammanhang minskade från början av studien till uppföljningen. Vårdgivarnas depression i starten förutspådde den signifikanta minskningen av känslan av sammanhang. När vårdgivarens depression inte beaktades i analysen var faktorer som kvinnligt kön, högre ålder och partner med svår Alzheimers sjukdom associerade med en minskad känsla av sammanhang i uppföljningen. Andra studerade faktorer var inte associerade med förändring i känslan av sammanhang.	P I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ kvalité
Välimäki, T. H., Martikainen, J. A., Hallikainen, I. T., Väätäinen, S. T., & Koivisto, A. M.  2015  Finland	Depressed Spousal Caregivers Have Psychological Stress Unrelated to the Progression of Alzheimer Disease: A 3-Year Follow-Up Report, Kuopio ALSOVA Study.	Att utforska långvarig psykisk ohälsa hos familjevårdgivare efter en anhörig blivit diagnostiserad med Alzheimers sjukdom.	<u>Design:</u> En longitudinell studie. <u>Urval:</u> Ett par av två personer där den ena individen har diagnostiserats med en mild eller mycket mild Alzheimers sjukdom och den andra individen är närstående. De närstående behövde ha daglig kontakt med den demenssjuke och personer med Alzheimer behövde vara 65 år eller äldre. <u>Datainsamling:</u> Frågeformulär. <u>Analys:</u> Multivariat analys.	472 (-139)	Indikerade på att gifta vårdgivare till individer med demenssjukdom hade en högre nivå av psykisk stress som ökade med tiden än de icke gifta närstående som utgjordes av andra närstående familjemedlemmar. De informella vårdgivarna som deltagit i hela tre års studien var mindre deprimerade än de vårdgivare som inte avslutat studien, fast den generella hälsan i början av studien var jämlik för båda grupperna. Vårdgivares känsla av sammanhang i början av studien påverkade deras psykiska hälsa under studiens gång. En hög känsla av sammanhang innebar bättre psykologisk hälsa under längre tid. Om de informella deltagarna hade depressiva symtom i början av studien betydde det ökad risk för psykisk ohälsa och utvecklandet av depression.	P I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet