



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

Den anhöriges sjukdom

Partners behov av stöd då livet förändras vid en demenssjukdom
En allmän litteraturöversikt

Amelie Andersson
Anna Antonsson

Handledare: Helén Dellkvist
Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1512
Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa
Karlskrona Maj 2020

Den anhöriges sjukdom

Partners behov av stöd då livet förändras vid en demenssjukdom

En allmän litteraturöversikt

Amelie Andersson

Anna Antonsson

Sammanfattning

Bakgrund: När en person blir diagnostiserad med demenssjukdom drabbar det även dennes partner. Demenssjukdom är en livslång sjukdom och kan orsaka både minnessvårigheter och personlighetsförändringar. Detta kan innebära en stor omställning för partnern med ny livssituation att anpassa sig till. Upplevelsen av detta och vilket behov av psykosocialt stöd som efterfrågas är unikt för varje person och det stöd som ges måste därför skraddarsys och anpassa efter varje person. Siffran på antalet personer med demenssjukdom förväntas öka med tiden vilket innebär ett behov av ökad kunskap kring partners upplevda behov av psykosocialt stöd.

Syfte: Syftet var att beskriva det upplevda behovet av psykosocialt stöd hos partnern till en person med demenssjukdom.

Metod: En allmän litteraturöversikt gjordes med en kvalitativ ansats. Studien baserades utifrån åtta utvalda artiklar och analyserades utifrån Fribergs analysmetod för litteraturöversikter.

Resultat: Studien resulterade i tre huvudteman med tillhörande subteman. Dessa huvudteman var: *Behov av sociala nätverk*, med tillhörande subteman: *Vänner och familj* och *Behov av att dela sina upplevelser med andra i samma situation*, huvudtemat *Behov av formella stödinsatser* med de tre subteman *Stödgrupper*, *Vikten av en skraddarsydd omvårdnad* och *Stöd i form av information*, samt huvudtemat *Behov av stöd i en förändrad vardag* med tillhörande subteman *Behov av avlastning* och *En förändrad roll och vardag*.

Slutsats: Studiens resultat visade att partners till personer med en demenssjukdom hade ett individuellt behov av psykosocialt stöd. Att dela sina upplevelser med andra i samma situation, möjligheter till tid för sig själv samt ökad kunskap och information var några av de primära önskemålen hos partners för att tillfredsställa dessa behov.

Nyckelord: anpassning, behov, demenssjukdom, partner, psykosocialt stöd

Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund	2
Demenssjukdom	2
<i>Vad demenssjukdom är och hur det visar sig</i>	2
<i>Hur en demenssjukdom kan förändra livet</i>	3
Partner.....	3
Hur demenssjukdom påverkar partnern och parrelationen.....	4
Personcentrerad omvårdnad	5
Psykosocialt stöd	6
Adaptionsmodellen.....	7
<i>Människan en del av ett system</i>	7
<i>Adaption och hälsa</i>	7
<i>Sjuksköterskans roll</i>	7
Problemformulering.....	8
Syfte	8
Metod	8
Design.....	9
Urval	9
Datainsamling	9
Kvalitetsgranskning	10
Dataanalys	11
Etiskt övervägande	12
Resultat.....	13
Behov av sociala nätverk.....	14
<i>Vänner och familj</i>	14
<i>Behov av att dela sina upplevelser med andra i samma situation</i>	15
Behov av formella stödinsatser.....	16
<i>Stödgrupper</i>	16
<i>Vikten av en skraddarsydd omvårdnad</i>	16
<i>Stöd i form av information</i>	17
Behov av stöd i en förändrad vardag.....	17
<i>Behov av avlastning</i>	17
<i>En förändrad roll och vardag</i>	18
Diskussion	19
Metoddiskussion	19
Resultatdiskussion	22
Slutsats.....	26
Förslag på fortsatt forskning.....	27
Självständighet	28
Referenser.....	29

Bilaga 1 Databassökningar.....	34
Bilaga 2 Granskningsprotokoll.....	38
Bilaga 3 Artikelöversikt	39

Inledning

När en person blir diagnostiserad med demenssjukdom står dennes partner inför en ny och osäker livssituation. En omställning och situation som är subjektiv för varje person. För att partnern i den unika situationen ska kunna bibehålla sin egen hälsa behöver denne hitta strategier för att kunna fungera som ett stöd för personen med demenssjukdom (Lövenmark, Summer Meranius, & Hammar, 2018). Hur partners anpassar sig till situationen när en person får en demenssjukdom kan påverkas av olika faktorer. Psykosocialt stöd och kommunikation har visat sig vara några av de faktorer som har gett ett gott resultat i partners anpassningsförmåga då en person har en demenssjukdom. Detta visar på behovet av stöd av olika slag riktade mot partners till personer med en demenssjukdom och på så sätt kunna ha en mer positiv anpassning (Kim, Lim, Kim, & Kim, 2017).

Flera partners upplever att deras egna behov och känslor blir förminskade. Även när partnern inte mår bra har det visat sig att alla inte alltid ber om hjälp från exempelvis vården, eftersom det finns känslor om ett ständigt behov av att finnas till hands för sin sjuka partner. Däremot vittnar många om att det sociala kontaktnätet är viktigt för att kunna uttrycka sina känslor, men också för att kunna hålla kontakten med andra människor förutom sin partner. För många partners är det viktigt att få utrymme för sina egna och unika behov för att inte dessa ska glömmas bort i samband med att man är ett stöd för personen med demenssjukdom. För att de olika stödinsatserna som vården kan erbjuda ska kunna fungera, behöver partnern till den demenssjuka personen få kännedom om att de finns och erbjudas utifrån partners individuella behov (Gibson, Peacock, & Bayly, 2019).

En sjuksköterska kan komma att möta personer med demenssjukdom oavsett arbetsplats och inriktning. I samband med mötet med personen kommer sjuksköterskan även möta personens eventuella partner och för denne kan sjuksköterskan vara en viktig kontakt och stöttepelare. Om sjuksköterskan vet hur denna person ska bemötas och stöttas skapar detta bättre förutsättningar för att bedriva en säker och personcentrerad omvårdnad för såväl personen med demenssjukdom som för partnern. Studien utgår från demenssjukdom som ett paraplybegrepp över samtliga former av demenssjukdomar för att få ett helhetsperspektiv kring problemet.

Bakgrund

Demenssjukdom

Demenssjukdom är vanligt förekommande i Sverige och uppskattningsvis har mellan 130 000–150 000 personer någon form av sjukdomen. Denna siffra förväntas öka efter år 2020 eftersom många personer är födda under 1940-talet och dessa nu blir äldre. Ca 20 000–25 000 personer uppskattas diagnostiseras med demenssjukdom i Sverige årligen (Socialstyrelsen, 2017). En ökad livslängd leder till att även den äldre befolkningen ökar över hela världen. Till år 2050 beräknas antalet äldre med demenssjukdom ha ökat tre gånger så mycket jämfört mot dagens siffra. Detta innebär att kunskapen kring demenssjukdomar alltid kommer behövas och dessutom behöver bli större (Alzheimers Disease International, 2014).

Vad demenssjukdom är och hur det visar sig

Diagnosen demenssjukdom ringar in flera olika symtom som kan uppstå och påverka flera delar av hjärnan vid hjärnskador. Minnet är ofta det som försämras först och det första kännetecknet på kognitiv svikt. Den drabbade kan tidigt i sjukdomen också få svårt att genomföra sysslor som denne annars gjort naturligt i vardagen, såsom att tvätta, gå ut med sopor eller ta hand om husdjuren (Svenskt demenscentrum, u.å.). Minnessvårigheter är symtom som är vanligt förekommande i de flesta demenssjukdomar. Övriga symtom som kan visa sig är bristande orienteringsförmåga, koncentrationssvårigheter, svårigheter med talet och personlighetsförändringar. Extrem trötthet eller liknande symtom är även vanligt förekommande och demenssjukdom kan dessutom visa sig som depressionssymtom. Den kognitiva förmågan försämras och den drabbade personen kan utveckla konfusion där personen är desorienterad och förvirrad i tid och rum. Förutom de kognitiva symtomen och konsekvenserna kan en demenssjukdom även påverka den fysiska förmågan, vilket i längden kan leda till att personen blir mindre fysiskt aktiv och behöver delvis eller fullt stöd av personer i sin omgivning och/eller vårdpersonal (Socialstyrelsen, 2017).

Demenssjukdomen kan efter diagnostisering delas in i tre olika stadier; Mild-, måttlig- eller svår demenssjukdom. Vid det första stadiet klarar sig personen relativt självständigt och det krävs inga större insatser från sjukvården. Vid måttlig demens behöver personen mer hjälp och stöd för att klara av vardagen. Vid det sista stadiet, svår demens, krävs det en näst intill

konstant vård och tillsyn (Socialstyrelsen, 2017). Trots att demenssjukdom är vanligt förekommande hos äldre så ses inte sjukdomen som en del i ett naturligt åldrande (Svenskt demenscentrum, u.å.).

Hur en demenssjukdom kan förändra livet

Då en person drabbas av demenssjukdom innebär detta en livslång diagnos. Sjukdomen är kronisk och kan komma att påverka och förändra livet för såväl individen med diagnos som dennes partner (Socialstyrelsen, 2014). Förutom de direkta symtomen kan sekundära symtom utvecklas, så kallade beteendemässiga och psykiska symtom vid demens, BPSD. Symtomen kan visa sig som vanföreställningar, skrik och rop, förändrad dygnsrytm etc. Dessa symtom kan vara oerhört krävande för individens anhöriga och vara svåra att hantera och bemöta (Svenskt demenscentrum, u.å.). En partner ser ofta personen med demenssjukdom förändras i sitt beteende och i sin personlighet vilket kan påverka relationen och kan väcka svåra känslor hos partnern. En svårighet är att se personen få försämrat intellekt och förändringar i de dagliga konversationerna. Många partners till personer med demenssjukdom beskriver känslan av att ha förlorat sin partner. De beskriver det som att personen inte längre är sig själv, att de inte längre pratar med varandra på samma sätt men även att det kan påverka samlivet (Pozzebon, Douglas, & Ames, 2016). "What it means deep down is that he's no longer your spouse and you become like his mother or his guardian!" (Ducharme, Kergoat, Antoine, Pasquier, & Coulombe, 2013, s. 638). Utöver upplevelsen av sorgen att ha förlorat en partner uttrycker många partnerns till en person med demenssjukdom även en sorg över att förlorat flera andra saker, så som den relation paret tidigare haft, möjligheten till ett vanligt liv och sin egen roll som partner (Ducharme et al., 2013). "I'm grieving the loss of my husband, of my lover ... I know that he'll grow more and more dependent. I'm also grieving the loss of my work." (Ducharme et al., 2013, s. 638).

Partner

Ofta används begreppet anhöriga i beskrivande sammanhang kring närstående till en patient. Beskrivningen av anhörig relaterar till de personer som står den drabbade närmast (Anhörig, u.å.). I studien används begreppet partner som utgångspunkt eftersom fokus ligger på den person som står patienten närmast i det dagliga livet och inkluderar därmed partnern i

begreppet anhörig. I Nationalencyklopedin (u.å.) definieras Partner som en person eller grupp som man bildar ett par eller samarbetar med.

Engelskans *spouse* definieras som äkta maka/make och brud/brudgum och engelskans *partner* definieras som make/maka och äkta hälft (Norstedts engelska ordbok, 1997). *Partner* och att vara närmast anhörig kan i sin tur kopplas till att ha en *parrelation* (*partner relationship*) (Partner, u.å.; Parrelation, u.å.), där *relationship* på engelska definieras som svenskans *förhållande* (Norstedts engelska ordbok, 1997). Svenskans *förhållande* definieras i sin tur som att ha ett ömsesidigt utbyte med någon annan, exempelvis en partner (Förhållande, u.å.). I sökningen används den engelska termen *spouses* för att definiera begreppet partner.

Partnern är den som förutom den drabbade, blir direkt påverkad av en demenssjukdom och därav valet av begrepp. Definitionen av partner i denna studie blir därför make/maka, sambo, pojk- eller flickvän och används som ett könsneutralt samlingsbegrepp.

Hur demenssjukdom påverkar partnern och parrelationen

En partner till en person med demenssjukdom kan uppleva situationen som krävande på olika sätt. Det är viktigt att inte glömma bort att det för många är psykiskt påfrestande. Med tiden när den sjuka behöver mer hjälp förändras situationen och vardagen vilket innebär att båda parter i en relation behöver bearbeta och acceptera den nya situationen (Socialstyrelsen, 2017).

Upplevelsen av att leva med en demenssjukdom blir en central roll när någon drabbas av demenssjukdom. Detta inkluderar inte bara personen som får diagnosen utan även dennes partner. Diagnosen kan påverka livet för de drabbade, men i vilken utsträckning och på vilket sätt det påverkar skiljer sig från fall till fall och från person till person. Det blir därför viktigt att kartlägga de enskildas livssituation för att kunna anpassa omvårdnaden och stödet efter just deras behov och situation (Skovdahl & Drivdal Berentsen, 2018). Partners till personer med demenssjukdom uttrycker att det är svårt att bibehålla den ursprungliga dynamik som har funnits, det de delat som par och svårigheten i att ha kvar rollerna som man och hustru. Detta genererar en känsla av identitetskris. Dessa känslomässiga svårigheter som kan uppstå hos partnern är personliga och kan leda till en känsla av ensamhet, depression och isolering (Pozzebon et al., 2016).

Det har visat sig vara viktigt att få stöttning i att bearbeta känslor som uppkommer, men också få stöd för att klara av att anpassa sig till den nya livssituationen och de nya rollerna som blir (Kobiske & Bekhet, 2018). Flera par berättar att detta kändes som en självklar uppgift att ta sig an. Däremot verkar det vara svårt för flera par att anpassa sig till de nya rollerna och att förhållandet förändras i takt med att exempelvis den sexuella biten försvinner. Flera par vittnar om svårigheten att acceptera att det inte går att vara säker på framtiden och att någon form av separation kanske blir oundviklig med tiden. Par vittnar om att det inte enbart är känslan av att gå ifrån varandra rent fysiskt, utan även det faktum att de gå ifrån varandra mentalt ju längre in i sjukdomen de kommer, vilket för många kan vara svårt att acceptera (Clark, Prescott, & Murphy, 2019).

Förutom att livet förändras och alla nya situationer och roller som ett par behöver gå igenom när den ena personen får en demenssjukdom, så ska de båda även hantera den känslostorm som ofta tillkommer. Flera par vittnar om en bergochdalbana av olika känslor som frustration, oro, upprördhet, rädsla och sorg och många partners vittnar om en känsla av att sörja en partner som fortfarande är vid liv. Många av dessa upplever det svårt att anpassa sig till den nya tillvaron när den ena partnern får en demenssjukdom och att få en acceptans för sjukdomen. Detta påvisar att det finns ett behov av ett psykosocialt stöd för partners till en person med demenssjukdom (Clark et al., 2019).

Personcentrerad omvårdnad

Personcentrerad omvårdnad ingår som en del i att ha ett etiskt förhållningssätt inom vården. Personen ska ses som en helhet och omvårdnaden och insatser ska anpassas utifrån den enskilda personens egna behov. Förutom att se till patientens individuella behov, handlar personcentrerad omvårdnad också om att ta tillvara på patientens anhöriga och deras erfarenheter och kunskaper och implementera dessa i personens vård. Personcentrerad omvårdnad kommer på så sätt att se olika ut i praktiken, då den alltid behöver anpassas utifrån den enskilda personen (Sveriges kommuner & regioner, 2020). För att kunna ge en personcentrerad omvårdnad behöver sjuksköterskan vara öppen och lyhörd för personens intresse och situation. Det är sjuksköterskans uppgift att göra det möjligt för såväl personen som är sjuk och dess partner att kunna uppleva hälsa trots sjukdom. Detta kräver att sjuksköterskan har kännedom och kunskap kring de specifika behov, värderingar och intressen som är unika för varje enskilt fall (Svensk sjuksköterskeförening, 2016).

Psykosocialt stöd

Ett psykosocialt synsätt beskrivs enligt Nationalencyklopedin (u.å) att se en individs upplevelser, agerande och de sociala omgivande aspekterna som beroende av varandra och nära kopplat till varandra. I formella sammanhang används detta begrepp för att skapa förståelse kring att en individ behöver ses utifrån dennes personliga läggning, familjeförhållanden, arbetsmiljö och samhälle.

För partnern till en person med demenssjukdom kan känslor som oro, bristande motivation och livskraft, samt social isolering bli allt mer närvarande och det blir då viktigt att denne får stöd i att hantera dessa nya och ofta främmande känslor (Lamech, Raghuraman, Vaitheswaran, & Rangaswamy, 2019). Emotionellt stöd kan ges bland annat genom stödgrupper där partnern till en demenssjuk person kan få psykosocialt stöd, dela erfarenheter och på så sätt även minska känslan av att vara isolerad. Det har även visat sig fungera som ett sätt att få igenkänning av andra och känslan av att de alla sitter i samma båt (Killen et al., 2016). Enligt socialtjänstlagen (2001:453) 5 kap. §10 ska socialnämnden erbjuda stöd för att underlätta för personer som vårdar en närstående som är äldre, långvarigt sjuk eller har en funktionsnedsättning (Socialtjänstlag, 2001:453). Syftet med detta är att minska anhörigas och därmed partnerns psykiska och fysiska belastning genom att exempelvis få hjälp med insatser som partnern behöver för att klara av situationen (Socialstyrelsen, 2019). Socialstyrelsen (2017) har tagit fram nationella riktlinjer kring vård och omsorg vid demenssjukdom som ska fungera som ett verktyg för att underlätta användandet av evidensbaserade åtgärder inom området demenssjukdom och den tillhörande vård och omsorgen. I avsnittet *stödinsatser* beskrivs bristen av erbjudandet av stöd till anhöriga. Inom primärvården gavs under 2015 erbjudande om stödinsatser endast till 58 % av de anhöriga till personer med diagnostiserad demenssjukdom. Däremot finns ingen statistik kring hur många av de anhöriga som blev erbjudna detta stöd som tackade ja till insatserna.

Lamech et al. (2019) beskriver att partners till personer med demenssjukdom har rapporterat känslor som personlig förlust genom att tappa kontakten med personen bakom sjukdomen. Även personlighetsförändringen hos personen med demenssjukdom har visat sig ta hårt på många partners. Det har rapporterats om känslor som ilska, skam och ångest kopplat till demenssjukdomen och vad detta gör med partnern. Detta är någonting som upplevs svårt att tackla ensam (Lamech et al., 2019). Socialstyrelsen (2017) har i sina Nationella riktlinjer för

vård och omsorg vid demenssjukdom belyst just det psykosociala stödet som någonting som inte får glömmas bort. De skriver också om fördelen med att kombinera de olika stödinsatserna, såsom avlösning och psykosocialt stöd och att det verkar gynnsamt för att förebygga ohälsa och underlätta för anpassningen till den nya tillvaron.

I denna studie används begreppet psykosocialt stöd i syfte att belysa de individuella känslomässiga behov en partner till en person med demenssjukdom kan ha och de behov av insatser som önskas för att möta dessa behov.

Adaptionsmodellen

Människan en del av ett system

Enligt Callista Roy's adaptionsmodell ses människan ur ett holistiskt perspektiv och en del av ett system. Detta system är summan av enskilda delar och dessa delar skapar en helhet. Med andra ord så är varje liten del beroende av helheten och helheten beroende av varje del. Roy beskriver detta ömsesidiga beroende som ett adaptivt system. Detta synsätt visar hur människan är sin egen del och tillsammans med andra skapar alla dessa delar en större enhet. När något påverkar den enskilda delen, människan, påverkar det även hela systemet. På samma sätt påverkar faktorer som drabbar hela systemet även varje enskild del, varje enskild människa (Roy, 2009).

Adaption och hälsa

Modellen grundar sig i hur människan kan bearbeta förändringar i livet och på så sätt anpassa sig till en miljö som förändras. Enligt adaptionsmodellen ses hälsa inte som ett antingen eller, utan snarare som en process för att uppnå stabilitet och att bli hel. Hälsa speglar adaptionen, anpassningen, efter en föränderlig miljö. För att hantera förändringar i livet och adaptera till en ny situation använder sig människan av copingprocesser (Roy, 2009).

Sjuksköterskans roll

Ur ett omvårdnadsperspektiv är det alltid människan som är i fokus. Det som är viktigt att förhålla sig till enligt Roys modell är att människan inte kan ses ur ett isolerat perspektiv utan alltid är en del i ett större system. Hänsyn måste tas till att den enskilda människan påverkas

av den miljö och det system denna befinner sig i och att personen påverkar sitt eget system. Det blir även viktigt som sjuksköterska att vara uppmärksam och medveten om eventuella stimuliner som kan påverka en persons agerande och reaktion i olika situationer och sammanhang (Roy, 2009).

Problemformulering

När en person lever med en demenssjukdom påverkar det inte bara personen själv utan kan även påverka livet för dennes partner (Gibson et al., 2019). Trots att vi vet hur viktiga våra anhöriga, exempelvis en partner är, upplever många av dessa att de inte får tillräcklig och betydelsefull information. Flera partners till personer med demenssjukdom upplever att det råder ett bristande intresse från vården och flera upplever att de inte blir delaktiga i vården för deras sjuka partner. Genom att inte fånga upp och se partnern i en sådan situation kan det leda till att partnern känner sig osedd och utanför i den professionella vården kring personen med demenssjukdom (Ewertzon, 2014). Trots att professionellt psykosocialt stöd redan ges till partners till personer med demenssjukdom finns det ett stort behov av utökning av detta stöd. För att dessa personer ska kunna anpassa sig till situationen kring såväl sjukdomens utveckling och de eventuella beteendemässiga problem som kan uppstå hos personen med demenssjukdom behövs en medvetenhet kring hur vården kan stötta partnern att hitta sätt för att hantera detta och på så vis ge psykosocialt stöd (Peeters, Van Beek, Meerveld, Spreuwenberg, & Francke, 2010).

Sjuksköterskor stöter på personer med demenssjukdom och dess partner i flera olika sammanhang och kontexter. För att en sjuksköterska även ska kunna bemöta partnern på ett personcentrerat sätt behövs kunskap kring vilka psykosociala stödinsatser som denna enskilda person upplever sig behöva för att kunna anpassa sig till en ny livssituation.

Syfte

Att beskriva det upplevda behovet av psykosocialt stöd hos partnern till en person med demenssjukdom.

Metod

Design

Den metod som valdes för studien var Fribergs (2017) metod för allmän litteraturöversikt med en kvalitativ ansats. Studien baserades på vetenskapliga artiklar som analyserades och granskades noggrant för att, enligt Friberg (2017), uppnå så hög kvalitet som möjligt (Friberg, 2017). När en studie har en kvalitativ ansats bygger syftet på att beskriva och förklara för att få en djupare förståelse för människors upplevelser (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011), vilket var ett centralt fokus för denna studie och varför en kvalitativ ansats valdes. En allmän litteraturöversikt användes i studien då den handlar om att skapa en medvetenhet och få en beskrivande översikt och medvetenhet över det valda området.

Urval

Inklusionskriterier för studien var att artiklarna skulle utgå från vuxna anhöriga där det framgick att partner (spouses) till personer med en demenssjukdom var inkluderade. Artiklar som exkluderades var de som visade sig sakna fokus på partners perspektiv, inte belyste vare sig stöd eller behov samt artiklar som inte höll kvalitetsgranskningen. Inklusionskriterierna kan sedan enligt Friberg (2017) användas för att få fram sökord och sökvägar inför sökningen i olika databaser (Friberg, 2017). En avgränsning gjordes med ett tio års spann (2010–2020) eftersom färskt material var av intresse. Artiklarna skulle vara skrivna på engelska och vara peer reviewed. Östlundh (2017) skriver att genom att avgränsa med peer reviewed säkerställs att enbart artiklar ur vetenskapliga tidskrifter förekommer (Östlundh, 2017).

Datainsamling

När inklusionskriterierna var framställda skapades ett sökschema enligt Östlundh (2017) för att kunna dokumentera alla steg i sökningen (Östlundh, 2017). Med utgångspunkt i syftets nyckelord valdes sökord ut. Sökorden i Cinahl blev *spouses, dementia* och *support, psychosocial*. I PubMed var sökorden *spouses, dementia, Social support, psychosocial supportsystem* och *Psychosocial support*. Orden översattes från svenska till engelska via Medical Subject Headings (MeSH) för att få fram sökorden som ämnesord och på så sätt ge sökningen ett mer tillitsfullt resultat. I databasen PubMed användes MeSH-termer som ämnesord och i Cinahl användes ämnesord utifrån Cinahl Subject Headings som är deras motsvarighet till MeSH. Vissa termer benämns olika i MeSH och Cinahl Subject Headings,

vilket gjorde att sökorden för *support, psychosocial* på Cinahl Subject Headings benämndes som *Social support, psychosocial supportsystem* och *Psychosocial support* i MeSH-term. Ämnesorden användes som fritext och som MeSH-term och booleska sökoperatörer användes för att kombinera de olika söktermerna. I bildandet av sökblock användes ordet OR för att ge en bredare sökning och ordet AND för att göra sökningen mer specifik. Enligt Östlundh (2017) ska detta göras för att göra sökningen mer specifik utifrån studiens syfte.

För att få en helhetsuppfattning kring resultatet av en sökning ska artiklarna läsas på titelnivå (Friberg, 2017). Blocksökningen i PubMed gav 181 träffar där alla lästes på titelnivå. 38 av artiklarna bedömdes vara relevanta utifrån inklusionskriterierna och lästes därför på abstractnivå. Tio av dessa bedömdes vara fortsatt relevanta och lästes därmed i fulltext. Av dessa valdes fem artiklar ut till att ingå i resultatet. Sökningen i Cinahl gav 68 träffar, där alla lästes på titelnivå. 26 av dessa lästes på abstractnivå och sju av de lästes sedan i fulltext. En artikel bedömdes till att kunna ingå i resultatet och denna artikel fanns även med på PubMed. Samtliga artiklar var av kvalitativ design och kvalitetsgranskades därefter.

Det gjordes även en kompletterande fritextsökning i PubMed och Cinahl, då den tidigare sökningen inte genererade ett önskvärt antal artiklar att använda till resultatet. Sökningen i PubMed gjordes utifrån sökorden *spouse, partner, wife, wives, husband, dementia, need, needs, support* och *nursing*. I Cinahl användes sökorden *spouse, partner, wife, wives, husband, dementia, need, needs* och *support*. För att göra sökningen mer specifik användes de booleska sökoperatörerna OR och AND mellan sökorden. Sökningen i PubMed genererade 76 sökträffar där samtliga lästes på titelnivå. Åtta artiklar valdes sedan ut att läsas på abstractnivå, där fem lästes i fulltext. Tre av artiklarna valdes ut till att ingå i resultatet. I Cinahl gav sökningen 85 sökträffar, där samtliga lästes på titelnivå. Tio lästes på abstractnivå, fem lästes i fulltext och tre valdes ut till att ingå i resultatet. Samtliga valda artiklar fanns med på både PubMed och Cinahl.

Sökningarna presenteras även i bilaga 1.

Kvalitetsgranskning

Friberg (2017) betonar vikten av att det ska ställas kvalitetskrav på de inkluderade artiklarna i studien (Friberg, 2017). Artiklarna ska kvalitetsgranskas innan en dataanalys kan genomföras

och detta gjordes utifrån ett granskningsprotokoll av studier med kvalitativ metod från Willman, Stoltz & Bahtsevani (2011), då samtliga artiklar var av kvalitativ ansats. Granskningsprotokoll finns i bilaga 2.

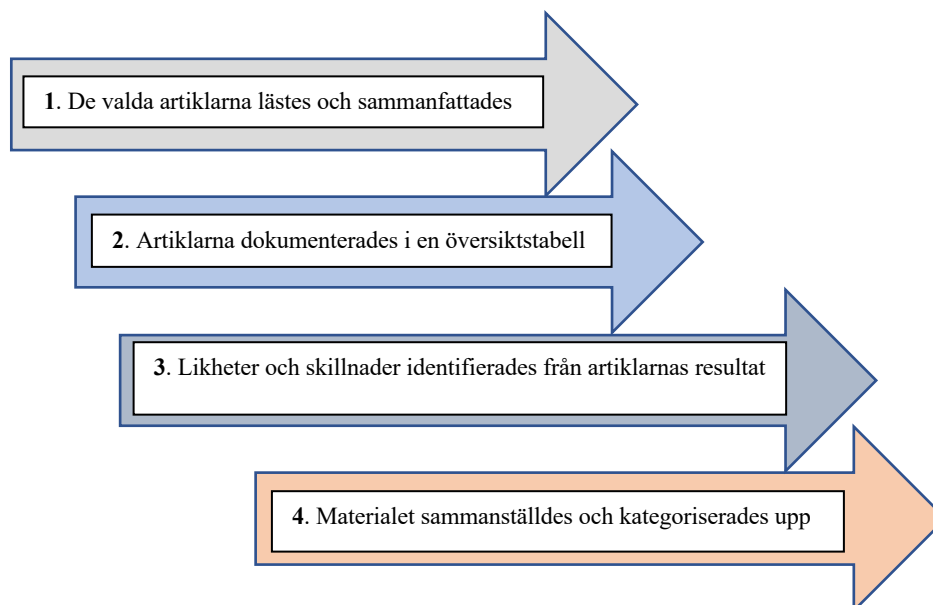
Kvalitetsgranskningen innehöll frågor kring artiklarnas uppbyggnad och innehåll. Ett ”ja” gav ett poäng och svaret ”nej” eller ”vet ej” genererade inga poäng. Den totala summan poäng räknades sedan i procent för att avgöra vilken grad av kvalitet som artikeln hade.

Kvalitetsgrader angavs på följande vis: grad I (80–100 %) hög kvalitet, grad II (70–79 %) medelhög kvalitet och grad III (60–69 %) låg kvalitet.

När en kvalitetsgranskning gjorts på samtliga valda artiklar kunde dess kvalitet fastställas. För att inte påverkas av varandra genomfördes kvalitetsgranskningen individuellt för att sedan diskuteras tillsammans. Efter diskussion kring de enskilda kvalitetsgranskningarna framkom en överensstämmelse om att fyra artiklar fick medel kvalitet och fyra fick hög kvalitet. Artiklarnas kvalitetsbedömning presenteras i bilaga 3.

Dataanalys

För att analysera artiklarnas resultat användes Fribergs (2017) analysmetod för en allmän litteraturöversikt som bygger på fyra steg.



Figur 1. Översikt av dataanalys. Inspirerad av Friberg (2017).

Totalt analyserades åtta artiklar av kvalitativ design. I det första steget lästes alla artiklar ett flertal gånger för att förstå helheten. Därefter sammanfattades varje artikel och dokumenterades. Enligt Friberg (2017) är detta ett viktigt steg för att vara säker på att relevant och väsentliga data uppfattats.

I det andra steget dokumenterades artiklarnas innehåll i en tabell utifrån rubrikerna: författare, år, land, titel, metod, syfte, resultat, slutsats och kvalitet. Detta för att få en översikt över varje artikel med syfte att få en helhetsbild kring artiklarnas syfte och problemområde (bilaga 3). Enligt Friberg (2017) går det att på detta sätt skapa en god översikt och få en struktur på materialet som analyseras.

I det tredje steget identifierades likheter och skillnader i de valda artiklarnas metodval, analys, syften och resultat. Friberg (2017) menar att detta steg är viktigt för att förstå hur artiklarna kommit fram till sitt syfte och utifrån vilka grunder detta skett, men även för att få en överblick kring vad som karakteriserar varje studie.

I det fjärde steget av analysen gjordes en sammanställning av det som analyserats genom att filtrera materialet och kategorisera detta under relevanta områden. Friberg (2017) menar att detta steg är viktigt för att kunna presentera en förståelse för det valda problemet (Friberg, 2017). Detta gjordes genom att inledningsvis läsa igenom samtliga artiklar och med den tidigare sammanfattningen och jämförelse av likheter och skillnader som gjorts som grund, sortera ut de områden som framgick ur artiklarna. Efter att ha sammanställt dessa områden från varje artikel, kunde rubriker skapas till varje område. Vidare färgkodades varje rubrik för att på så sätt kunna ta ut dessa relevanta rubriker från samtliga artiklar. Dessa rubriker omformulerades därefter till teman som i sin tur genererade enskilda subteman tillhörande för att på så sätt skapa en tydligare struktur över resultatet. Samtliga artiklar granskades och färgkodades enskilt för att sedan gemensamt sammanställas och dokumenteras i resultatet.

Etiskt övervägande

Forskarsamhället har enligt All European Academies (2018) ansvar att komma fram till principer för forskning och definiera kriterier för lämpligt beteende. Dessa principer är tillförlitlighet, ärlighet, respekt och ansvarighet. Detta för att kunna säkerställa forskningens kvalitet och tillförlitlighet och för att kunna möta kraven för integritet. All European

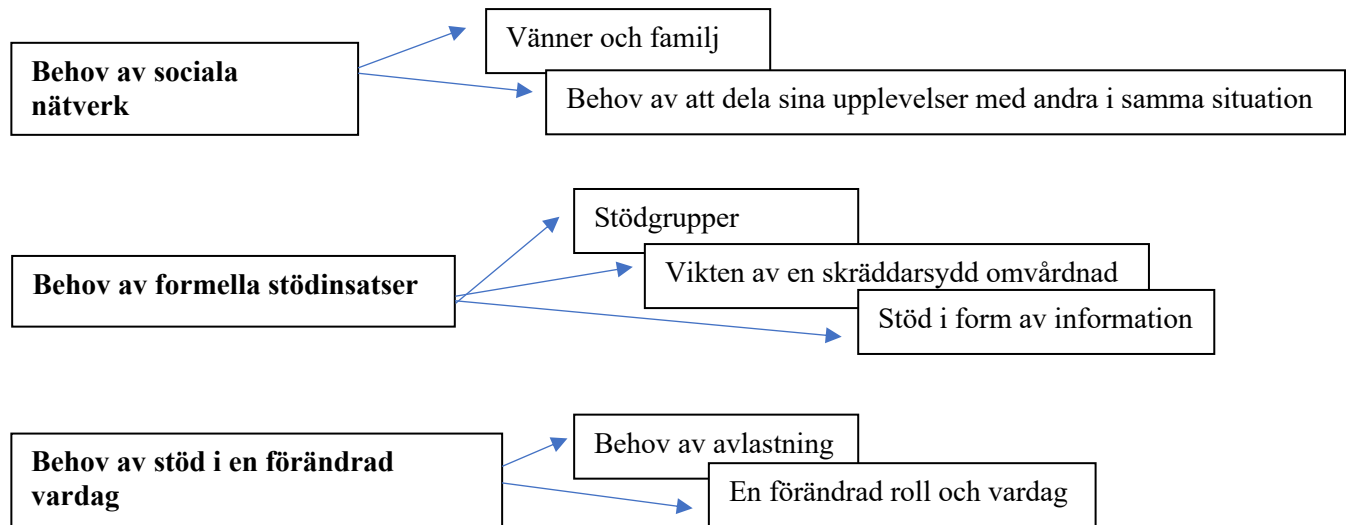
Academies har skapat en kodex som ska fungera som ett ramverk för att lättare kunna möta dessa principer inom forskningen (All European Academies, 2018). Studien har genomförts av en etisk medvetenhet och i den mån det gått utgått från ursprungskällan för att inte fabricera eller plagiera data och på så sätt ta avsteg från de etiska principerna. Studien har utgått från forskningsprocessens alla delar och metoden har noggrant följts, dokumenterats och redovisats. Utifrån Kjellströms (2017) beskrivning av att föra ett etiskt resonemang har hanteringen av artiklarna som ingick i studien inte särbehandlats och all text skriven på engelska har översatts för att kunna placeras i sitt sammanhang för att undvika missförstånd.

Enligt Helsingforsdeklarationens etiska principer ska omsorgen och individen gå före vetenskapens och samhällets intressen när det kommer till forskning. Deltagarnas samtycke ska alltid framgå och om detta är omöjligt eller olämpligt att inhämta, så menar deklARATIONEN att forskningen behöver bli godkänd av en etisk kommitté för att få tillåtelse att bedrivas. Vidare menar Helsingforsdeklarationen att forskning alltid ska respektera deltagarnas privatliv och behandla deras personliga information på ett sätt som skyddar deras psykiska och fysiska integritet och personlighet (Etikprövningsmyndigheten, u.å). Enligt Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor, får forskning endast godkännas om den utförs med respekt för människans värde och rättigheter, samt att människans grundläggande friheter är beaktade (Lag 2003:460 om etikprövning av forskning som avser människor). Genom att kontrollera att samtliga artiklar som ingick i studien var etiskt prövade antogs det att detta var säkerställt. Detta ställdes som ett krav av författarna i kvalitetsgranskningen. Inför studien vägdes även nytta mot risker som studien kan medföra för de medverkande personerna för att säkerställa att de etiska principerna följdes korrekt.

Resultat

Studiens syfte var att beskriva det upplevda behovet av psykosocialt stöd hos partnern till en person med demenssjukdom. Utifrån den analys som gjorts framkom tre teman; *Behov av sociala nätverk*, *Behov av formella stödinsatser* och *Behov av stöd i en förändrad vardag*. För att tydliggöra resultatet skapades subteman till varje tema. Det första temat genererade två subteman; *Vänner och familj* och *Behov av att dela sina upplevelser med andra i samma situation*. Det andra temat genererade tre subteman; *Stödgrupper*, *Vikten av en skraddarsydd*

omvårdnad och Stöd i form av information. Sista temat genererade två subteman; *Behov av avlastning* och *En förändrad roll och vardag*.



Figur 2. Översikt av resultatets teman och subteman.

Behov av sociala nätverk

Vänner och familj

Studiens resultat visar att skapandet av nya vänskaper anses vara en nödvändighet för att bygga upp ett nytt liv för partners till personer med demenssjukdom. De upplever att vänner försvinner, vilket för många leder till en känsla av isolering. För att vara självständig och undvika en känsla av att vara en belastning för samhället väljer vissa att komplettera sina stödinsatser med stöd från släktingar och grannar. Grannar och vänner beskrivs som ett värdefullt psykosocialt stöd (Lethin, Hallberg, Karlsson, & Janlöv, 2016). Vissa menar att de uppskattar stödet från familjen men att de föredrar praktiskt stöd framför emotionellt stöd från dessa. Partners föredrar att själva kunna bestämma hur mycket stöd de vill ha från familjen för att kunna bibehålla självständighet och undvika en känsla av att vara i en beroendesituation (Donnellan, Bennett, & Soulsby, 2015). För många partners försvinner det sociala nätverket i samband med sjukdomen, vilket kan leda till en känsla av isolering (Johannessen, Helvik, Engedal, & Thorsen, 2017). Genom att bibehålla ett socialt nätverk möjliggörs känslan av värdighet, att vara betydelsefull och känna tillhörighet i relation till en vårdgivande roll till en person med demenssjukdom. En ökad medvetenhet om att de sociala relationerna är viktiga,

positiva erfarenheter av stöd samt god kvalitet i sina relationer gynnar inställningen till att söka stöd (Dam, Boots, van Boxtel, Verhey, & de Vugt, 2018). Partners uppger att det råder en brist på emotionellt stöd då det uppstår en förlust av stöd från personen med demenssjukdom, men även på grund av att det sociala nätverk som paret tidigare haft tillsammans successivt försvinner (Tatangelo, McCabe, Macleod, & You, 2018).

Resultatet visar även att möjligheten att få prata om sin situation med ett humoristiskt perspektiv tillsammans med vänner och släktingar kan för många partners vara en del i att minska på stress (Unson, Flynn, Glendon, Haymes, & Sancho, 2015). Ett rikt socialt nätverk med nära vänner och släktingar anses som viktigt för att uppnå en känsla av normalitet och tillhörighet. En viss selektivitet kan råda då partnern väljer vilka de vill umgås med då de vänner som är mest förstående över situationen prioriteras. Att ha någon nära som bryr sig om en och kunna prata med kan vara hjälpsamt för att kunna ventiler sin frustration. Det anses dock ännu viktigare att prata med någon med samma upplevelser av att vara partner till en person med demenssjukdom. "They (relatives) always ask when we meet how it is (...) I could talk to them if I needed (...) It is easier to talk to someone who has insight and knows how it is" (Hammar, Williams, Meranius, & McKee, 2019, s. 9).

Behov av att dela sina upplevelser med andra i samma situation

Det framkommer i resultatet att kommunikation med andra personer i samma situation ses som en tröst för många partners (Lethin et al., 2016). Vänner som är i samma situation som partnern till personen med demenssjukdom ses som en viktig källa till psykosocialt stöd (Donnellan et al., 2015), vilket styrks av Hammar et al. (2019) som nämner att partners har en önskan om att få träffa andra i samma situation. För de som inte har möjlighet att ta sig ut för att träffa andra kan detta behov även tillfredsställas genom att dela och diskutera sin situation med likasinnade genom sociala media (Hammar et al., 2019). Socialt stöd gynnar anpassningen bäst när det finns möjlighet att dela erfarenheter och insikter med andra. Förutom att ta emot stöd från andra i samma situation, framkommer det att många partners även uppskattar att kunna ge tillbaka till andra i samma situation, vilket kan bidra med en känsla av självständighet (Donnellan et al., 2015). Genom att dela behov och önskemål och att kartlägga vilka möjligheter till stöd som finns kan det bidra till en medvetenhet kring behovet av psykosocialt stöd för partnern (Dam et al., 2018).

Behov av formella stödinsatser

Stödgrupper

Medverkan i stödgrupper är ett uppskattat alternativ till professionell rådgivning. Det uppskattas att få feedback och höra andras perspektiv, då den stressade situation som partnern befinner sig i kan vara svår att hantera på egen hand (Unson et al., 2015). Stödgrupper kan även vara bra för att träffa andra som befinner sig i samma situation, vilket generellt är en uppskattad psykosocial stödinsats. Stödgrupper gav partners upphov till känslan av att inte vara ensam och en möjlighet att kunna dela tankar med andra. Stödgrupper och individuell rådgivning beskrivs som ett sätt att lindra känslor av skuld och för att hjälpa till att normalisera de känslor som uppkommer. Det bidrar även till en utökad kunskap kring demenssjukdom och hur det är att leva med en person med demenssjukdom (Hammar et al., 2019). Deltagande i stödgrupper kan vara en gynnande faktor för anpassning genom att ta emot och dela information med andra deltagare. Stödgrupper och de vänner som skapas där är ett högt uppskattat stöd för partners. Detta ger både en praktisk och känslomässig tröst (Donnellan et al., 2015). Det finns samtidigt ett uttryckt behov av att de formella insatserna, såsom stödgrupper, bör vara anpassade efter den specifika demenssjukdomen och dess specifika symtom, situation och behov (Johannessen et al., 2017).

Vikten av en skräddarsydd omvårdnad

Resultatet visar att partners betonar en öppen kommunikation med den professionella vården som önskvärt i ett tidigt stadiet av sjukdomen (Dam et al., 2018). I takt med att sjukdomen utvecklas finns ett behov av olika typer av formella stödinsatser (Lethin et al., 2016). Det beskrivs som viktigt att ha en person eller en grupp att vända sig till för att få information och psykosocialt stöd, vilket kan vara av både formell och informell karaktär. Det råder ett behov av att ha en specifik kontakt att vända sig till för att få den information som behövs, vilket beskrivs som en faktor som kan underlätta användandet av stöd och service (Macleod, Tatangelo, McCabe, & You, 2017). Partners vill ha mer information om sjukdomen och vissa har en önskan om att vårdpersonal kan ta över ansvaret över personen som är sjuk och att organisera den dagliga servicen (Johannessen et al., 2017). Det framkommer att i takt med att personen med demenssjukdom får en nedsatt kognitiv förmåga påverkar detta partners

självständighet med en känsla av förlorad frihet, vilket skapar ett behov av formell vård där en personlig kontakt är en väsentlig del (Lethin et al., 2016).

Stöd i form av information

Det finns ett behov hos partners av att få kontinuerlig information om tillgängliga stödinsatser (Macleod et al., 2017). Kunskap kring demenssjukdom och dess vård ses som en avgörande faktor för att skapa en förståelse för demenssjukdomen och personens beteende. Det finns hos vissa en rädsla över att göra fel vilket även kan skapa en känsla av skuld. “So, I long for education, education (....) I know that it won't be any better. That's the only thing I know! (....) The more education I can get, the more I can understand about this” (Hammar et al., 2019, s. 7–8). Det finns en önskan hos partners om att få strategier i hur de ska hantera problematiska beteenden hos personen med demenssjukdom, samt sätt att närma sig personen när den är ledsen. Den bristande kunskapen kan skapa en känsla av osäkerhet i partners nya roll (Hammar et al., 2019).

Då en person får en demenssjukdom möter dess partner en ny vardag och behöver gå in i en ny roll. I samband med detta uppkommer behov av information om sjukdomen för att kunna vara förberedd på att hantera personens kognitiva nedsättning på ett mer gynnsamt sätt. Information om vilka stödinsatser som finns tillgängliga är också viktiga, eftersom flera inser att situationen är svår att ta sig an på egen hand (Lethin et al., 2016).

Behov av stöd i en förändrad vardag

Behov av avlastning

För att fungera som stöd för personen med demenssjukdom, uttrycker vissa partners vikten av att själva får regelbundna pauser (Macleod et al., 2017). Detta stärks av Tatangelo et al. (2018) där det uttrycks en oro över vad som skulle kunna hända om partnern själv inte är kapabel att ge stöd åt personen med demenssjukdom. Partners till personer med demenssjukdom uttrycker en avsaknad av tid för sig själva, vilket är ett stort behov för många och därför blir avlastning en viktig faktor (Tatangelo et al., 2018). Det uttrycks också vara viktigt att få möjlighet att vila under tiden personen med demenssjukdom inte är närvarande, vilket för många är behövligt för att orka fortsätta. Flera partners har en önskan om att få tid för sig själv för att minska på stressen (Hammar et al., 2019). Det har visat sig att de partners

som använder någon form av avlastningsvård är mer anpassade. Genom att minska eller tillfälligt ta bort den börda som kan uppstå skapar det en möjlighet att ladda om de enskilda resurserna (Donnellan et al., 2015).

En förändrad roll och vardag

Söka hjälp ses som en emotionell process där det handlar om att komma till insikt om att behöva be om hjälp även för sig själv som partner (Unson et al., 2015). Vissa partners erkänner inte behovet av psykosocialt stöd då de är rädda för att förlora sin autonomi eller att lägga börda på andra (Dam et al., 2018). Det kan kännas genant för vissa att be om hjälp och kan ge en känsla av att inte vara kapabel att hjälpa personen med demenssjukdom (Macleod et al., 2017). Flera partners uttrycker ett behov av att få möjlighet att prata om sig själva som individer och sin livsresa. Det är också viktigt för många att bli sedd som en person och inte bara utifrån rollen som partner till en person med demenssjukdom (Hammar et al., 2019).

I den förändrade roll som kan uppstå försöker många partners att bibehålla sin självständighet så länge som möjligt, men har ett ökat behov av samarbete med den formella vården för att kunna ta hand om personen med demenssjukdom (Lethin et al., 2016). I takt med sjukdomens utveckling blir det dagliga livet svårare och svårare för partnern. Partnern får knappt någon tid för sig och är konstant bekymrad för personen med demenssjukdom. Denna oroskänsla genererar en bristande energi och mental utmattning (Johannessen et al., 2017).

Det framkommer att många påvisar en radikal livsförändring. "I don't know how to shop. And I never boiled water in my life, matter of fact, the most stressful thing to me is making this whole change at my stage of life" (Unson et al., 2015, s. 443). För att kunna hantera situationen är det viktigt för många att ta hand om sig själv, både fysiskt och emotionellt, där ett sätt kan vara att hålla fast vid de delar av livet som bidrar med spiritualitet och glädje. Detta blir en källa till styrka och ett sätt att hantera stress (Unson et al., 2015). En positiv inställning är en viktig faktor i anpassningen. Detta kan avleda fokus från de utmaningar som finns i samband med demenssjukdomen och medför istället en mening så att partnern på så sätt kan uppskatta sin situation och skapa en normalitet i situationen (Donnellan et al., 2015).

Partners beskriver att trots situationen så är deras långa bakgrund av en kärleksfull relation som ett klister som håller dem ihop. Viljan att ta hand om partnern baseras på deras löften till varandra om att leva tillsammans i nöd och lust (Hammar et al., 2019).

Diskussion

Metoddiskussion

Studiens syfte var att beskriva det upplevda behovet av psykosocialt stöd hos partnern till en person med demenssjukdom. Det valdes att använda en allmän litteraturöversikt enligt Friberg (2017) för att genomföra studien, vilket ansågs passande då studien hade som syfte att skapa medvetenhet kring det valda området och genom den valda metoden kunna skapa en beskrivande översikt över det omvårdnadsrelaterade området. Studien genomfördes utifrån vetenskapliga artiklar. Enligt Friberg (2017) kan den valda metoden inkludera både kvalitativa och kvantitativa artiklar (Friberg, 2017). I sökningen av artiklar exkluderades inte artiklar utifrån artiklarnas metodologiska ansats. Studiens resultat kom dock att utgå från enbart kvalitativa artiklar då dessa visade sig bättre lämpade för studiens syfte. Detta var positivt för studien då det gav en djup förståelse kring partners upplevda behov av psykosocialt stöd när deras partner har en demenssjukdom. Enligt Segesten (2017) är kvalitativa studier användbara då syftet är att skapa en förståelse för någons livssituation och få en djupare förståelse för dennes behov eller upplevelser (Segesten, 2017). Dessutom var samtliga artiklars resultat framtagna genom intervjuer. Intervjuer som metod för datainsamling möjliggör, enligt Danielson (2017) att få en förståelse för deltagarna och deras upplevelser och erfarenheter gällande det aktuella området (Danielson, 2017). Därför bidrar detta med en djupare förståelse för området då studiens syfte var att beskriva partnerns upplevda behov av psykosocialt stöd.

För att öka tillförlitligheten ska studien få fram djupt och brett material (Kristensson, 2014). I relation till en litteraturöversikt som i denna studie kan det ses som en svaghet då studiens författare inte har direkt kontakt med de som deltagit i de inkluderande studierna. För att få en djupare förståelse och öka tillförlitligheten hade det därför varit fördelaktigt att författarna haft direkt kontakt med deltagarna. För att stärka tillförlitligheten har studiens författare noggrant beskrivit urvalsprocessen, datainsamlingen och analysens alla delar så att det tydligt går att följa studiens metodologiska tillvägagång, vilket enligt Kristensson (2014) säkerställer studiens tillförlitlighet. Enligt Henricson (2017) stärks studiens tillförlitlighet även genom att använda sig av flera olika databaser vid litteratursökningen. På så sätt breddas mängden artiklar i urvalsprocessen och ökar därmed chansen att hitta relevanta artiklar utifrån syftet

(Henricson, 2017). Därför användes både Cinahl och PubMed i litteratursökningen, som enligt Östlundh (2017) båda är databaser som innehåller forskning inom området omvårdnad (Östlundh, 2017). Vid översättning av sökord användes svenska MeSH för att översätta ord från svenska till engelska, vilket medför att översättningen blir korrekt utförd. Detta för att undvika feltolkningar. Enligt Kjellström (2017) finns en risk för feltolkning vid översättning från ett språk till ett annat vid en litteraturstudie (Kjellström, 2017). Det kan därmed ses som en svaghet att studiens artiklar översatts från engelska till svenska. Sökorden valdes för att hitta så relevant forskning som möjligt utifrån syftet. Då sökningen inte genererade ett tillräckligt antal artiklar som kunde inkluderas, kompletterades ämnesordssökningen med en fritextsökning för att utöka sökningen ytterligare. I den kompletterande fritextsökningen inkluderade författarna ordet *need/needs* (behov) för att få en bredare sökning relaterat till syftet. Henricson (2017) menar att en fritextsökning kan stärka resultat för sökningen, då även artiklar som inte blivit indexerade på så sätt blir inkluderade i sökningens resultat (Henricson, 2017). Efter samtliga databassökningar visade sig att totalt tre artiklar fanns med i båda databaserna, vilket kan bedömas som att sökningen var specifik och hållbar.

Det totala antalet artiklar som ansågs relevanta och som valdes ut till resultatet efter samtliga sökningar var åtta vetenskapliga artiklar av kvalitativ ansats. Detta kan anses som ett relativt litet antal artiklar vilket kan ses som en svaghet för studien. En bedömning gjordes dock att de sökningar som genomfördes var tillräckligt breda och samtidigt specifika för att kunna samla in så djup och relevant forskning som möjligt, vilket i sin tur blir en styrka för studien då det ökar trovärdigheten i de artiklar som inkluderades.

Enligt Östlundh (2017) kan en sökning begränsas för att sortera bort irrelevant datamaterial (Östlundh, 2017). För att få färskt och relevant datamaterial begränsades sökningarna därför till åren 2010–2020. Det kan ses som en svaghet då det möjligtvis hade funnits relevant datamaterial i artiklar från tidigare år än 2010 som skulle kunnat missas i studien. Detta skulle dock även kunnat setts som en svaghet då det psykosociala behovet av stöd för partners till personer med demenssjukdom kan ha sett annorlunda ut genom åren. Det gjordes en språkavgränsning till artiklar endast skrivna på engelska, eftersom författarna till studien ville hålla sig till språk som de behärskade för att kunna hålla sig så textnära som möjligt, trots att en mindre avgränsning i språk hade kunnat generera till fler artiklar. Enligt Östlundh (2017) kan en språkavgränsning vara av betydelse för att exkludera artiklar på språk som författarna inte behärskar (Östlundh, 2017), och därför togs beslutet att avgränsa till engelska språket. På

så sätt minskas risken för misstolkningar vid översättning av texten. För att få fram forskning som är granskad och godkänd användes även avgränsningen peer reviewed, vilket enligt Karlsson (2017) försäkras de publicerade artiklarnas kvalitet, då detta innebär att dessa blivit granskade före publicering.

För att påvisa resultatets stabilitet och giltighet kan det inhämtade materialet redovisas med tid för insamlandet (Kristensson, 2014). För att tydliggöra detta i studien har sökschema för samtliga sökningar i respektive databas redovisats i bilaga 1. Dessutom redovisas innehållet och essensen av samtliga artiklar i en artikelöversikt i bilaga 3.

Vid kvalitetsgranskning av de valda artiklarna bestämdes det att detta skulle göras enskilt för att därefter jämföras med varandra. Detta för att säkerställa att det fanns en gemensam uppfattning kring artiklarna och för att inte påverkas av varandra. Samtliga artiklar som inkluderades i resultatet skulle hålla kvalitetsgranskningen där det primära kriteriet var att de höll det etiska resonemanget. En svaghet som framgick i de valda artiklarna var att merparten definierade urvalet som *caregivers*. Valet gjordes dock att ändå inkludera dessa då ett krav blev att det tydligt skulle framgå i artikeln att partner (*spouses*) var inkluderat i begreppet *caregivers*. I Unson (2015) var nio av 23 deltagare partners, vilket sänker dennes trovärdighet något. I resterande av artiklarna var partnern representerad i hälften av, majoriteten av eller i hela urvalet. Majoriteten av artiklarna benämnde demenssjukdom i generell bemärkelse. Johannessen (2017) hade dock fokus på tidigt debuterande frontallobsdemens. Denna artikel valdes ändå att ta med i resultatet då syftet i denna studie inte avser en viss typ av demens eller i ett visst stadiet.

Verifierbarheten i en studie avgörs av hur väl resultatet kan stärkas i datamaterialet som presenteras och om studien grundas på ett hållbart insamlat datamaterial. Detta kan bland annat stärkas genom att återge direkta citat (Kristensson, 2014). För att stärka verifierbarheten användes därför citat i resultatet som var tagna från de utvalda artiklarna i studien. När artiklarna skulle analyseras började författarna med att läsa och sammanfatta samtliga artiklar enskilt. När det var klart gjordes en jämförelse mellan de enskilda sammanfattningarna där likheter och skillnader sågs ut. Återigen valdes detta att göra enskilt för att inte färgas av varandra och på så sätt öka tillförlitligheten. De sammanfattade artiklarna dokumenterades sedan i en artikelöversikt där författare, år, land, titel, metod, syfte, resultat, slutsats och kvalitet redovisades. Kristensson (2014) menar att genom att tydligt dokumentera och

synliggöra analysprocessen ökas trovärdigheten för studien, då det ökar transparensen i processen (Kristensson, 2014). Därför dokumenterades studiens analysprocess noggrant för att få den så transparent som möjligt och på så vis öka trovärdigheten.

Efter reflektion och diskussion mellan författarna och handledare kring artiklarnas resultat, enades författarna om textens ordningsföljd för studiens resultat. De teman som togs fram utifrån analysen ansågs täcka in det insamlade datamaterialet och svara på studiens syfte. För att ytterligare öka trovärdigheten förtydligades varje tema genom subteman.

För att beskriva studiens resultat ska forskarens förförståelse sättas ur sammanhanget och inte påverka resultatet. Detta kan dock inte alltid garanteras då det inte alltid går att göra en tolkningsfri beskrivning (Kristensson, 2014). Resultatet i studien presenterades neutralt och författarna distanserade sig i den mån det var möjligt från sina egna tolkningar och förförståelse.

Hur väl resultatet av en studie kan överföras till andra kontexter och sammanhang avgörs av studiens överförbarhet, vilket stärks genom studiens trovärdighet och hur väl resultatet är presenterat. Det är läsaren som avgör studiens överförbarhet (Kristensson, 2014) och för att läsaren ska kunna bedöma studiens överförbarhet redovisades de utvalda artiklarna till resultatet tydligt i bilaga 3.

Resultatdiskussion

Syftet med studien var att beskriva det upplevda behovet av psykosocialt stöd hos partnern till en person med demenssjukdom. Vikten av att ha möjligheten att prata med någon i samma situation är ett av de centrala fynd som framgår utifrån studiens resultat. Vidare så belyser studien betydelsen av att få tid för sig själv och en chans till återhämtning och även vikten av kunskap och information. En övergripande faktor som framgår är betydelsen av att behoven är unika och att det psykosociala stöd som ges måste anpassas efter varje enskild partners behov.

Det visar sig utifrån studiens resultat att det råder ett stort behov hos partners till en person med demenssjukdom att få träffa andra människor i samma situation. Lethin et al. (2016) bekräftar att denna möjlighet till kommunikation inger en känsla av tröst och ro (Lethin et al.,

2016). Detta pekar på vikten av att få möjlighet att ventilera sina tankar, frågor och upplevelser med någon som förstår ens situation på ett djupare plan. I resultatet framgår det även att möjligheten att få delge sin egen kunskap till andra som är i behov av detta kan bidra med en känsla av att vara behövd (Donnellan et al., 2015). Utifrån detta kan det ses att det inte bara är vikten av att få prata som har betydelse, utan även *vem* partnern pratar med. Möjligheten att kunna berätta om sin situation och få en respons på detta av någon som faktiskt förstår, och inte bara känner med. Stödet från vänner och familj kan vara nog så viktigt och betydelsefullt, men resultatet av studien pekar på att stödet från likasinnade väger tyngre. Detta blir enligt Roy (2009) en del i att kunna anpassa sig till den föränderliga situationen, vilket påverkar paret som helhet (Roy, 2009). Detta stöds av flera olika källor som påvisar att då den ena personen i ett par får en demenssjukdom påverkar det även partnern till denna person (Lövenmark et al., 2018; Gibson et al., 2019). Genom detta synliggörs vikten av att partnern som enskild individ behöver få behovet av att dela sina erfarenheter med någon annan tillfredsställt för att kunna uppnå hälsa, kunna anpassa sig till den nya situationen och på så sätt kunna fungera som ett stöd för personen med demenssjukdom.

En psykosocial stödinsats som tillfredsställer behovet av att få prata med personer i samma situation visar sig vara genom bland annat stödgrupper. Detta styrks av Unson et al. (2015) som visar att få möjlighet att prata med andra i samma situation genom stödgrupper är en uppskattad psykosocial stödinsats (Unson et al., 2015). Detta blir ett öppet forum och ett öppet klimat där alla sitter i samma båt. Enligt Killen et al. (2016) kan det för vissa dock medföra en risk i att deltagare kan jämföra sig med andra, skapa ångest över att prata inför andra och en rädsla över att dela sina erfarenheter och bli för känslös inför andra (Killen et al., 2016). Samtidigt skapar det enligt Hammar et al. (2019) en möjlighet att dela erfarenhet med andra och bredda det kunskapsbehov som finns, både gällande demenssjukdomen som sådan men även kring livssituationen och de upplevelser som finns, vilket kan hjälpa partnern att hantera sina känslor (Hammar et al., 2019). Medverkan i stödgrupper kan dessutom underlätta för partnern att ta sig an de nya förändringarna i livet (McCabe, You, & Tatangelo, 2016). Detta kan vara en specifikt viktig psykosocial stödinsats för de partners som inte har ett eget nätverk eller resurser att dela sina upplevelser med. Sjuksköterskan har därmed en viktig roll i att informera om de stödinsatser som finns och att belysa fördelen med att prata med någon som förstår på ett djupare plan och att det är en möjlighet att nå ut och hitta andra i

samma situation. Det är inte alla som har ett socialt nätverk omkring sig och det blir då extra viktigt som sjuksköterska att fånga upp dessa partners och ge dem verktyg och den kunskap som behövs för att få tillgång till denna typ av psykosocial stödinsats utifrån den enskilda individens behov och resurser. Om sjuksköterskan kan se till personens holistiska situation kan det utifrån detta utformas rätt typ av omvårdnadsåtgärder.

Det framgår ur såväl Macleod et al. (2017) och Tatangelo et al. (2018) att tid för sig själv är väsentligt för många partners till en person med demenssjukdom. I Tatangelo et al. (2018) uttrycks en oro kring vad som skulle kunna hända med personen som är sjuk om inte partnern kan ge det stöd som behövs. För att ge stöd åt personen som är sjuk uttrycker många partners ett behov av att få tid för sig själv (Tatangelo et al., 2018) och detta kan ske på olika sätt. Genom att få avlastning från något håll kan det vara ett sätt att få tid för sig själv och få möjlighet att gå utanför rollen som partner till en person med demenssjukdom (McCabe et al., 2016). En partner kan få psykosocialt stöd i form av avlastning på flera olika sätt och en sjuksköterska kan stötta genom att informera om de olika tjänster som finns för avlastning, såsom exempelvis daglig verksamhet och hemtjänst. Att känna en oro kring vad som kan hända med personen som är sjuk om inte partnern kan finnas där som stöd går att förstå utifrån Roy's adaptionsmodell som beskriver hur människan kan ses som en del i ett system. Roy menar att vi som enskilda individer påverkas av varandra som en enhet tillsammans. I en relation där den ena partnern får en allvarlig diagnos som demenssjukdom, kommer det därför med största sannolikhet att påverka även partnern till personen som får diagnosen (Roy, 2009). Detta styrker de tidigare nämnda upplevelserna av behovet av att få tid för att ladda batterierna på egen hand, utanför rollen som partner till en person med demenssjukdom. Skulle den friska partnern inte få tid för återhämtning finns en risk att även partners hälsa påverkas negativt och detta kommer att påverka hela systemet, parrelationen. Detta kan styrkas från Hammar et al. (2019) där partners uttrycker att trots situationen så är deras långa bakgrund av en kärleksfull relation som ett klister som håller dem ihop. Viljan att ta hand om partnern baseras på deras löften till varandra om att leva tillsammans i nöd och lust.

Resultatet visar att tid för sig själv kan minska stress (Hammar et al., 2019), men kan också vara en viktig faktor för anpassningen till den förändrade tillvaron (Donnellan et al., 2015). Anpassningen till en förändrad vardag kan ses som en process där personen behöver använda sig av strategier för att hantera situationen (Lövenmark et al., 2018; Roy, 2009). Genom att få

tid för återhämtning på egen hand och en möjlighet att vara ett med sig själv och den person man var innan partnern fick sin demenssjukdom, har visat sig vara en form av strategi för att minska på stress. Resultatet av studien visar att detta skapar en möjlighet för att få tid att reflektera över sin situation, vilket i sin tur kan vara en del i att lära känna sig själv och reflektera kring ens egna unika behov. En medvetenhet om sina egna unika behov kan vara gynnsamt när en sjuksköterska ska utforma omvårdnaden för såväl personen som är sjuk och partnern. Sjuksköterskan ska kunna se till de individuella behov som partnern har för att underlätta utformningen av omvårdnaden. I resultatet framgår det att ett gott samarbete med den formella vården är av vikt för att kunna bibehålla sin självständighet som partner (Lethin et al., 2016) och att ständigt gå runt med en oro i kroppen som dessutom förändras i takt med att sjukdomen förändras kan vara en riskfaktor för mental utmattning och bristande energi för den friska partnern (Johannessen et al., 2017). Detta styrker det faktum att tid för sig själv utanför rollen som partner till en person med demenssjukdom är en viktig del för att bibehålla en god hälsa. Resultatet visar dessutom att i takt med att sjukdomen förändras och personen blir allt mer nedsatt i sin kognitiva förmåga, krävs formellt stöd för att täcka partners personliga behov (Lethin et al., 2016).

Tid för återhämtning och tid för sig själv kan ses som ett sätt att få chans att fokusera på sina egna behov och känslor. Det har dock visat sig att detta är en faktor som många uttrycker blir förminskad (Gibson et al., 2019), men också påverkas av en vilja av att alltid finnas till hands för sin sjuka partner. Att få chans att reflektera över sina egna behov är ett sätt att försäkra sig om att dessa inte glöms bort (Gibson et al., 2019). En medvetenhet om detta behov möjliggör för sjuksköterskan att bemöta och tillgodose detta för partners till en person med demenssjukdom. Då behovet finns men inte alltid kunskapen om vilka verktyg som kan användas blir den formella vården en viktig faktor för att både informera och guida partnern till den psykosociala insats som passar bäst för just denne, kunna se till den enskildes resurser och ta tillvara på dessa.

Baserat på vad som tidigare nämnts om att få tid för sig själv, visar resultatet att flera partners till personer med demenssjukdom också uttrycker en önskan om att få tydlig information om demenssjukdomen och dess utveckling tidigt i sjukdomsprocessen (Dam et al., 2018). Resultatet visar dessutom att det finns önskemål om att denna information ska vara anpassad efter partners unika behov och önskemål, men också skraddarsydd utifrån sjukdomens olika stadier (Johannessen et al., 2017). Dessutom finns ett behov av att få ha en

specifik kontaktperson att kunna vända sig till när någonting känns svårt eller partnern behöver ha råd och tips (Macleod et al., 2017). Ur ett omvårdnadsperspektiv ses människan som en del i ett större system och en sjuksköterska behöver kunna se den enskilda personens behov och önskemål utifrån den miljö personen befinner sig i (Roy, 2009). Med det sagt, kan sjuksköterskan fungera som ett bra stöd för partnern till en person med demenssjukdom. Krav finns dock om att omvårdnaden ska vara anpassad utifrån personens egna behov och därmed utföras på ett personcentrerat sätt. Trots att det finns en hel del olika former av psykosocialt stöd som vården och sjuksköterskan kan bidra med till partnern i den rådande situationen, så är information ett av de psykosociala stödinsatser som visar sig vara mest väsentligt för de allra flesta. Informationen ska dessutom ges utifrån personens önskemål och sjukdomens olika stadier, vilket ställer krav på sjuksköterskan. Förutom det faktum att sjuksköterskan ska vara medveten om de individuella skillnader som finns i behovet av psykosocialt stöd, så är det också viktigt att partnern som ska ta emot stödinsatserna får kännedom kring vilka psykosociala stödinsatser som finns tillgängliga (Gibson et al. 2019), vilket återigen stärker behovet av tydlig och skraddarsydd information från vården.

Forskning visar att flera partners till personer med demenssjukdom kan känna sig missförstådda och besvikna över det stöd som erbjuds i den rådande situationen. Det uttrycks dessutom en besvikelse över den information som givits och hur processen gått till för att kunna ta del av information, vilket grundar sig i att partnern har känt sig övergiven och att ingen tagit ett direkt ansvar i det stöd som ska ges. Förutom att partnern känner sig missförstådd, så speglar detta även en negativ upplevelse av det stöd som erbjudits från vården (Raivio, Laakkonen, & Pitkal, 2011). Detta styrks av andra studier där det framkommer att partners önskar mer stöd än det som erbjudits (Nilsson & Olaison, 2019). Om sjuksköterskor därför blir medvetna om hur de kan bidra med rätt information utifrån personens individuella behov, kan detta vara ett gynnsamt sätt för partnern att skapa en förståelse för sin situation och därmed minska rädslan över att göra fel och känna skuld gentemot personen med demenssjukdomen.

Slutsats

Utifrån studiens resultat framgår det att partners till personer med demenssjukdom har individuella behov av psykosocialt stöd. Detta behov av stöd grundar sig ofta i emotionella och individuella behov. Detta såsom att ha möjlighet att ventilera sina tankar och upplevelser

för att minska på stress och oro men även ett behov av att få en möjlighet till tid för sig själv för återhämtning och reflektion. Resultatet visar att de praktiska åtgärder som är önskvärda från partners för att möta dessa psykosociala behov är bland annat stödgrupper där partnern får träffa andra personer i samma situation, mer kunskap och information från vården och praktiska insatser för möjlighet till avlastning. Det visar sig dock att detta behov inte alltid är bemött i den utsträckning som önskas. Detta innebär att sjuksköterskor behöver få en ökad medvetenhet och förståelse kring partnerns enskilda behov av psykosocialt stöd när dennes partner drabbas av demenssjukdom. Detta behov av psykosocialt stöd kan yttra sig på olika sätt och stödinsatserna måste därför anpassas utifrån partnerns unika behov, vilket styrker vikten av en personcentrerad omvårdnad.

En sjuksköterska kommer att möta personer med demenssjukdom och dennes partner i flera olika sammanhang och kontexter. För personen med demenssjukdom kommer partnern att bli ett viktigt stöd och därför ställs det krav på partnern. För att klara av att vara ett stöd kan partnern i sin tur behöva en sjuksköterskas stöd på olika sätt. Detta psykosociala stöd behövs för att kunna hantera den förändring som sker. Utifrån resultatet av studien framkommer det att stödinsatserna bör erbjudas både genom praktiska insatser, men även i form av emotionellt stöd för att bli sedd och bekräftad i sina behov. En sjuksköterska kan hjälpa partnern att få redskap och stöttning i att medvetandegöra sina egna behov och resurser och erbjuda stödverktyg för att hantera situationen när livet förändras. Det är av vikt att som sjuksköterska vara medveten om att behovet av psykosocialt stöd finns och ha en kunskap i hur detta behov av stöd ska kunna ges till partnern till en demenssjuk person. Denna kunskap och medvetenhet kan även vara användbar för sjuksköterskan i flera olika situationer. Studiens resultat kan därför med fördel användas i flera olika sammanhang och kontexter där mötet med dessa personer sker, inom såväl primärvård, hemsjukvård eller inom slutenvård. Essensen i studien är att livet tar en oväntad vändning och detta innebär att partnerns behov av psykosocialt stöd även skulle kunna implementeras i andra sammanhang där en sjukdom förändrar livet.

Förslag på fortsatt forskning

Studiens resultat påvisar en viss obalans i behovet av psykosocialt stöd hos partnern till en person med demenssjukdom och hur detta behov tillfredsställs. Detta medför att det finns ett behov av ökad medvetenhet bland sjuksköterskor kring området och hur de ska synliggöra

och bemöta dessa behov. Därför är förslaget om fortsatt forskning att titta vidare på *hur* sjuksköterskan ska kunna bemöta dessa partners och deras unika behov av psykosocialt stöd.

Självständighet

Arbetet med studien har genomförts med ett gott samarbete mellan författarna. Bakgrunden och metoddelen har skrivits gemensamt av båda författarna. Sökning av artiklar och kvalitetsgranskning gjordes enskilt för att sedan diskuteras tillsammans. Resultatet analyserades fram genom ett inledande gemensamt resonemang för att sedan enskilt analyseras och därefter sammanställdes gemensamt. Diskussionsdelen har författats gemensamt där båda författarna varit delaktiga. Bilagor och tabeller har sammanställts gemensamt och justering av formalia och text har gjorts gemensamt löpande under arbetets gång. En ständig dialog och resonemang har förts mellan författarna under hela arbetets gång där samtliga beslut har tagits tillsammans.

Referenser

All European Academies – ALLEA. (2018). Den europeiska kodexen för forskningens integritet. Reviderad utgåva. Hämtat 2020-05-06 från https://www.vr.se/download/18.7f26360d16642e3af99e94/1540219023679/SW_ALLEA_Den_europeiska_kodexen_f%C3%B6r_forskningens_integritet_digital_FINAL.pdf

Alzheimer's Disease International. (2014). *The global impact of dementia 2013–2050*. London: Author. Hämtat 2020-04-14 från <http://www.alz.co.uk/research/GlobalImpactDementia2013.pdf>

Anhörig. (u.å.). I *Nationalencyklopedin*. Hämtat 2020-04-07 från <https://www.ne.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/anh%C3%B6rig>

Clark, S., Prescott, T., & Murphy, G. (2019). The lived experiences of dementia in married couple relationships. *Dementia (London, England)*, 18(5), 1727–1739. <https://doi-org.miman.bib.bth.se/10.1177/1471301217722034>

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

Danielson, E. (2017). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., s. 143–154). Lund: Studentlitteratur

Donnellan, W. J., Bennett, K. M., & Soulsby, L. K. (2015). What are the factors that facilitate or hinder resilience in older spousal dementia carers? A qualitative study. *Aging & mental health*, 19(10), 932–939. <https://doi.org/10.1080/13607863.2014.977771>

Ducharme, F., Kergoat, M.-J., Antoine, P., Pasquier, F., & Coulombe, R. (2013). The Unique Experience of Spouses in Early-Onset Dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 28(6), 634–641. <https://doi-org.miman.bib.bth.se/10.1177/1533317513494443>

Etikprövningsmyndigheten. (u.å.). Om vår och etikprövningens historia. Hämtat 2020-05-06 från <https://etikprovningensmyndigheten.se/etikprovningens-historia/>

Ewertzon, M. (2014). Anhörig till en person med allvarlig psykisk sjukdom. I Rolfner Suvanto, S. (Red.), *Äldres psykiska hälsa och ohälsa - prevention, förhållningssätt och arbetsmetoder* (s. 93-117). Stockholm: Gothia Fortbildning

Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3. uppl., s. 141–152). Lund: Studentlitteratur

Friberg, F. (2017). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3. uppl., s. 37–48). Lund: Studentlitteratur

Förhållande. (u.å.) I *Nationalencyklopedin*. Hämtat 2020-04-07 från <https://www.ne.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/f%C3%B6rh%C3%A5llande>

Gibson, K., Peacock, S., & Bayly, M. (2019). Qualitative exploration of emotional and social changes from diagnosis to bereavement for spousal caregivers of persons with dementia. *BMJ open*, 9(9), e031423. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-031423>

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

Henricson, M. (2017). Forskningsprocessen. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., s. 43-53). Lund: Studentlitteratur.

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.miman.bib.bth.se/10.1111/scs.12397>

Karlsson, E-K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., s. 81-99). Lund: Studentlitteratur

Killen, A., Flynn, D., De Brún, A., O'Brien, N., O'Brien, J., Thomas, A. J., McKeith, I., & Taylor, J. P. (2016). Support and information needs following a diagnosis of dementia with Lewy bodies. *International psychogeriatrics*, 28(3), 495–501. <https://doi-org.miman.bib.bth.se/10.1017/S1041610215001362>

Kim, G-M., Lim, J-Y., Kim, E-J. & Kim, S-S. (2017). *A Model of Adaptation for Families of Elderly Patients With Dementia: Focusing on Family Resilience*. *Journal of Aging & Mental Health*. <https://www-tandfonline-com.miman.bib.bth.se/doi/full/10.1080/13607863.2017.1354972?scroll=top&needAccess=true>

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., s. 57–80). Lund: Studentlitteratur

Kobiske, K. R., & Bekhet, A. K. (2018). Resilience in Caregivers of Partners With Young Onset Dementia: A Concept Analysis. *Issues in mental health nursing*, 39(5), 411–419. <https://doi.org/10.1080/01612840.2017.1400625>

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

Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor. Hämtat från Riksdagens webbplats: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

Lamech, N., Raghuraman, S., Vaitheswaran, S., & Rangaswamy, T. (2019). The support needs of family caregivers of persons with dementia in India: Implications for health services. *Dementia (London, England)*, 18(6), 2230–2243. <https://doi.org/10.1177/1471301217744613>

Lethin, C., Hallberg, I. R., Karlsson, S., & Janlöv, A. C. (2016). Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease. *Scandinavian journal of caring sciences*, 30(3), 526–534. <https://doi-org.miman.bib.bth.se/10.1111/scs.12275>

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

Macleod, A., Tatangelo, G., McCabe, M., & You, E. (2017). "There isn't an easy way of finding the help that's available." Barriers and facilitators of service use among dementia family caregivers: a qualitative study. *International psychogeriatrics*, 29(5), 765–776. <https://doi-org.miman.bib.bth.se/10.1017/S1041610216002532>

McCabe, M., You, E., & Tatangelo, G. (2016). Hearing Their Voice: A Systematic Review of Dementia Family Caregivers' Needs. *The Gerontologist*, 56(5), e70–e88. <https://doi-org.miman.bib.bth.se/10.1093/geront/gnw078>

Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., s. 421–438). Lund: Studentlitteratur.

Nilsson, E., & Olaison, A. (2019). What is yet to come? Couples living with dementia orienting themselves towards an uncertain future. *Qualitative Social Work*, 18(3), 475–492. <https://doi-org.miman.bib.bth.se/10.1177/1473325017743104>

Norstedts engelska ordbok (1997). *Relationship* (3:e uppl.). Stockholm: Norstedts ordbok.

Norstedts engelska ordbok (1997). *Spouse* (3:e uppl.). Stockholm: Norstedts ordbok.

Parrelation. (u.å.). I *Nationalencyklopedin*. Hämtat 2020-04-07 från <https://www.ne.se/ordb%C3%B6cker/#/search/norstedts-stora-sv-en?q=parrelation>

Partner. (u.å.). I *Nationalencyklopedin*. Hämtat 2020-04-07 från <https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/partner>

Peeters JM, Van Beek APA, Meerveld JHC, Spreeuwenberg PMM, & Francke AL. (2010). Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: a survey of the National Dementia Programme. *BMC Nursing*, 9, 9p. <https://doi-org.miman.bib.bth.se/10.1186/1472-6955-9-9>

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.miman.bib.bth.se/10.1017/S1041610215002239>

Psykosocialt synsätt. (u.å.). I *Nationalencyklopedin*. Hämtat 2020-05-14 från <https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/psykosocialt-syns%C3%A4tt>

Raivio, M. M., Laakkonen, M. L., & Pitkälä, K. H. (2011). Alzheimer's patients' spouses critiques of the support services. *ISRN nursing*, 2011, 943059. <https://doi-org.miman.bib.bth.se/10.5402/2011/943059>

Roy, S-C. (2009). *The Roy Adaptation Model* (3. ed.). New Jersey: Pearson Education

Segesten, K. (2017). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. uppl., s. 105–108). Lund: Studentlitteratur.

Skovdahl, K., & Drivdal Berentsen, V. (2018). Kognitiv svikt och demenssjukdom. I M. Kirkevold., K. Brodtkorb., & A. Hysten Ranhoff (Red.), *Geriatrisk Omvårdnad: God omsorg till den äldre patienten* (s. 378- 406). (I. Bolinder- Palmér., & K. Olsson, Övers. 2 uppl.). Stockholm: Liber AB

Socialstyrelsen. (2017). Anhörig till person med demenssjukdom – Psykosociala stödprogram. Hämtat 2020-04-06 från <https://roi.socialstyrelsen.se/riktlinjer/nationella-riktlinjer-for-var-d-och-omsorg-vid-demenssjukdom/1/anhorig-till-person-med-demenssjukdom-psykosociala-stodprogram/1.86>

Socialstyrelsen. (2014). Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2012. Hämtad 2020-04-06 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2014-6-3.pdf>

Socialstyrelsen. (2017). Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom. Hämtad 2020-04-06 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2017-12-2.pdf>

Socialstyrelsen. (2019). Stöd till anhöriga och anhörigstöd. Hämtat 2020-04-06 från <https://www.socialstyrelsen.se/utveckla-verksamhet/jamlik-halsa-var-d-och-omsorg/stod-till-anhoriga/>

Socialstyrelsen. (2017). Vård och omsorg vid demenssjukdom. Hämtat 2020-04-06 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2017-12-2.pdf>

Socialtjänstlag (2001:453). Hämtat från Riksdagens webbplats: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453

Starrin, B. & Svensson, P. (Red.).(1994). *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Lund: Studentlitteratur AB.

Svenskt demenscentrum. (u.å.). Anhörigstöd. Hämtat 2020-04-06 från <https://www.demenscentrum.se/Leva-med-demens/Om-du-ar-anhorigvardare-/anhorigstod>

Svenskt demenscentrum. (u.å.). BPSD. Hämtad 2020-04-06 från <https://www.demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Symtom/BPSD>

Svenskt demenscentrum. (u.å.). Vad är demens?. Hämtat 2020-04-08 från <https://www.demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Vad-ar-demens>

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). Personcentrerad vård. Hämtat 2020-04-28 från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/svensk_sjukskoterskeforening_om_personcentrerad_vard_oktober_2016.pdf

Sveriges kommuner och regioner. (2020). Personcentrerad vård. Hämtat 2020-04-23 från <https://skr.se/halsasjukvard/kunskapsstodvardochbehandling/primarvardnaravard/personcentreradvard.16029.html>

Tatangelo, G., McCabe, M., Macleod, A., & You, E. (2018). "I just don't focus on my needs." The unmet health needs of partner and offspring caregivers of people with dementia: A qualitative study. *International journal of nursing studies*, 77, 8–14. <https://doi-org.miman.bib.bth.se/10.1016/j.ijnurstu.2017.09.011>

Unson, C., Flynn, D., Glendon, M. A., Haymes, E., & Sancho, D. (2015). Dementia and Caregiver Stress: An Application of the Reconceptualized Uncertainty in Illness Theory. *Issues in mental health nursing*, 36(6), 439–446. <https://doi-org.miman.bib.bth.se/10.3109/01612840.2014.993052>

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3. uppl., s. 59–82). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1 Databassökningar

Databas/datum	Sökord/ämnesord	Sökträffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar till resultatet
Pubmed 2020-04-15						
Sökning 1	Spouses [Mesh] OR spouses	31,134				
Sökning 2	Dementia [Mesh] OR dementia	210,856				
Sökning 3	Social support [Mesh] OR Social support OR psychosocial support system [Mesh] OR Psychosocial support	432,046				
Sökning 4	1 AND 2 AND 3	406				
Avgränsningar: engelska, journal article, 2010–2020		181	181	38	10	5

Databas/datum	Sökord/ämnesord	Sökträffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar till resultatet
Cinahl 2020-04-15						
Sökning 1	Spouses OR MH Spouses	13,415				
Sökning 2	Dementia OR MH Dementia	55,861				
Sökning 3	Support, Psychosocial OR MH Support, Psychosocial	84,677				
Sökning 4	1 AND 2 AND 3	102				
Avgränsningar: Apply equivalent subjects, engelska, research article, peer reviewed, 2010–2020		68	68	26	7	1

Fritextsökning

Databas/datum	Sökord/ämnesord	Sökträffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar till resultatet
Pubmed 2020-04-30						
Sökning 1	spouse OR partner OR wife OR wives OR husband	223,487				
Sökning 2	dementia	209,781				
Sökning 3	Needs OR need	1,712,149				
Sökning 4	support	9,945,675				
Sökning 5	Nursing	895,906				
Sökning 6	1 AND 2 AND 3 AND 4 AND 5	216				
Avgränsningar: engelska, journal article, 2015– 2020		76	76	8	5	3

Fritextsökning

Databas/datum	Sökord/ämnesord	Sökträffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar till resultatet
Cinahl 2020-04-30						
Sökning 1	spouse OR partner OR wife OR wives OR husband	81, 068				
Sökning 2	dementia	67, 850				
Sökning 3	Need OR needs	494, 547				
Sökning 4	Support	468, 168				
Sökning 5	1 AND 2 AND 3 AND 4	231				
Avgränsningar: Apply equivalent subjects, engelska, research article, peer reviewed, 2015–2020		85	85	10	5	3

Bilaga 2 Granskningsprotokoll

Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod

Följande mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ metod är utarbetad av Institutionen för hälsa vid Blekinge Tekniska Högskola, med utgångspunkt från mall presenterad i Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Artikelns författare/titel
.....
.....

Tidskriftens bedömningssystem Peer review

Double blinded Singel blinded Ej angivet

Finns det ett tydligt syfte? Ja Nej Framkom ej

Karaktäristika för Ålder

informant Antal

Man/kvinna

Är kontexten presenterad? Ja Nej Vet ej

Finns etiskt resonemang? Ja Nej Vet ej

Urval

- Relevant? Ja Nej Vet ej

- Strategiskt? (om tillämpligt) Ja Nej Vet ej

Metod för

- urvalsförfarande tydligt Ja Nej Vet ej

beskriven? Ja Nej Vet ej

-datainsamling tydligt Ja Nej Vet ej

beskriven? Ja Nej Vet ej

- analys tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

Giltighet

- Är resultatet logiskt och Ja Nej Vet ej

begripligt? Ja Nej Vet ej

- Råder datamättnad? (om Ja Nej Vet ej

tillämpligt) Ja Nej Vet ej

- Råder analysmättnad? Ja Nej Vet ej

Kommunicerbarhet

-Redovisas resultatet klart Ja Nej Vet ej

och tydligt? Ja Nej Vet ej

-Redovisas resultatet i Ja Nej Vet ej

förhållande till en teoretisk Ja Nej Vet ej

referensram? Ja Nej Vet ej

-Genereras teori? Ja Nej Vet ej

Kvalitetsberäkning

Varje ja ger ett (1) poäng, varje nej eller vet ej ger noll (0). Totalsumman räknas i procent.

Granskningspoäng; grad I hög (80–100%); grad II medel (70–79%); grad III låg (60–69%)

Totalpoäng:.....

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Hög Medel Låg

Bilaga 3 Artikelöversikt

Författare/år/land	Titel	Metod/urval	Syfte	Resultat	Slutsats	Kvalitet
Johannessen, A., Helvik, A-S., Engedal, K. & Thorsen, K. 2016. Norge	Experiences and needs of spouses of persons with young-onset frontotemporal lobe dementia during the progression of the dise.	Metod: En kvalitativ intervjustudie. Intervjuerna transkriberades och analyserades med Corbin och Strauss grounded theory som grund, ner till teman. Urval: 16 deltagare (51-69 år) bestående av nio fruar, sex män och en partner (inte gift) till personer med tidigt debuterande frontallobsdemens.	Att undersöka upplevelser och behov av assistans i det dagliga livet för partnern till personer med tidigt debuterande frontallobsdemens.	Tre huvudteman som baserades på de olika stegen i sjukdomen där det sista temat har fokus på partners behov av assistans genom sjukdomsprocessen. Många partners känner oro och frustration kring att ta hand om sin sjuka partner och samtidigt hålla uppe ett hushåll. Partners ser det fördelaktigt att medverka i stödgrupper.	Kommer fram till att upplevelsorna och behov för partners ser olika ut beroende på vilket stadium i sjukdomen man befinner sig i. För att kunna ge ett individanpassat stöd behövs mer forskning kring ämnet.	Medel
Dam AEH, Boots LMM, van Boxtel MPJ, Verhey FRJ & de Vugt ME. 2018. Holland	A mismatch between supply and demand of social support in dementia care: a qualitative study on the perspectives of spousal caregivers and their social network members.	Metod: Kvalitativ intervjustudie. Semistrukturerade intervjuer. Intervjuerna transkriberades, kodades, kategoriserades och delades in i teman. Ecogram gjordes av varje deltagare för att skapa en	Att utforska socialt stöd utifrån ett nätverksperspektiv genom att; Utvärdera vårdgivande partners behov, perspektiv och erfarenheter av informellt stöd, få en inblick i det sociala nätverkets medlemmars behov, perspektiv och erfarenheter	Sex teman framkom genom studien; <i>Barriärer för att be om stöd, underlättande faktorer för att be om stöd, barriärer för att erbjuda stöd, underlättande faktorer för att erbjuda stöd, en obalans mellan tillgång och efterfrågan av stöd, samt öppenhet i</i>	Vårdgivande partners har olika behov av stöd såsom emotionellt stöd eller praktiskt stöd. Studien poängterar vikten av att vårdgivande partners får tidig kunskap från professionell vård kring	Hög

		<p>bild av deras sociala nätverk.</p> <p>Urval: Tio vårdgivande partners och 17 medlemmar från deras sociala nätverk.</p>	<p>av informellt stöd riktat till informella vårdgivare och identifiera avgörande faktorer som är involverade i att söka och tillhandahålla socialt stöd inom det informella vårdnätverket.</p>	<p><i>kommunikationen för att reparera obalansen.</i></p>	<p>sociala stödbehov och att mobilisera ett socialt nätverk.</p>	
<p>Donnellan WJ, Bennett KM, Soulsby LK. 2015. North West England</p>	<p>What Are the Factors That Facilitate or Hinder Resilience in Older Spousal Dementia Carers? A Qualitative Study.</p>	<p>Metod: Kvalitativ metod. Semistrukturerade intervjuer.</p> <p>Urval: 20 deltagare som vårdar en partner med demens. 13 kvinnor, sju män. En bor på boende, två är änka/änkeman och resten bor fortfarande hemma.</p>	<p>Att bedöma huruvida vårdgivande partners till en person med demens kan uppnå anpassning och belysa vilka tillgångar och resurser de använder sig av för att underlätta eller hindra motståndskraft, genom att använda ett ekologiskt ramverk.</p>	<p>Humöret är viktigt för att uppnå anpassning. Vissa deltagare hade en mer negativ syn vilket hindrade deras anpassning. Vänner och specifikt vänner i samma situation är en bra källa till stöd.</p> <p>Många av deltagarna använder sig av olika stödinsatser, såsom stödgrupper, dagvård och hemhjälp. De som upplever anpassning är mer medvetna om sina egna begränsningar och vet när de ska ta en paus.</p>	<p>Förmågan att anpassa sig är individuell och har psykologiska aspekter. Ett positivt tankesätt är viktigt. Sociala nätverk och vänskap med personer i liknande situation är också en viktig faktor för anpassning.</p> <p>Ett negativt tänkande har sämre effekt.</p> <p>Professionell vård kan bidra med att fånga upp de som är riskgrupper och inte har de egna resurserna och kunskapen.</p>	<p>Hög</p>
<p>McLeod, A., Tatangelo, G., McCabe, M. & You, E. 2017. Australien</p>	<p>"There isn't an easy way of finding the help that's available." Barriers and facilitators of service use among dementia family caregivers: a qualitative study.</p>	<p>Metod: Intervjustudie med fokus på vårdgivares perspektiv och behov. Analyserades genom en temaanalys. Identifierade meningsenheter, genererade teman och subteman för att sedan</p>	<p>Att undersöka de faktorer som försvårar och underlättar för att ta emot och använda formella stödinsatser för vårdgivande familjemedlemmar till individer som lever med en demenssjukdom, och att identifiera upplevelserna</p>	<p>Delades in i två domäner; <i>Barriärer</i> och <i>underlättande faktorer</i>.</p> <p>Vårdgivare vill ha information om sjukdomen under hela sjukdomsprocessen, samt få information om vilka</p>	<p>Vårdgivare behöver mer lättillgänglig information om stödinsatser och sjukdomen i rollen som vårdare till en demenssjukdom. Att få psykologisk stöttning i rollen kan hjälpa vårdgivarna att</p>	<p>Medel</p>

		<p>användas för att beskriva fenomen.</p> <p>Urval: 24 familjemedlemmar till personer med demenssjukdom. Inkluderar deltagare som talar flytande engelska, vårdar en direkt familjemedlem (partner, förälder, syskon), fortfarande är samhällsaktiv och har en demenssjukdom.</p>	<p>från både barn och partners i deras roll som vårdgivare till en familjemedlem med demenssjukdom.</p>	<p>stödinsatser som finns att tillgå.</p> <p>Vill ha en person eller en grupp att vända sig till när det är tufft och för att kunna ventilera ut sina egna känslor och tankar. Många upplever att det är viktigt att man som vårdare tar pauser från den vårdande rollen för att kunna stötta den sjuka på bästa möjliga sätt.</p>	<p>kommunicera med den sjuka personen och underlättar också för vårdgivaren att orka söka upp den hjälp som finns tillgänglig.</p>	
<p>Unson, C., Flynn, D., Glendon, M. A., Haymes, E., & Sancho, D. (2015). USA</p>	<p>Dementia and Caregiver Stress: An Application of the Reconceptualized Uncertainty in Illness Theory.</p>	<p>Metod: Fokusgrupper och semistrukturerade intervjuer. Analyserades genom en temaanalys. Identifierade teman som användes för att beskriva fenomen. Fokus på att teman ska vara så nära personens svar som möjligt och narrativa. Stöttar upp med citat.</p> <p>Urval: åtta män, 16 kvinnor. nio av dessa 24 är partner.</p>	<p>Att undersöka bakgrunden till, bedömningar av och sätt att hantera stressig omvårdnad genom att lyssna till berättelserna av vårdgivare till en släkting med demens.</p>	<p>Stödgrupper är en favorit bland de professionella insatserna.</p> <p>Att ta hand om sig själva fysiskt och emotionellt är en typ av copingstrategi. Exempelvis läsa, arbeta i trädgården och träna. Mer kunskap från professioner är hjälpsamt, men även genom att lära från andras erfarenheter.</p> <p>Att söka hjälp är en känslomässig process.</p>	<p>Inte alla deltagare hanterar situationen men många använder sig av olika copingstrategier. Stöd från hälsovård är inte alltid hjälpsamt.</p> <p>Sjuksköterskor bör vara rustade med att kunna känna igen dimensionerna av osäkerhet och kunna vara beredda att ge stöd, rådgivning och information. Så som i ett tidigt stadie av sjukdomen då beteendemässiga problem kan skapa osäkerhet.</p>	<p>Medel</p>

<p>Marmstål Hammar, L-M., Williams, C-L., Summer Meranius, M. & McKee, K. 2019. Sverige</p>	<p>Being "alone" striving for belonging and adaptation in a new reality – The experiences of spouse carers of persons with dementia.</p>	<p>Metod: Kvalitativ med induktivt förhållningssätt. Intervjustudie. Analyserades med en latent kvalitativ dataanalys. Transkriberades ner till meningsenheter, koder, teman.</p> <p>Urval: Nio deltagare, fyra män och fem kvinnor. Snittålder 65–94 år. Tre deltagare från minnesenheter och sex deltagare från stödgrupper.</p>	<p>Att utforska vårdgivande partners upplevelser kring att vårda en partner med demenssjukdom, deras dagliga liv som par och deras behov av stöd.</p>	<p>Partners beskrev det som att de var i ett främmande land, där de saknade kunskap kring demens och vad det orsakar.</p> <p>Många partners valde vilka vänner de skulle umgås med beroende på hur införstådda vännerna var i deras situation. Vikten av att ses som en person och inte bara en vårdare var viktigt och att ibland få sätta sina egna behov främst.</p>	<p>Partners känner sig ensamma i relationen, att vårda en partner samtidigt som de ska värna om sin egen identitet och egna liv kan vara svårt. De vill ha utbildning kring sjukdomen, stöd för att kunna anpassa sig till situationen och att deras behov ska vara lika viktiga som den sjukas.</p>	<p>Hög</p>
<p>Lethin, Connie; Halberg, Ingalill Rahm; Karlsson, Staffan; Janlöv, Ann-Christin, 2016, Sverige</p>	<p>Family caregivers experience formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease.</p>	<p>Metod: Kvalitativ med fokusgrupp, intervjuer. Denna studie är en del av en större europeisk studie (Estland, Finland, Frankrike, Tyskland, Holland, Spanien, Sverige och Storbritannien).</p> <p>Urval: 23 partners och vuxna barn. 13 av dessa är partners. Några bor hemma, några på boende, några hemma med hemhjälp.</p>	<p>Att undersöka familjevårdarens upplevelser av formell vård vid vårdandet av en person med demens, genom sjukdomens process.</p>	<p>I ett tidigt stadie av sjukdomen går den närmast anhöriga till personen med demens in i en ny roll, som vårdgivare, utan att vara förberedd. Det upptäcktes att de inte längre var kapabla till att vårda själva utan var av behov av formell hjälp och vård. Väcker en känsla av ensamhet och isolering då vården inte var så stöttande som väntat. Besvikelse uppstod då de själva var</p>	<p>Deltagarna uttryckte ett behov av förberedande kunskap om demens för att kunna förbereda dem på sin vårdande roll. En kontaktperson som kan assistera med navigationen genom vårdsystemet kan underlätta och förespråka en hälsosam övergångsprocess för partnern när diagnosen är satt.</p> <p>I ett senare stadie av sjukdomen är miljön viktig</p>	<p>Hög</p>

				tvungna att utforska vårdssystemet.	i hanterandet. Behöver finna en ny mening i sin situation.	
Tatangelo, G., McCabe, M., Macleod, A., & You, E. (2018). Australien	"I Just Don't Focus on My Needs." The Unmet Health Needs of Partner and Offspring Caregivers of People With Dementia: A Qualitative Study.	Metod: Kvalitativ intervjustudie. Semistrukturerade intervjuer. Intervjuerna transkriberades och analyserades med hjälp av en temaanalys. Urval: Barn eller partner (12 av varje) som är den med det primära ansvaret för personen med demens.	Att undersöka hälsobehoven hos partner- och barnvårdgivare till äldre personer med demens, inklusive de barriärer som de upplever i bemötandet av deras behov.	Fem teman framkom. Det råder en medvetenhet om vikten av att bevara sin egen hälsa. Detta bland annat för att kunna ge vård åt personen och oro över vad som skulle hända om de inte längre kan vårda. Andra menar att den vårdgivande rollen tar upp deras liv så tid för att tänka på sina egna behov finns inte längre. Partners beskrev också ett otillfredsställt behov av egen tid och en paus från att vara vårdgivare.	Partners har svårare att identifiera sina behov, vilket kan leda till att deras behov inte blir tillfredsställda. Partners upplever dessutom en frånvaro av emotionellt stöd från personen med demens och att deras sociala nätverk blivit mindre.	Medel