

Examensarbete, Högskolan på Åland, Utbildningsprogrammet för social- och  
hälsovård

# Närståendevårdares upplevelser av att vårda en person med demens - en litteraturstudie som identifierar transitionen

Johanna Hagström & Johanna Nordlund



2023:25

Datum för godkännande: 08.06.2023  
Handledare: Magdalena Häger

# EXAMENSARBETE

## Högskolan på Åland

Utbildningsprogram:	Social- och hälsovård
Författare:	Johanna Hagström, Johanna Nordlund
Arbetets namn:	Närståendevårdares upplevelser av att vårda en person med demens - en litteraturstudie som identifierar transitionen
Handledare:	Magdalena Häger
Uppdragsgivare:	-

### Abstrakt

Förekomsten av demenssjukdom förväntas öka och närstående är de som i första hand möter stödbehovet. Progressionen av demenssjukdomen leder till ökad börda hos närståendevårdare, vilket påverkar deras psykiska hälsa. **Syftet** med studien är att identifiera upplevelser i transitionen som närståendevårdare genomgår vid vård av en person med demenssjukdom. **Metoden** är kvalitativ med deduktiv ansats och Meleis transitionsteori som referensram. Datainsamlingen gjordes genom litteraturoversikt sammanställt med metasyntes. **Resultatet** bygger på nio artiklar och efter analysen framkom tre huvudteman med totalt åtta subteman: *Transitionens karaktär; flytande process, relationen och roller samt förändrade livsvillkor. Transitionens förutsättningar; social sårbarhet och synlighet i vården. Mot en hälsosam transition; prioritera sig själv, samtalsstöd och meningsfullhet.* I **diskussionen** framhålls vikten av sjukskötarens omvårdnadsåtgärder för att skapa en hälsosam transition. Information och ökad kunskap ger närståendevårdare bättre förutsättningar att hantera sin situation och för att skapa förståelse i omgivningen. **Konklusionen** visar att transitionsteorin ger fördjupad förståelse för förändringarna som närståendevårdare upplever.

### Nyckelord (sökord)

demens, litteraturstudie, närståendevårdare, transition,

Högskolans serienummer:	ISSN:	Språk:	Sidantal:
2023:25	1458-1531	Svenska	30 sidor

Inlämningsdatum:	Presentationsdatum:	Datum för godkännande:
31.05.2023	26.05.2023	08.06.2023

# DEGREE THESIS

## Åland University of Applied Sciences

Degree Programme:	Bachelor of Health Care
Author:	Johanna Hagström, Johanna Nordlund
Title:	Family caregivers' experiences of caring for a person with dementia - a literature study that identifies the transition
Academic Supervisor:	Magdalena Häger
Commissioned by:	-

### Abstract

The incidence of dementia is expected to increase and relatives are the ones who primarily meet the need for support. The progression of dementia leads to an increased burden on family caregivers, which affects their mental health. The **purpose** of the study is to identify family caregivers' experience of the transition while caring for a person with dementia. The **method** is qualitative with a deductive approach and Meleis' transition theory is used as a theoretical frame of reference. Data was collected through literature review compiled with meta-synthesis. The **result** is based on nine articles and after the analysis three main themes emerged with a total of eight subthemes: *Nature of the transition; fluid process, relationship and roles and changed living conditions. Conditions of the transition; social vulnerability and visibility in care. Towards a healthy transition; prioritizing oneself, conversational support and meaningfulness.* The **discussion** highlights the importance of nursing measures to create a healthy transition. Information and increased knowledge give caregivers better conditions to manage their situation and to create understanding in the environment. The **conclusion** shows that the transition theory provides a deeper understanding of the changes that family caregivers experience.

### Keywords

caregivers, dementia, family, literature review, transition,

Serial number:	ISSN:	Language:	Number of pages:
2023:25	1458-1531	Swedish	30 pages

Handed in:	Date of presentation:	Approved:
31.05.2023	26.05.2023	08.06.2023

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>1. INLEDNING</b>	<b>5</b>
1.1 Bakgrund	5
1.1.1 Demens	5
1.1.2 Närståendevård	6
1.1.3 Bördan hos närståendevårdare	6
1.2 Meleis transitionsteori	8
1.2.1 Transitionens karaktär	8
1.2.2 Transitionens förutsättningar	9
1.2.3 Transitionens process och utfall	9
1.2.4 Omvårdnadsåtgärder	9
1.2 Problemformulering	9
1.3 Syfte	10
<b>2. METOD</b>	<b>10</b>
2.1 Datainsamling - litteraturöversikt	10
2.1.1 Litteratursökning	10
2.1.2 Urvalskriterier	11
2.1.3 Kvalitetsgranskning	11
2.2 Analys	12
2.3 Forskningsetik	12
<b>3. RESULTAT</b>	<b>13</b>
3.1 Transitionens karaktär	14
3.1.1 Flytande process	14
3.1.2 Relationer och roller	14
3.1.3 Förändrade livsvillkor	15
3.2 Transitionens förutsättningar	16
3.2.1 Social sårbarhet	16
3.2.2 Synlighet i vården	17
3.3 Mot en hälsosam transition	17
3.3.1 Prioritera sig själv	17
3.3.2 Samtalsstöd	18
3.3.3 Meningsfullhet	18
<b>4. DISKUSSION</b>	<b>19</b>
4.1 Resultatdiskussion	20
4.2 Metoddiskussion	23
4.3 Konklusion	24
<b>KÄLLFÖRTECKNING</b>	<b>26</b>
<b>BILAGOR</b>	<b>31</b>
Bilaga 1 Söktabell	31
Bilaga 2 Artikelöversikt	32

# 1. INLEDNING

Minnes- och demenssjukdomar är ett växande problem. Många personer med demens lever hemma, där vården ges av en närstående. Närståendevårdare har en stor och betydande roll som vårdgivare och avlastar även hälso- och sjukvårdssystemet. Att vara närståendevårdare kan upplevas meningsfullt men också bindande. Våra upplevelser efter möten med närståendevårdare är att de ofta uthärdar i det tysta och tas för givna. Det finns risk för att närståendevårdare utformar sitt liv kring vårdssituationen och försummar sitt eget sociala liv och sin egen hälsa, därför ses ett behov av att uppmärksamma närståendevårdares situation.

## 1.1 Bakgrund

De flesta närståendevårdare upplever svårigheter med att vårda en närstående med demenssjukdom under demenssjukdomens olika skeden (Zwaanswijk et al., 2013). World Health Organisation, WHO (2017), visar på behovet av utveckling inom området för att förbättra det fysiska, psykiska och sociala välbefinnandet hos personer med demenssjukdomar samt deras närstående.

### 1.1.1 Demens

I Finland finns det uppskattningsvis 190 000 personer med någon form av demenssjukdom och i hela världen cirka 50 miljoner. Antalet förväntas öka i och med att befolkningen blir äldre, vilket är utmanande för folkhälsan samt ekonomin i social- och hälsovården (Institutet för hälsa och välfärd, THL, 2022). Demenssjukdomar påverkar hjärnan genom att nervceller i storhjärnan bryts ner, vilket resulterar i att både den kognitiva och den funktionella förmågan försämras (Eriksdotter, 2020). Detta orsakar funktionsnedsättningar i form av minnespåverkan, förändrad kognitiv förmåga och beteende, vilket leder till svårigheter i det dagliga och sociala livet för de demenssjuka och deras anhöriga (WHO, 2017). Orsaker till demenssjukdomar beror till största del på en kombination av hereditet och levnadsvanor (THL, 2022). Idag finns inget bot mot demens men medicinering och omvårdnadsinsatser har utvecklats för de olika formerna av demens för att kunna ge behandling och god vård (Eriksdotter, 2020).

Det finns flera olika former av demens där Alzheimers sjukdom är mest förekommande. Andra vanliga demenssjukdomar är: vaskulär demens, frontotemporal demens, Lewykroppsdemens och Parkinsondemens. Det är vanligt förekommande med en mix av flera olika former, speciellt bland äldre (THL, 2022). Sjukdomsförloppet vid demens kan delas in i tre olika stadier: mild, medelsvår, och svår demens. Vid mild demens finns tydliga symtom men den drabbade klarar sin vardag själv med visst stöd från omgivningen. När sjukdomen utvecklats till medelsvår demens orsakar symtomen behov av dagligt stöd från anhöriga samt ibland också från social-, hälso- och sjukvård. När sjukdomen framskrider till svår demens behövs omfattande hjälp och stöd över hela dygnet och särskilt boende kan bli aktuellt (Svenskt Demenscentrum, 2020).

### **1.1.2 Närståendevård**

Närståendevård är när "vård av och omsorg om en äldre, handikappad eller sjuk person ordnas i hemförhållanden med hjälp av en anhörig eller någon annan som står den vårdbehövande nära" (Lag om stöd för närståendevård, 2005). I Finland uppskattas mer än 1 miljon människor hjälpa en närstående. Därav uppskattas 350 000 vara huvudsakliga hjälpare, varav 60 000 utför krävande vård som binder dem till uppdraget. Dock erhåller endast cirka 47 500 lagstadgat stöd, vilket innebär att många närståendevårdare blir utan stöd från samhället (Närståendevårdarnas förbund, n.d.). För att ta del av det lagstadgade stödet för närståendevård ingås avtal med kommunen. Stödet innefattar behövliga tjänster för vårdtagaren samt vårdarvode, ledighet, service och stöd till närståendevårdaren (Ålands landskapsregering, 2021). På Åland fanns år 2021 410 registrerade närståendevårdare, av dessa var 68 % kvinnor och 32 % män. Av de som fick närståendevård var 48 % 65 år eller äldre (Ålands Statistik och Utredningsbyrå, ÅSUB, 2022). Behovet av närståendevård kan uppkomma plötsligt eller långsamt. Vid progressiv sjukdom uppkommer behoven av vård stegvis över en längre tid och då sjukdomen leder till nedsatt funktionsförmåga kommer roller och ansvarsfördelning att förändras i relationen (Närståendevårdarnas förbund, n.d.).

### **1.1.3 Bördan hos närståendevårdare**

Enligt Bökberg et al. (2018) är det de anhöriga som i första hand ser progressionen och till största del möter behoven av hjälp och stöd hos personer med demens, medan den professionella sjukvården utnyttjas i en mindre utsträckning. Personer som har svår demens och vårdas i hemmet bor ofta tillsammans med den som är närståendevårdare (Bökberg et al.,

2018). En jämförelsestudie som gjorts i England, Finland och Grekland visar att den upplevda bördan av att vårda en person med demenssjukdom upplevs olika beroende på kultur och miljö. De största svårigheterna för närståendevårdare i Finland är att balansera kraven som vårdsituationen ställer och att upprätthålla sina sociala liv (Konerding et al., 2018). Även Bökberg (2018) visar i sin undersökning att närståendevårdare upplever en påverkan på det sociala nätverket, som upplevd ensamhet och mindre kontakt med släktingar. Behovet av råd och information är stort hos närståendevårdare, speciellt i början av sjukdomsprocessen. Råd och information är viktigt både för att få mer kunskap om sjukdomen, men också för att veta vilka stödåtgärder som finns tillgängliga (Zwaanswijk et al., 2013). En hög grad av sorg har påvisats hos närståendevårdare redan i ett tidigt skede av demenssjukdomen (Garand et al., 2012). Denna sorg innefattar sorgprocessen inför att förlora en närstående, men också de förluster som upplevs i samband med demenssjukdomens progression. Redan tidigt i sjukdomsprocessen upplever närståendevårdare en saknad av personen de en gång kände. De kan ha svårt att hantera vardagen och att gå vidare med livet. I samband med sorgen ses också samarbetssvårigheter, koncentrationssvårigheter och sömnstörningar hos närståendevårdare (Garand et al., 2012). Det finns även ett tydligt samband mellan försämrad sömnkvalitet och depressiva symtom, såsom ångest och stress (Almutairi & Zauszniewski, 2022). För närståendevårdare till en person med demens korrelerar hög subjektiv börda med att vara kvinna, förekomsten av sorg, depression och ångest (Contador et al., 2012; Garand et al., 2012).

Bördan för närståendevårdare ökar vid demensens progression och då beteendestörningar uppkommer (Contador et al., 2012). De personer som har svår demens lider av mer hallucinationer och motoriska svårigheter samt har ett större behov av hjälp med att sköta sin dagliga hygien (Bökberg et al., 2018). Då demenssjukdomen orsakar sämre förmåga att uttrycka sig får de drabbade svårare att förklara sina känslor och hur de mår. Detta orsakar oro hos närståendevårdare för att fysiska sjukdomar ska uppstå eller försämrats utan att de märker det (Zwaanswijk et al., 2013). De flesta närståendevårdare till personer med demens är medvetna om att det finns hemsjukvård som stöd, trots det nyttjar inte alla den möjligheten. Äldre närståendevårdare använder sig av hemsjukvård i större utsträckning än yngre och barn som vårdar en förälder använder sig av det mer än personer som lever i ett parförhållande. Det är fem gånger vanligare att kvinnliga personer med demens får

hemsjukvård än manliga. Om det finns beteendeförändringar hos personen används hemsjukvård i mindre utsträckning (Krutter et al., 2022). I det senare skedet av demenssjukdomen påtalar närståendevårdare även stor oro för personlighetsförändringar och att den närstående behöver läggas in på ett boende (Zwaanswijk et al., 2013).

## **1.2 Meleis transitionsteori**

En transition kan vara både en process och resultatet av en förändring i livet, en ostabil period med en början och ett slut. Personen som genomgår transitionen rör sig från en fas i livet till en annan och skapar ett nytt sätt att förhålla sig till sin situation (Willman, 2022). I vårdsituationer möter sjukskötare patienter och familjer som genomgår transitioner och sjukskötaren har då genom omvårdnadshandlingar möjlighet att påverka utfallet av transitionen (Hall, 2010; Im, 2022). Transitionsteorin är en middle range-teori där Meleis beskriver transitionens karaktär, transitionens förutsättningar, transitionens process och utfall samt omvårdnadsåtgärder (Im, 2022).

### **1.2.1 Transitionens karaktär**

Transitionens karaktär innefattar olika typer av transitioner, mönster och egenskaper. Det finns olika typer av transitioner som förekommer i utvecklingsfaser i livet, såsom födelse, åldrande och död. Transition sker även vid hälsa och sjukdom, olika livssituationer samt förändrade livsvillkor på grund av omgivningsfaktorer. Förändringar kan till sitt mönster vara enstaka, multipla, komplexa, ske samtidigt eller återkomma i perioder, transitioner kan på så sätt påverka livet i olika grad. Transitionens egenskaper handlar om förändringar i en persons identitet, roller, relationer, förmågor och beteende. Här ingår även medvetenhet och engagemang, utan medvetenhet kan inte heller engagemang uppbådas. Transitionens tidsspann är flytande och pågående över tid. De första tecknen på omvandling kännetecknas av instabilitet, förvirring och ångest. Det eventuella slutet av transitionen kan innebära en nystart eller mer stabil period i livet. Kritiska händelser såsom födelse, död och sjukdomsdiagnos förknippas ofta med ökande medvetenhet och mer engagemang vid transitionsprocessen. Den kritiska händelsen skapar osäkerhet, men vid en vändpunkt nås stabilitet i rutiner, kompetenser, livsstil och egenvård (Im, 2022).



### **1.2.2 Transitionens förutsättningar**

Transitionens förutsättningar består av personliga, sociala och samhälleliga faktorer, dessa kan både underlätta eller försvåra transitionen. De personliga faktorerna styrs av den egna synen på situationen, kulturell övertygelse, attityder, socioekonomisk status, förberedelse och kunskapsnivå. Egna kulturella övertygelser och attityder eller omgivningens uppfattningar kan orsaka stigmatisering, vilket kan försvåra transitionsprocessen (Im, 2022).

### **1.2.3 Transitionens process och utfall**

Processen leder patienten till sårbarhet, risk eller en hälsosam transition. En hälsosam transitionsprocess karaktäriseras genom att känna samhörighet, interaktion, utveckla självförtroende och anpassning. Utfallet av transitionen kan beskrivas som att kunna hantera sin nya tillvaro och att den nya identiteten är integrerad hos personen. Detta kan ses genom att personen har utvecklat nya färdigheter och beteenden som behövs för att hantera den nya tillvaron (Im, 2022).

### **1.2.4 Omvårdnadsåtgärder**

Omvårdnadsåtgärder har Meleis delat in i tre steg. Det första steget innebär att identifiera patientens beredskap för transitionen genom att förstå mönster och upplevelser under transitionen. Det andra steget i omvårdnaden är att förbereda transitionen genom handledning och utbildning samt att stärka de främjande faktorerna för en lyckad transition. Det tredje steget handlar om klargörande kring roller (Im, 2022).

## **1.2 Problemformulering**

Antalet personer som insjuknar i demenssjukdomar förväntas öka framöver, vilket är en utmaning för hälso- och sjukvården. Demenssjukdomens karaktär gör att behovet av stöd och vård för personer med demens är omfattande och ökar med tiden. En stor del av vården ges av närstående vårdare. Bördan på närstående vårdare påverkar framförallt deras psykiska hälsa med depressiva symtom, ångest, sömnstörningar och sorg. Därför finns behov av att uppmärksamma närstående vårdarnas situation och hälsa i relation till personen med demens och dess sjukdomsprocess. I samband med en persons demenssjukdom genomgår även närstående vårdaren flera stora förändringar, transitioner i sitt liv. En hälsosam transition är avgörande för närstående vårdarens egen hälsa, vilket i sin tur också påverkar vårdkvaliteten

för personen med demens. Som sjukskötare är det viktigt att se närståendevårdarens transition och förutsättningar för den. För att kunna identifiera beredskap för transitionen behövs en fördjupad förståelse för närståendevårdarnas upplevelser genom demenssjukdomens skeden.

### **1.3 Syfte**

Syftet är att identifiera upplevelser i transitionen som närståendevårdare genomgår vid vård av en person med demenssjukdom.

## **2. METOD**

Metoden är kvalitativ med en deduktiv ansats och har Meleis transitionsteori som referensram. Referensramen används för att sammankoppla det undersökta fenomenet med en omvårdnadsteori, utveckling av omvårdnadsarbetet bygger således på vårdvetenskaplig forskning (Bidstrup Jørgensen, 2010). Kvalitativ metod har använts för att skapa förståelse med hjälp av teorin, detta gjordes genom att identifiera upplevelser (Henricson & Billhult, 2017). För att ge svar på upplevelser kring fenomenet användes nyligen publicerade kvalitativa forskningsstudier inom ämnet. För att hitta adekvata forskningsartiklar användes en systematisk litteraturoversikt som sammanställdes med metasyntes.

### **2.1 Datainsamling - litteraturoversikt**

Datainsamlingen gjordes i enlighet med en systematisk litteraturoversikt med utgångspunkt från det aktuella forskningsläget och artiklarna bör därför vara publicerade inom en begränsad tid. Arbetssättet kännetecknas av transparens och systematik, vilket minskar risken för att slutsatserna präglas av slump och godtycklighet (Rosén, 2017). Följande steg i datainsamlingen ingick i denna litteraturoversikt: litteratursökning, klargörande av urvalskriterier och kvalitetsgranskning av artiklarna.

#### **2.1.1 Litteratursökning**

Sökord valdes utifrån problemformulering och syfte med avsikt att hitta så många relevanta artiklar som möjligt (Rosén, 2017). Sökningar har gjorts i databaserna HÅ:s Discovery Service, PubMed och EBSCO/Cinahl då de innehåller artiklar inom områdena vårdvetenskap och omvårdnad. Sökord som använts är "family caregivers", "informal caregivers",

dementia, experienc\*, qualitative, experiences, transition, alzheimers, burden (se bilaga 1 -söktabell). Booleska söktermer som använts för att kombinera sökorden var AND, OR, NOT. För att utesluta irrelevanta träffar lades NOT till, såsom att skilja ut artiklar om “Covid-19”, “nursing home” och “community service”. För att hitta kvalitativa studier lades “qualitative” till. Sökresultaten gick igenom i sin helhet och artiklar med intressanta titlar granskades vidare utifrån abstrakt, totalt lästes 49 abstrakt i samband med databassökningarna. Artiklar söktes även via de artiklar som hittats via databassökningarna, en artikel valdes därefter via snöbollsurval för vidare granskning. De artiklar som inte hittades i fulltext via databasen eller via sökning på google beställdes via Högskolans bibliotek, sex artiklar beställdes inför vidare granskning. Efter flera databassökningar hittades inga nya artiklar. För att få fler artiklar från Europa och komma närmare gemensamma vårdssystem och kulturer, gjordes en ny sökning specifikt på “Europa”; sökningen gav ingen ny artikel. Tidsspannet ökades till 10 år, var på en ny artikel hittades. Under granskningsprocessen valdes de artiklar som svarade mot syftet (Willman & Stoltz, 2017). Totalt granskades 22 artiklar, varav 10 artiklar valdes ut för kvalitetsgranskning.

### **2.1.2 Urvalskriterier**

Då artiklarna granskades kontrollerades de mot inklusions- och exklusionskriterierna (Willman & Stoltz, 2017). Inklusionskriterier var att artiklarna är kvalitativa, skrivna på engelska, inte äldre än fem år, peer reviewed, innehöll abstrakt samt relevans utifrån syfte och att de var ur närståendevårdarens perspektiv. Exklusionskriterier för artiklar var att de fokuserade på närståendevårdare till personer med demens som är yngre än 65 år. På grund av svårigheter att tolka de skillnader som finns i kultur och sjukvårdssystem exkluderades artiklar från Mellanöstern, Afrika och Asien.

### **2.1.3 Kvalitetsgranskning**

De utvalda artiklarna kvalitetsgranskades enligt “Bedömningsmall för studier med kvalitativ metod” (Olsson & Sörensen, 2021, p. 291) till grad I-III (hög-, medel- och låg kvalitet). Gemensam genomgång av bedömningsmallen gjordes för att främja tolkningen. Kvalitetsgranskningen av den första artikeln gjordes enskilt, följt av en gemensam genomgång. Sedan följde enskilda kvalitetsgranskningar av resterande artiklar. Vid en slutlig genomgång konstateras att samtliga artiklar genomgående bedömts med snarlika poäng och

uppfyllde grad I. I artikelöversikten (Bilaga 2) har bedömningarna sammanställts tillsammans med kort information om artiklarna.

## **2.2 Analys**

Artiklarnas resultat lästes flera gånger. Därefter gjordes individuella identifieringar av nyckelfynd och varje artikels resultat sammanställdes individuellt med transitionsteorin som referensram. Vid de individuella sammanställningarna upptäcktes att artikel nr 4 (bilaga 2) fokuserade uteslutande på närståendevårdares rekommendationer och inte gick att tolka som deras faktiska upplevelser. Artikeln exkluderades då detta fokus inte stödde syftet med denna studie. De individuella sammanställningarna skapade en gemensam mindmap där fynden kategoriseras enligt teman och subteman, detta blev grunden för resultatet (Willman & Stoltz, 2017).

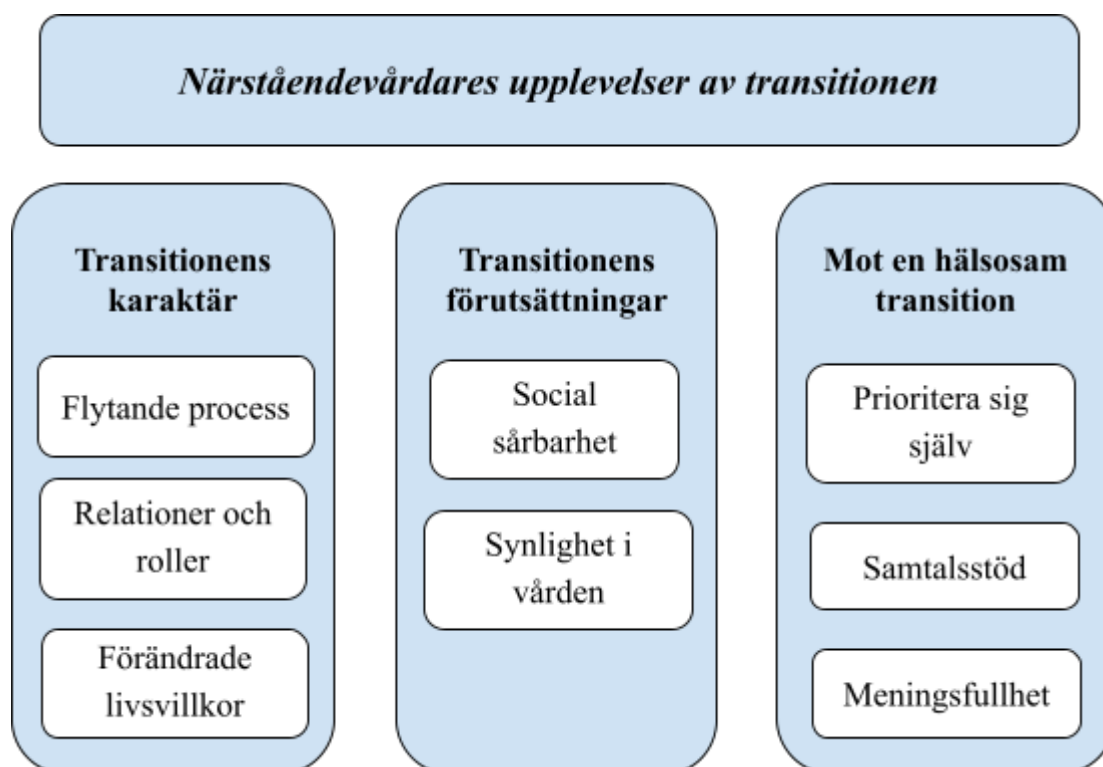
## **2.3 Forskningsetik**

Vetenskaplig forskning som gjorts enligt god vetenskaplig praxis bedöms som trovärdig och uppfyller de etiska kraven (Forskningsetiska delegationen, n.d.). Centralt i god vetenskaplig praxis är korrekt referenshantering, öppenhet, omsorgsfullhet och noggrannhet under hela forskningsprocessen. Referenshantering har gjorts enligt APA 7 för att respektera andra forskares arbete (Karolinska Institutet, 2022). Studiens etiska motivering (Kjellström, 2017) är det stora vårdbehovet som finns hos personer med demenssjukdom, där närståendevårdare står för en stor del av vården. Motiveringen för denna studie var att skapa en fördjupad förståelse och sprida kunskap om fenomenet. Allmänheten och vårdpersonal kommer att kunna ta del av studien genom en offentlig presentation vid Högskolan på Åland samt publikation via Theseus. Etiska överväganden i samband med litteraturoversikt kan gälla studerandes kunskaper i engelska och metoder, vilket kan påverka tolkning och förståelse av resultat i artiklarna (Kjellström, 2017). I detta arbete användes tidigare undersökningar för att fördjupa förståelsen kring ett fenomen, på så sätt involveras inte några nya deltagare i studien. I kvalitetsgranskningen av artiklarna kontrollerades att de etiska aspekterna tagits i beaktande. Samtliga artiklar som har använts till denna litteraturoversikt har prövats och godkänts av etiska kommittéer. Ett etiskt förhållningssätt har varit att se på deltagarna i artiklarna med respekt och som enskilda individer med personliga upplevelser.

Utgångspunkten har varit att det är sjukdomsprocessen som orsakar utmaningar för närståendevårdare och inte personen som är sjuk.

### 3. RESULTAT

Syftet med studien var att identifiera upplevelser i transitionen som närståendevårdare genomgår vid vård av en person med demenssjukdom. Resultatet bygger på nio artiklar, varav sex stycken är från Nordamerika och tre stycken från Europa. Vid analys och sammanställning av artiklarnas resultat kom det fram tre huvudteman och åtta subteman. Det första huvudtemat är *transitionens karaktär* som består av en *flytande process*, *relationer och roller* samt *förändrade livsvillkor*. Sedan följer *transitionens förutsättningar* vilka är *social sårbarhet* och *synlighet i vården*. Det sista huvudtemat är *mot en hälsosam transition* med subteman *prioritera sig själv*, *samtalsstöd* och *meningsfullhet*. Figur 1 nedan redogör för huvudteman och subteman.



Figur 1. Teman och subteman i resultatet

## **3.1 Transitionens karaktär**

Transitionens karaktär handlar om vilken typ av transition närstående vårdare genomgår och i vilken omfattning de upplever att transitionen påverkar deras relationer, roller och dagliga liv. Transitionens ostabila period hos närstående vårdare karakteriseras som en eller flera pågående processer med förändrade relationer och roller samt förändrade livsvillkor.

### **3.1.1 Flytande process**

Då närstående vårdare tittar tillbaka på sjukdomsförloppet upplevde de att tidiga symtom på demenssjukdom uppträdde gradvis och att de successivt gick in i rollen som närstående vårdare (Bruinsma et al., 2022; Lam et al., 2020; Lethin et al., 2016). Före diagnosen var det svårt att förstå symtom och förändringar hos sin närstående (Varik et al., 2020). Troligtvis skedde redan en anpassning i vardagen, vilket innebar att transitionen redan pågick omedvetet. Då den närstående fått sin demensdiagnos upplevde närstående vårdare större förståelse för symtom och förändringar. De kände delvis lättnad, tröst och kunde fokusera på rätt stöd till sin närstående (Bruinsma et al., 2022; Varik et al., 2020).

### **3.1.2 Relationer och roller**

Under sjukdomsförloppet upplevdes multipla förluster hos närstående vårdare, redan tidigt upplevdes förlusten att förlora personen som den var (Bruinsma et al., 2022; Duplantier & Williamson, 2023; Lam et al., 2020).

He is still here, but he no longer behaves as my husband.

Losing your spouse really hurts (Bruinsma et al., 2022, p. 281).

Kärleken och empatin för personen med demens blandades med saknaden efter personen som varit och livet de haft innan sjukdomen, vilket i sin tur ledde till skuldkänslor (Duplantier & Williamson, 2023). Närstående vårdare upplevde att den känslomässiga relationen förändrades då demenssjukdomen orsakade känslö- och beteendeförändringar hos personen (Bruinsma et al., 2022; Cottrell et al., 2020; Groezinger et al., 2023; Ploeg et al., 2020). De förändrade relationerna skapade känslor av förlust och sorg, dessa yttrade sig som frustration, irritation, otålighet och rädsla. Dessa känslor beskrevs som svåra att hantera och skapade upplevelser av hjälplöshet hos närstående vårdare (Groezinger et al., 2023; Ploeg et al., 2020).

En annan orsak till att relationen förändrades var att då den närstående steg in i rollen som närståendevårdare, förändrades rollen från att vara barn eller partner till att vårda och ta hand om sin närstående och på ett sätt anta rollen som förälder (Cottrell et al., 2020; Duplantier & Williamson, 2023; Groezinger et al., 2023).

Rollen som närståendevårdare var föränderlig under demenssjukdomens progression. Många gick helt upp i rollen, förlorade sig själva och sin egen identitet (Corey & McCurry, 2018; Cottrell et al., 2020; Duplantier & Williamson, 2023). Närståendevårdare upplevde också svårigheter att balansera flera roller samtidigt som familj och arbete (Groezinger et al., 2023; Ploeg et al., 2020; Varik et al., 2020). Rollen som närståendevårdare påverkade personens andra roller, såsom att vara mamma, mormor och att inte räcka till skapade känslor av skuld (Groezinger et al., 2023; Varik et al., 2020). De upplevde även en obalans mellan rollen som närståendevårdare och möjligheten att leva sitt eget liv (Bruinsma et al., 2022). Det upplevdes svårt att förändra eller släppa taget om närståendevårdarrollen då den demenssjuke flyttade till ett vårdboende (Corey & McCurry, 2018; Cottrell et al., 2020; Lethin et al., 2016). Efter att den närstående med demens dött upplevde närståendevårdaren sorg och saknad av personen med demens, men också av sin roll som närståendevårdare (Corey & McCurry, 2018).

### **3.1.3 Förändrade livsvillkor**

Närståendevårdarna upplevde en ökad börda vid demenssjukdomens progression, speciellt den känslomässiga bördan upplevdes tung att hantera (Groezinger et al., 2023; Ploeg et al., 2020; Varik et al., 2020). De upplevde en ständig oro kring ansvaret för säkerheten för den demenssjuka, det kunde gälla fallrisk samt risk för att personen försvinner iväg (Lam et al., 2020; Ploeg et al., 2020; Varik et al., 2020). Att ansvara för den demenssjukes säkerhet och att alltid vara förberedd gjorde många närståendevårdare bundna till uppdraget dygnet runt (Lam et al., 2020; Ploeg et al., 2020). Närståendevårdaren kände stor oro kring att lämna personen med demens ensam och vakade även på natten, vilket bidrog till trötthet och sömnsvårigheter (Lam et al., 2020; Ploeg et al., 2020). Upplevelser av börda tillkom då sjukdomsprogressionen orsakade beteendeförändringar och nedsatt förmåga att hantera dagliga aktiviteter hos personen med demens (Varik et al., 2020). Närståendevårdaren fick gradvis ta över uppgifter som personen med demens tidigare skött, både hushållssysslor men

också hygien, medicinering och beslut om vård (Lam et al., 2020; Ploeg et al., 2020; Varik et al., 2020). Ansvaret ökade under hela sjukdomsförloppet och skapade känslor som utmattnings och frustration. De upplevde det som att alltid vara på gränsen och oroade sig över hur länge de skulle orka (Lethin et al., 2016; Ploeg et al., 2020). Närståendevårdarna upplevde att de ständiga förändringarna orsakade stress, vilket påverkade deras mentala hälsa negativt och kunde leda till depression (Lam et al., 2020; Varik et al., 2020).

Ångest och skuld upplevdes starkt vid placering i vårdhem men också efter att den demenssjuke hade gått bort. Närståendevårdaren tvivlade i efterhand på sina vårdbeslut vilket skapade negativa minnen (Corey & McCurry, 2018; Varik et al., 2020). Kort efter att personen med demens gått bort drabbades en del närståendevårdare av ångest, akuta sjukdomstillstånd samt mer omfattande icke akuta sjukdomstillstånd. Flera hälsoproblem som de drabbats av under tiden som närståendevårdare kvarstod flera år efter att de förlorat sin närstående, såsom stressrelaterade sjukdomar, sömnsvårigheter och depression (Corey & McCurry, 2018).

## **3.2 Transitionens förutsättningar**

Förutsättningarna för transitionen kan främjas eller hämmas av personliga och omgivande faktorer. Närståendevårdare genomgick förändringar i sitt sociala liv, vilket kunde leda till upplevelse av ensamhet. De upplevde också ett behov av stöd från vården genom hela sjukdomsprocessen.

### **3.2.1 Social sårbarhet**

Närståendevårdare kunde uppleva att de behövde hantera anklagande attityder från vänner och bekanta, de upplevde en brist på medvetenhet, kunskap och förståelse om demenssjukdom och dess symtom (Varik et al., 2020). Redan tidigt i sjukdomsförloppet upplevde närståendevårdare det svårt att diskutera den demenssjuke personens symtom med vänner och familj eftersom de kände skuld och skam då det kändes som om de talade illa om personen (Bruinsma et al., 2022). Stigmatisering kring demenssjukdom skapade en distans till den demenssjuke och dennes närstående (Bruinsma et al., 2022; Lam et al., 2020). Detta gjorde att de kände sig osäkra då de inte fick stöd för sin oro. Det uteblivna stödet samt



minskat socialt nätverk ledde till känslor av ensamhet. De som fick stöd från vänner och familj blev däremot motiverade att söka hjälp (Bruinsma et al., 2022).

### **3.2.2 Synlighet i vården**

Den första kontakten med vården skedde ofta i samband med diagnosen, redan då upplevde närståendevårdarna ett stort behov av information och kunskap om sjukdomen och dess förväntade progression (Duplantier & Williamson, 2023; Groezinger et al., 2023; Lam et al., 2020; Lethin et al., 2016; Varik et al., 2020). Att navigera i hälso- och sjukvårdssystemet upplevdes utmanande och att få information om olika vårdalternativ efterfrågades av närståendevårdare (Cottrell et al., 2020; Ploeg et al., 2020; Varik et al., 2020). Då närståendevårdare sökte hjälp från vården, men inte upplevde sig sedda eller förstådda, kände de sig övergivna av vårdsystemet (Bruinsma et al., 2022; Cottrell et al., 2020; Lethin et al., 2016; Varik et al., 2020). Vid flytt till vårdhem skapades förtroende genom att närståendevårdaren blev delaktig och hade inflytande över vården genom att tillfrågas i vårdbeslut gällande personen med demens (Lethin et al., 2016). Relationer och förtroende för vården skapades när vårdpersonalen såg och involverade närståendevårdaren (Cottrell et al., 2020; Lethin et al., 2016). Vid kontakt med vården fanns ett behov hos närståendevårdarna att bli hörda och sedda (Bruinsma et al., 2022), både gällande vård för den demenssjuke (Lethin et al., 2016) men även att vården identifierar behov av vård och stöd för dem själva (Duplantier & Williamson, 2023).

## **3.3 Mot en hälsosam transition**

För en hälsosam transition behövs vid något skede ett skifte från att mestadels fokusera på andras behov till att även tillgodose sina egna behov. Fokuset skiftar även mot en förståelse kring hur ens egen inställning och eget beteende kan skapa bättre förutsättningar för en meningsfull vardag.

### **3.3.1 Prioritera sig själv**

Närståendevårdare var medvetna om vikten av att ta tid för sig själva, men upplevde skuld då de hade egentid (Duplantier & Williamson, 2023; Lam et al., 2020). Att kunna prioritera sig

själv genom att vårda sina sociala kontakter samt sin egen hälsa gav känslor av frihet och lättnad (Duplantier & Williamson, 2023; Lethin et al., 2016; Ploeg et al., 2020).

It means having a little time to myself. It means not being a prisoner. It's a massage, a pedicure. Being by yourself without having to organize it with places that will let me bring him [my husband]. I take him everywhere I go. (Duplantier & Williamson, 2023, p. 6)

Tillgång till avlastning gav möjlighet att fortsätta arbeta och tid för sig själv (Lam et al., 2020; Varik et al., 2020). Det kunde vara någon som avlastade i hemmet, dagcenterverksamhet eller periodplats på ett vårdboende. Avsaknad av egentid hos närståendevårdare var märkbar, men att samordna avlastning kunde upplevas mer krävande än att leva utan egentid (Lam et al., 2020; Ploeg et al., 2020). Möjligheten att ta en paus upplevdes avgörande för förmågan att hantera de betydande förändringarna i vardagen (Ploeg et al., 2020).

### **3.3.2 Samtalsstöd**

Närståendevårdare sökte känslomässigt stöd från familj och vänner (Groezinger et al., 2023; Ploeg et al., 2020; Varik et al., 2020), det sociala stödet gav en paus i vardagen och möjlighet till återhämtning.

I have a friend and she is my rock. She is my spiritual advisor... I can send her a text message, at any time of day or night...She is my friend. And my advisor. She is one of my branches. And I have another friend who is my other branch. Together, those branches hold me up. They keep me grounded. They keep me sane. (Lam et al., 2020, p. 7)

Att få samtala med andra och på så sätt dela bördan hjälpte närståendevårdarna att bättre hantera svårigheter i vardagen (Bruinsma et al., 2022; Lam et al., 2020; Varik et al., 2020). Närståendevårdare påtalade också ett behov av stödgrupper eftersom samtal med andra i liknande situationer skapade nya kontakter, igenkänning, förståelse och de kunde ge stöd till varandra (Bruinsma et al., 2022; Lam et al., 2020; Varik et al., 2020).

### **3.3.3 Meningsfullhet**

Förmånen att få ge tillbaka till sina närstående var en motivation till att vara närståendevårdare och att få den närståendes uppskattning eller se dem njuta av livet skapade

meningsfullhet (Groezinger et al., 2023). För att hitta kraft i vardagen fokuserade närståendevårdarna på de ljusa stunderna, såsom tacksamhet över att personen än är med dem, förmågan att skratta och kunna dela minnen (Duplantier & Williamson, 2023; Groezinger et al., 2023; Ploeg et al., 2020). Många upplevde att de tillsammans med den demenssjuke fann nya gemensamma fritidsaktiviteter och att starkare band skapades (Groezinger et al., 2023; Ploeg et al., 2020). Efter att personen med demens flyttat till vårdhem eller dött upplevde närståendevårdare känslor av osäkerhet och sorg. För att kunna se framåt behövde de finna ny mening med livet och återupptäcka sig själva (Corey & McCurry, 2018; Cottrell et al., 2020). Närståendevårdare upplevde att deras empatiska förmåga ökade, de blev bättre på att planera, använda sin kreativitet och förbättrade sin förmåga att se sina styrkor då de vårdade en person med demens (Corey & McCurry, 2018; Groezinger et al., 2023; Ploeg et al., 2020).

It's always changing. You think you've got it figured out and you don't. Because he reacts differently to where you just think you're getting into a routine, so it just stops you. I just got to say to myself "Okay, how are we going to work on this?" He changes and then you have to change. (Ploeg et al., 2020, p. 2613)

Närståendevårdare till personer med demens utvecklade strategier för att anpassa sin roll efter upplevda förändringar. Detta bidrog till personlig utveckling och känslan av att vara en starkare person (Corey & McCurry, 2018; Ploeg et al., 2020).

## **4. DISKUSSION**

Diskussionsdelen består av resultatdiskussion, metoddiskussion och konklusion. I resultatdiskussionen lyfts omvårdnadsåtgärderna i Meleis transitionsteori utifrån resultatet. Senare diskuteras och reflekteras tidigare forskning samt vilka behov av vidare forskning som identifierats ur resultatet. I metoddiskussionen diskuteras metoden: eventuella svagheter och vilka alternativa metoder som kunde ha använts. Till sist sammanfattas studiens huvudfynd.

## 4.1 Resultatdiskussion

I resultatet framkommer närståendevårdares upplevelser av transitionen. Enligt Meleis transitionsteori är det den första omvårdnadsåtgärden att förstå mönster och upplevelser i transitionen för att identifiera patientens beredskap för transitionen (Im, 2022). Studiens resultat visar att transitionen närståendevårdare upplever då de vårdar en person med demens är en flytande process. Transitionen förändrar deras livsvillkor, ger dem en ny roll samt påverkar deras relation. Närståendevårdare upplever att de gradvis stiger in i rollen och att det är en känslösam process då relationen till personen de vårdar förändras på grund av sjukdomens progression. Förutsättningarna för en hämmande eller främjande transition beror på personliga upplevelser och hur stödet i omgivningen ser ut. Närståendevårdare upplever en ensamhet på grund av de förändrade sociala relationerna. De upplever också att förtroende för vården skapas då de blir hörda och sedda i kontakt med vården. Då närståendevårdare finner stöd, meningsfullhet och kan prioritera sig själva skapas förutsättningar för en hälsosam transition.

Det framkommer i resultatet att närstående till personer med demens successivt går in i rollen som närståendevårdare, vilket överensstämmer med tidigare forskning. Bökberg (2018) menar att det främst är de närstående som ser och möter de ökade behoven av stöd hos personen med demens. Anpassningar i vardagen pågår under en lång tid och först i ett senare skede blir vård eller stöd utifrån aktuellt. Därmed senareläggs också vårdens möjlighet att stödja en hälsosam transition. Meleis framhåller att sjukskötare möter patienter och närstående som genomgår transitioner. Sjukskötaren har då möjlighet att göra skillnad i transitionsprocessen genom olika omvårdnadsåtgärder (Im, 2022). Då vården identifierar och bekräftar en närståendevårdare underlättar det även medvetenheten hos närståendevårdaren själv. Därför är det viktigt att redan tidigt i sjukdomsprocessen identifiera om det finns en närstående som sköter vården kring en patient. I resultatet framgår att då närståendevårdare involveras i vården kring personen med demenssjukdom känner de sig inkluderade samtidigt som det stärker relationen till vårdpersonalen. Sjukskötaren bör därför vid planering av omvårdnadsåtgärder se och inkludera närståendevårdaren som en resurs för patienten. Inom hälso- och sjukvården bör närståendevårdaren också ses som en individ med egna behov. På

så sätt kan sjukskötaren skapa möjligheter för individuellt planerade omvårdnadsåtgärder för en hälsosam transition.

Resultatet visar att en betydande händelse för närståendevårdaren är då demensdiagnosen fastställs, det ger en ökad medvetenhet kring situationen och därmed skapas förutsättningar för engagemang. När sjukskötaren ser närståendevårdarens behov i situationen kan de skapa förutsättningar för en hälsosam transition genom adekvat information och stöd.

Närståendevårdare lyfter vid tidpunkten just efter demensdiagnosen ett stort behov av information om sjukdomen och tillgängligt stöd; detta är ett gemensamt fynd både i studiens resultat och i tidigare forskning (Zwaanswijk et al., 2013). I Meleis transitionsteori är den andra omvårdnadsåtgärden att utbilda och ge handledning (Im, 2022). Genom att öka närståendevårdarnas kunskap skapas bättre förutsättningar både för att hantera sin egen situation men också att möta och beskriva situationen för omgivningen. Denna studie visar att brist på kunskap och förståelse om demenssjukdom i omgivningen skapar en distans till den som drabbats och dennes närstående. Transitionen hämmas av stigmatisering (Im, 2022) och hindrar närståendevårdarna från att berätta om situationen och få förståelse för svårigheter i deras livssituation. Ökad kunskap hos närståendevårdarna stärker dem att skapa förståelse i sin omgivning, vilket resulterar i att de kan få stöd tillbaka.

I resultatet framgår att flera närståendevårdare tappar sin egen identitet i kampen med att upprätthålla balansen mellan rollen som närståendevårdare och andra roller i sitt liv. Vid planering av omvårdnadsåtgärder bör detta tas i beaktande. Meleis tredje omvårdnadsåtgärd handlar om klagörande av roller (Im, 2022). Det kan handla om att försiktigt inventera närståendevårdarens förväntningar kring sina egna roller, men även om förväntningar på roller i omgivningen. De egna förväntningarna på rollen kan jämföras med resultatet där många närståendevårdare känner sig bundna till uppdraget dygnet runt, vilket gör rollen väldigt krävande. På Åland har närståendevårdare rätt till ledighet regelbundet (Ålands landskapsregering, 2021). Resultatet i denna studie visar att närståendevårdare har behov av egentid, men har svårt att prioritera sig själva. Omvårdnadsåtgärder behöver därför uppmuntra egentid för närståendevårdare, dels för att orka med de krav som närståendevårdarrollen kräver men också för att bevara deras egen identitet.

Resultatet visar att förmågan att finna meningsfullhet och kunna se de ljusa stunderna skapar bättre förutsättningar för en hälsosam transition. Forskning visar på liknande sätt att en optimistisk livssyn är en skyddsfaktor vid hög börda hos närståendevårdare (Contador et al., 2012). Åtgärder riktas då till att stärka de egna förmågorna. Ett högt förtroende till de egna förmågorna och ökad beredskap för framtida utmaningar minskar upplevelsen av bördan. Resultatet visar också att vägen mot en hälsosam transition handlar om att hitta nya och adekvata sätt att hantera vardagen. Lösningfokuserad terapi kan användas för att förbättra förmågan att hantera framtida utmaningar hos närståendevårdare (Garand et al., 2014). Forskning har visat att lösningfokuserad terapi har både skyddande och ibland även botande effekt mot depression, men även en övergripande positiv effekt på ångestnivån hos närståendevårdare. Terapin kan med fördel inkluderas tidigt i sjukdomsförloppet, vilket ger positiva effekter på närståendevårdares mentala hälsa.

Eftersom resultatet visar att närståendevårdares hälsa påverkas flera år efter avslutad vård ses ett behov av vidare forskning kring detta. Forskningen bör sträva efter en större förståelse för behovet av omvårdnadsåtgärder för närståendevårdare även efter att vården inte längre sker i hemmet eller personen med demens avlidit. Även om vårdbelastningen minskat eller inte längre finns, kvarstår en känslomässig belastning med skuld och ångest. Resultatet påvisar framför allt att det finns behov att bearbeta minnen och vårdbeslut, men även att hitta nya roller och mening i livet.

Framtida forskning kring familjefokuserad vård för personer med demens och deras närstående kunde belysa problemet med att se och involvera närstående i vården. Utgångspunkten i familjefokuserad vård är att fokusera på familjens betydelse och att se den drabbade och dennes närstående som en enhet (Svensk sjuksköterskeförening, 2015). I resultatet framkom att närståendevårdarna upplevde att de inte blev sedda av vården, vilket påverkar transitionens förutsättningar negativt. Genom att använda sig av familjefokuserad vård skapas möjligheter att i ett tidigt skede identifiera närståendevårdare inom familjen. Transitionen hos närståendevårdare kan även påverkas positivt om vården ser personen med demens och närståendevårdaren som en enhet.

Betydelsen av att identifiera transitioner kan överföras till andra grupper av närståendevårdare än hos de som vårdar en person med demens. Denna studies identifiering av upplevelser kan ses överförbar till närståendevårdare som vårdar en äldre person med progressivt ökat vårdbehov. Det är ett liknande förlopp som vid demens, bördan ökar successivt, vardagen förändras kontinuerligt och närståendevårdare går in i rollen gradvis. På Åland år 2021 var 48 % av de som fick närståendevård 65 år eller äldre (ÅSUB, 2022). Statistiken bygger enbart på registrerade närståendevårdare och ett mörkertal kan antas. Genom att hälso- och sjukvården identifierar närståendevårdare och deras transition skapas förutsättningar för att ge dem adekvat stöd och information.

Närståendevårdare upplevde att det fanns brist på kunskap i omgivningen, vilket skapade stigmatisering som orsakade distans till vänner och familj. De upplevde också att de inte blev förstådda av hälso- och sjukvården då de sökte hjälp, vilket påverkar transitionens förutsättningar. I och med att demenssjukdom förväntas öka (THL, 2022) ses ett behov av att uppmärksamma och sprida kunskap om demens, både inom hälso- och sjukvården och i samhället. Ökad kunskap minskar stigmatiseringen vilket främjar situationen för personer med demens och deras närståendevårdare.

## **4.2 Metoddiskussion**

Då en deduktiv ansats har tillämpats kan vissa upplevelser hos närståendevårdarna i artiklarna ha missats, detta på grund av valet att analysera upplevelserna utifrån transitionsteorin. Den deduktiva ansatsen kan också ha påverkat sökningen av artiklar. En induktiv ansats kunde kanske därför gett en bredare bild, då teorin eventuellt smalnade av resultatet vid sökningarna. Kanske hade resultatet då också visat mer på praktiska och fysiska belastningar hos närståendevårdarna, vilka är faktorer som också kan påverka deras upplevelser. En annan teori i bakgrunden kunde ha öppnat andra vinklar av fenomenet och ökat förståelsen för en specifik del i närståendevården. Transitionsteorin bidrar dock till en fördjupad förståelse för förändringsprocessen som sker hos närståendevårdare vid vård av en person med demens. Den har en bredd och kan tillämpas under hela sjukdomsprocessen, från innan diagnosen fastställts till efter att personen med demens hade flyttat eller gått bort. I studien konstaterades svårigheter att översätta transitionsteorin till svenska, då den innehöll flera för

teorin specifika begrepp som inte hade helt självklara översättningar. Därför ses ett behov av vidare bearbetning av transitionsteorin på svenska.

Den kvalitativa metoden passar bra mot syftet då det är upplevelser som ska undersökas. Dock hade en datainsamlingsmetod med intervjuer varit ett bra alternativ för att öka förståelsen för närståendevårdares situation i närområdet. Resultatet hade då gett en tydligare bild av närståendevårdarnas situation här och på så vis skapat en större möjlighet för klinisk implikation. En studie baserad på intervjuer hade krävt längre tid än vad som nu var möjligt, då arbetsprocessen för intervjumetoden är längre, såsom etiskt godkännande, förbereda intervjuguide och transkribering efter intervjuerna.

Analysen gjordes i flera steg både individuellt och tillsammans där koder och fynd var samstämmiga, vilket styrker trovärdigheten i resultatet och därmed studiens giltighet (Henricson, 2017). Däremot upplevdes svårigheter att koppla fynd till specifika delar av transitionsteorin eftersom till exempel vissa känslor kan härledas både till transitionens karaktär och utfall. Detta ledde till fördjupade diskussioner kring hur resultatet kan tolkas och förstås utifrån transitionsteorin. Analysen kunde ha blivit tydligare ifall ett specifikt skede av demensen skulle ha studerats, vilket också kanske hade underlättat vid kategorisering och skapandet av renodlade teman. Transitionsteorin är mer anpassad att förstå enskilda individers upplevelser vid en specifik tidpunkt och därför upplevdes det utmanande att tolka resultatet från forskningsartiklarna. Nu går processen och transitionen över varandra i tid och rum, samtidigt som demenssjukdomens progression hela tiden förändrar närståendevårdarnas situation.

### **4.3 Konklusion**

Transitionsteorin ger en ökad förståelse för de förändringar som närståendevårdare genomgår vid vård av en person med demens. Transitionen karakteriseras av en flytande process med förändrade livsvillkor, förlorade relationer och nya roller. Individuell information och vägledning som omvårdnadsåtgärd skapar möjligheter för en hälsosam transition hos närståendevårdare. Ökad kunskap hos närståendevårdare hjälper dem dels att hantera situationen samt att skapa en större förståelse från omgivningen. Förbättrad kunskap och



förståelse för demenssjukdom, både i samhället och hälso- och sjukvården minskar stigmat som närståendevårdare upplever. Framtida forskning om familjefokuserad vård kan skapa möjligheter för sjukskötaren att se närståendevårdare då personen med demens och familjen ses som en enhet. Genom att närståendevårdare blir sedda och bemötta med förståelse skapas möjligheter för dem att finna stöd för en hälsosam transition.

# KÄLLFÖRTECKNING

- Almutairi, R. R., & Zauszniewski, J. A. (2022). Sleep Disturbance in Informal Caregivers of Persons with Dementia: Systematic Review. *International Journal of Caring Sciences*, *15*(2), 1533–1544.
- Bidstrup Jörgensen, B. (2010). Omvårdnadsteori som referensram. In B. Bidstrup Jörgensen & V. Östergaard Steinfeldt (Eds.), *Omvårdnadsteori som referensram i forskning och utveckling* (1. ed. pp. 57–75). Liber.
- Bökberg, C., Ahlström, G., & Karlsson, S. (2018). Utilisation of formal and informal care and services at home among persons with dementia: a cross-sectional study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *32*(2), 843–851. <https://doi.org/10.1111/scs.12515>
- Bruinsma, J., Peetoom, K., Bakker, C., Boots, L., Verhey, F., & de Vugt, M. (2022). ‘They simply do not understand’: a focus group study exploring the lived experiences of family caregivers of people with frontotemporal dementia. *Aging & Mental Health*, *26*(2), 277–285. <https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1857697>
- Contador, I., Fernández-Calvo, B., Palenzuela, D. L., Miguéis, S., & Ramos, F. (2012). Prediction of burden in family caregivers of patients with dementia: a perspective of optimism based on generalized expectancies of control. *Aging & Mental Health*, *16*(6), 675–682. <https://doi.org/10.1080/13607863.2012.684666>
- Corey, K. L., & McCurry, M. K. (2018). When Caregiving Ends: The Experiences of Former Family Caregivers of People With Dementia. *The Gerontologist*, *58*(2), e87–e96. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw205>
- Cottrell, L., Duggleby, W., Ploeg, J., McAiney, C., Peacock, S., Ghosh, S., Holroyd-Leduc, J. M., Nekolaichuk, C., Forbes, D., Paragg, J., & Swindle, J. (2020). Using focus groups to explore caregiver transitions and needs after placement of family members living with dementia in 24-hour care homes. *Aging & Mental Health*, *24*(2), 227–232. <https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1531369>

- Duplantier, S. C., & Williamson, F. A. (2023). Barriers and Facilitators of Health and Well-Being in Informal Caregivers of Dementia Patients: A Qualitative Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(5). <https://doi.org/10.3390/ijerph20054328>
- Eriksdotter, M. (2020). Demenssjukdomar. In A.-K. Edberg (Ed.), *Att möta personer med demenssjukdom* (3. ed. pp. 311–322). Studentlitteratur.
- Forskningsetiska delegationen. (n.d.). *God vetenskaplig praxis (GVP)*. Retrieved 27 March 2023, from <https://tenk.fi/sv/forskningsfusk/god-vetenskaplig-praxis-gvp>
- Garand, L., Lingler, J. H., Deardorf, K. E., DeKosky, S. T., Schulz, R., Reynolds, C. F., 3rd, & Dew, M. A. (2012). Anticipatory grief in new family caregivers of persons with mild cognitive impairment and dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 26(2), 159–165. <https://doi.org/10.1097/WAD.0b013e31822f9051>
- Garand, L., Rinaldo, D. E., Alberth, M. M., Delany, J., Beasock, S. L., Lopez, O. L., Reynolds, C. F., 3rd, & Dew, M. A. (2014). Effects of problem solving therapy on mental health outcomes in family caregivers of persons with a new diagnosis of mild cognitive impairment or early dementia: a randomized controlled trial. *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 22(8), 771–781. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2013.07.007>
- Groezinger, K. L., Honsa, C. J., Wilkinson, D. A., & Simpson, E. K. (2023). Occupational Transitions of Family Caregivers of Loved Ones with Dementia. *Internet Journal of Allied Health Sciences and Practice*, 21(1). <https://nsuworks.nova.edu/ijahsp/vol21/iss1/11>
- Hall, E. O. C. (2010). Omvårdnadsteori - utveckling, begrepp och användning. In B. Bidstrup Jörgensen & V. Östergaard Steinfeldt (Eds.), *Omvårdnadsteori som referensram i forskning och utveckling* (1. ed. pp. 11–33). Liber.
- Henricson, M. (2017). Diskussion. In M. Henricson (Ed.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (2. ed. pp. 411–419). Studentlitteratur.

- Henricson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. In M. Henricson (Ed.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (2. ed. pp. 111–119). Studentlitteratur.
- Im, E.-O. (2022). Afaf Ibrahim Meleis: Transitions Theory. In M. R. Alligood (Ed.), *Nursing Theorist and their work* (10. ed. pp. 306–319). Elsevier.
- Institutet för hälsa och välfärd, THL. (2022, July 7). *Minnessjukdomar*.  
<https://thl.fi/sv/web/folksjukdomar/minnessjukdomar>
- Karolinska Institutet. (2022, November 25). *Referensguide för APA*.  
<https://kib.ki.se/skriva-referera/skriva-referenser-apa-vancouver/referensguider/referensguide-apa-7>
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. In M. Henricson (Ed.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (2. ed. pp. 57–80). Studentlitteratur.
- Konerding, U., Bowen, T., Forte, P., Karampli, E., Malmström, T., Pavi, E., Torkki, P., & Graessel, E. (2018). Investigating burden of informal caregivers in England, Finland and Greece: an analysis with the short form of the Burden Scale for Family Caregivers (BSFC-s) [Review of *Investigating burden of informal caregivers in England, Finland and Greece: an analysis with the short form of the Burden Scale for Family Caregivers (BSFC-s)*]. *Aging & Mental Health*, 22(2), 280–287. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1239064>
- Krutter, S., Schaffler-Schaden, D., Eßl-Maurer, R., Seymer, A., Osterbrink, J., & Flamm, M. (2022). Home care nursing for persons with dementia from a family caregivers' point of view: Predictors of utilisation in a rural setting in Austria. *Health & Social Care in the Community*, 30(1), 389–399. <https://doi.org/10.1111/hsc.13412>
- Lag om stöd för närståendevård, (937/2005.) Justitieministeriet (2005).  
<https://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/2005/20050937>

- Lam, A., Ploeg, J., Carroll, S. L., Duggleby, W., McAiney, C., & Julian, P. (2020). Transition Experiences of Caregivers of Older Adults With Dementia and Multiple Chronic Conditions: An Interpretive Description Study. *SAGE Open Nursing*, 6, 2377960820934290.  
<https://doi.org/10.1177/2377960820934290>
- 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/10.1111/scs.12275>
- Närståendevårdarnas förbund. (n.d.). *Kortfattat på svenska*. Retrieved 23 March 2023, from <https://omaishoitajat.fi/pa-svenska/>
- Olsson, H., & Sörensen, S. (2021). *Forskningsprocessen - kvalitativa och kvantitativa perspektiv* (4. ed.). Studentlitteratur.
- Ploeg, J., Northwood, M., Duggleby, W., McAiney, C. A., Chambers, T., Peacock, S., Fisher, K., Ghosh, S., Markle-Reid, M., Swindle, J., Williams, A., & Triscott, J. A. (2020). Caregivers of older adults with dementia and multiple chronic conditions: Exploring their experiences with significant changes. *Dementia*, 19(8), 2601–2620. <https://doi.org/10.1177/1471301219834423>
- Rosén, M. (2017). Systematisk litteraturoversikt. In M. Henricson (Ed.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (2. ed. pp. 375–389). Studentlitteratur.
- Svensk sjuksköterskeförening. (2015). *Familjefokuserad omvårdnad*.  
<https://swenurse.se/download/18.21c1e38d175977459261553d/1605102568110/Familjefokuserad%20omv%C3%A5rdnad.pdf>
- Svenskt Demenscentrum. (2020, January 14). *Olika grader av demens*.  
<https://demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Utreddning-och-diagnos/Mata-demensgrad-MMT>
- Varik, M., Medar, M., & Saks, K. (2020). Informal caregivers' experiences of caring for persons with dementia in Estonia: A narrative study. *Health & Social Care in the Community*, 28(2), 448–455.  
<https://doi.org/10.1111/hsc.12877>
- Willman, A. (2022). *Teorier för omvårdnad* (1. ed.). Studentlitteratur.

Willman, A., & Stoltz, P. (2017). Metasyntes. In M. Henricson (Ed.), *Vetenskaplig teori och metod* (2. ed. pp. 399–410). Studentlitteratur.

World Health Organization. (2017). *Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025*.

<https://www.who.int/publications/i/item/global-action-plan-on-the-public-health-response-to-dementia-2017---2025>

Zwaanswijk, M., Peeters, J. M., van Beek, A. P., Meerveld, J. H., & Francke, A. L. (2013). Informal caregivers of people with dementia: problems, needs and support in the initial stage and in subsequent stages of dementia: a questionnaire survey. *The Open Nursing Journal*, 7, 6–13.

<https://doi.org/10.2174/1874434601307010006>

Ålands landskapsregering. (2021, June 6). *Omsorg om en anhörig*.

<https://www.regeringen.ax/halsa-omsorg/vuxna-familjer/omsorg-om-anhorig>

Ålands Statistik och Utredningsbyrå, ÅSUB. (2022). *Kommunernas och kommunalförbundens ekonomi och verksamhet 2021*.

[https://www.asub.ax/sites/default/files/media/document/BOKSLUT21\\_0.pdf](https://www.asub.ax/sites/default/files/media/document/BOKSLUT21_0.pdf)

# BILAGOR

## Bilaga 1 Söktabell

<i>Datum</i>	<i>Databas</i>	<i>Söksträng</i>	<i>Kriterier</i>	<i>Antal träffar</i>	<i>Lästa abstrakt</i>	<i>Första urvalet</i>	<i>Slutligt urval</i>
29.3	EBSCOhost /Cinahl	dementia AND ("family caregivers" OR "informal caregivers") AND experienc* AND qualitative NOT (nursing home or community service)	engelska, 2018-2023, Peer reviewed, med abstrakt	127	22	9	3 st (nr 4, 6, 7)
30.3	pub Med	"family caregivers" AND experiences AND dementia AND qualitative NOT covid	2018-2023, med abstrakt	173	12	3	1 (nr 1)
3.4	discovery service	("family caregivers" OR "informal caregivers") AND experienc* AND dementia AND transition* AND qualitative NOT covid -19	peer reviewed, 5 år	25	8	6	2 (nr 2, 3)
3.4	discovery service	"informal caregivers" AND (alzheimers OR dementia) AND experienc* AND burden AND qualitative NOT covid-19	peer reviewed, 5 år	46	6	3	2 (nr 5, 10)
6.4	EBSCOhost /Cinahl	("family caregivers" or "informal caregivers") AND (alzheimers or dementia) AND experienc* AND qualitative AND transition NOT covid-19	2018-2023, med abstrakt, Peer Reviewed, Geographic Subset: Europe	6	0	0	0
6.4	EBSCOhost /Cinahl	("family caregivers" or "informal caregivers") AND (alzheimers or dementia) AND experienc* AND qualitative AND transition NOT covid-19	2013-2023, med abstrakt, Peer Reviewed, Geographic Subset: Europe	7	1	1	1 (nr 9)
6.4	Manuell sökning; Snöbollseffekten	Från annan artikel hittad i databassökning - från artikel 2		1	1	1	1 (nr 8)

## Bilaga 2 Artikelöversikt

Nr.	Referens: Författare, titel, årtal, land	Syfte	Urval och deltagare	Studiedesign, metod för datainsamling och analys	Resultat	Vetenskaplig kvalitet
1	Bruinsma, Peetoom, Bakker, Boots, Verhey and de Vugt <i>“They simply do not understand”</i> : a focus group study exploring the lived experiences of family caregivers of people with frontotemporal dementia. 2022, Nederländerna	Att utforska upplevelser och behov hos makar och andra närstående-vårdare till en person med frontotemporal demens för att stödja utveckling av interventioner och stödstrategier.	24 närståendevårdare till person med frontotemporal demens. Ändamålsenligt urval.	Kvalitativ och grounded theory. Tre fokusgruppsdiskussioner hölls utifrån uppgjord ämneslista. En induktiv innehållsanalys med öppen och axiell kodning.	Ett övergripande tema och fyra subteman.	Grad I
2	Cottrell, Duggleby, Ploeg, McAiney, Peacock, Ghosh, Holoroyd-Leduc, Nekolaichuk, Forbes, Paragg and Swindle <i>Using focus groups to explore caregiver transitions and needs after placement of family members living with dementia in 24-hours care homes.</i> 2020, Kanada	Att undersöka transitioner som upplevs av närståendevårdare till personer med demens efter att deras anhöriga flyttar till ett heltidsboende.	9 närståendevårdare till person med demens som fått plats på heltidsboende.	Kvalitativ. Fokusgruppsintervjuer med semistrukturerad intervjuguide. Tematisk analys. Transitionsteorin som teoretisk ram.	Fyra huvudteman.	Grad I
3	Lam, Ploeg, Carroll, Duggleby, McAiney and Julian <i>Transition Experiences of Caregivers of Older Adults With Dementia and Multiple Chronic Conditions: An Interpretive Description Study.</i> 2020, Canada	Att undersöka upplevelsen av transitionen hos närståendevårdare till äldre multisjuka personer med demenssjukdom ur både närståendevårdares och professionella vårdares synvinkel.	19 närståendevårdare till person med demenssjukdom samt två eller fler kroniska sjukdomstillstånd. 7 professionella inom vården, som arbetat nära närståendevårdare till multisjuka personer med demenssjukdom. Ändamålsenligt	Kvalitativ, Thorne's, induktiv ansats. . Semistrukturerade intervjuer.	Fyra teman med subteman.	Grad I



			urval.			
4	Hovland and Mallett <i>Family caregivers for older persons with dementia offer recommendations to current caregivers: a qualitative investigation.</i> 2021, USA	Att dela den faktiska upplevelsen hos 30 tidigare närståendevårdare till andra närståendevårdare och hur dessa erfarenheter kan ge hjälp och rekommendationer.	30 tidigare närståendevårdare till personer med demens. Ändamålsenligt urval.	Kvalitativ utforskande ansats. Djupintervjuer med öppna frågor. Riktad innehållsanalys med deduktiv ansats.	Fyra huvudteman.	Grad I
5	Varik, Medar and Saks <i>Informal caregivers' experiences of caring for persons with dementia in Estonia: A narrative study.</i> 2020, Estonia	Att undersöka upplevelser och behov hos närståendevårdare till personer med demens och identifiera deras förväntningar på stöd.	16 närståendevårdare till person med demenssjukdom eller kognitiv svikt. Mix mellan ändamålsenligt och snöbollsurval	Kvalitativ narrativ ansats. Ostrukturerade narrativa djupintervjuer Tematisk analys med induktiv ansats.	Fyra huvudteman.	Grad I
6	Corey and McCurry <i>When Caregiving Ends: The Experiences of Former Family Caregivers of People With Dementia.</i> 2018, USA	Att undersöka hälsan hos tidigare närståendevårdare och beskriva deras upplevelser efter att deras närstående med demens är död.	8 tidigare närståendevårdare till personer med demenssjukdom som är döda. Ändamålsenligt och snöbollsurval.	Kvalitativ studie med semi-strukturerade intervjuer. Kvalitativ innehållsanalys.	Tre övergripande teman samt subteman.	Grad I
7	Groezinger, Honsa, Wilkinson and Simpson <i>Occupational Transitions of Family Caregivers of Loved Ones with Dementia</i> 2023, USA	Att undersöka hur närståendevårdare till personer med demens upplever transitionen när de antar den "yrkesmässiga" rollen som närståendevårdare.	8 närståendevårdare till personer med demens. Bekvämlighetsurval.	Kvalitativ deskriptiv design. Individuella semistrukturerade intervjuer samt livskurva. Innehållsanalys med systematisk ansats.	Tre övergripande teman	Grad I

8	Ploeg, Northwood, Duggleby, McAiney, Chambers, Peacock and Fisher <i>Caregivers of older adults with dementia and multiple chronic conditions: Exploring their experiences with significant changes</i> 2020, Canada	Att beskriva den betydande förändringen i vårdresan som upplevs av närståendevårdare till multisjuka personer med demens boende i samhället och hur de hanterar dessa förändringar.	72 närståendevårdare till personer med demens samt två eller fler kroniska sjukdomar. Ändamålsenligt urval.	Kvalitativ deskriptiv design. Semistrukturerade telefonintervjuer. Innehållsanalys och konstruktion av upphittade dikter.	Sex teman och subteman.	Grad I
9	Lethin, Rahm Hallberg, Karlsson and Janlöv <i>Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease.</i> 2016, Sweden	Att undersöka närståendevårdares upplevelser av den offentliga vården när de vårdar en person med demens genom sjukdomens olika stadier.	23 närståendevårdare till personer med demens. Strategiskt urval.	Kvalitativ med fokusgruppsintervjuer och intervjuguide. Innehållsanalys med transitions-teorin som ram.	Ett tema, en kategori och två subkategorier	Grad I
10	Duplantier and Williamson <i>Barriers and Facilitators of Health and Well-Being in Informal Caregivers of Dementia Patients: A Qualitative Study.</i> 2023, USA	Syftet med studien är att bättre förstå hinder för hälsa och välmående samt potentiella strategier för att stödja egenvård från närståendevårdares perspektiv.	8 närståendevårdare till personer med Alzheimers eller annan demenssjukdom. Ändamålsenligt urval.	Kvalitativ. Semistrukturerade intervjuer. Reflexiv tematisk analys, deduktiv och induktiv process.	Tre huvudteman med subteman.	Grad I