HÖGSKOLAN DALARNA

Examensarbete
Avanceradnivå

Flytten till särskilt boende - Upplevelser från anhöriga till personer med demenssjukdom
En kvalitativ intervjustudie

Transition to a nursing home – Experiences of caregivers to persons living with dementia

Författare: Beatrice Dahlbäck & Kristina Eld
Institution: Högskolan Dalarna
Handledare: Lena Marmstål Hammar
Examinator: Gabriella Engström
Ämne/huvudområde: Omvårdnad
Kurskod: AVÅ27H
Högskolepoäng:15
Examinationsdatum: 240531

Vid Högskolan Dalarna finns möjlighet att publicera examensarbetet i fulltext i DiVA. Publiceringen sker Open Access, vilket innebär att arbetet blir fritt tillgängligt att läsa och ladda ned på nätet. Därmed ökar spridningen och synligheten av examensarbetet.

Open Access är på väg att bli norm för att sprida vetenskaplig information på nätet. Högskolan Dalarna rekommenderar såväl forskare som studenter att publicera sina arbeten Open Access.

Jag/vi medger publicering i fulltext (öppet tillgänglig på nätet, Open Access):

Ja ☒ Nej ☐

SAMMANFATTNING

Bakgrund

Anhöriga till personer med demenssjukdom tar ett stort ansvar i vården och omsorgen i hemmet innan flytt.

Syfte

Att beskriva anhörigas upplevelser av tiden före, vid och efter att personen med demenssjukdom flyttat till särskilt boende.

Metod

Studien har en kvalitativ design där semistrukturerade intervjuer använts som datainsamlingsmetod och analyserades med kvalitativ innehållsanalys. Informanterna var nio anhöriga, sex barn och tre var partner, från Mellansverige i två olika kommuner. De var anhöriga till personer med demenssjukdom som nyligen flyttat in på särskilt boende med inriktning mot demensvård.

Resultat

Resultatet visar att ansvarskänslan var överväldigande hos anhöriga när personen med demenssjukdom fortfarande bodde hemma. Anhöriga beskrev avsaknad av stöd och information och att de inte visste var de skulle vända sig. Efter att flytten var genomförd uttryckte anhöriga upplevelser i form av lättnad och trygghet men även, då uteslutande från partner, en stor ensamhet och att andra i omgivningen inte förstod deras situation.

Slutsats

Studien visade att anhöriga har många upplevelser under flyttprocessen och att de behöver mycket stöd i rollförändringen. Specialistsjuksköterskan har en viktig uppgift att underlätta förändringsprocessen som anhöriga genomgår.

Nyckelord: anhörig, demens, flytt, sjuksköterska, särskilt boende, transition

ABSTRACT

Background

Caregivers to persons with dementia take a great deal of responsibility in health and social care both at home before moving.

Aim

The aim of this study is to describe caregivers' experiences of the time before, during and after the person with dementia moves to a nursing home.

Method

The study has a qualitative design where semi-structured interviews have been used as a data collection method and analyzed with qualitative content analysis. The informants were nine caregivers, six children and three partners from central Sweden in two different municipalities. They were caregivers of persons with dementia who had recently moved into nursing home whith dementia care.

Results

The results show that the sense of responsibility was overwhelming among caregivers when the person with dementia was still living at home. Many of the caregivers described a lack of support and information and that they did not know where to turn. After the move was completed, caregivers expressed relief and security, but also,then exclusively from partners, a great loneliness and that others in the surroundings did not understand their situation.

Conclusions

The study showed many experiences and give support for the fact that measures can make it easier for caregivers in the changes of the role that occurs. As a specialist nurse, you have an important task to facilitate the transition process through nursing measures.

Keywords: caregiver, dementia, moving, nursing home, registered nurse, transition

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING 1
BAKGRUND 1
Centrala begrepp 1
Demenssjukdom 1
Anhörig 3
Att vara anhörig och vårdare 5
Rekommendationer om stöd 6
Flytt till särskilt boende för personer med demenssjukdom 7
Specialistsjuksköterskans roll 8
Teoretisk refererensram 9
Problemformulering 11
Syfte 11
METOD 12
Design 12
Urval 12
Datainsamling 13
Dataanalys 14
Förförståelse 15
Etiska överväganden 15
RESULTAT 17
Upplevelser före flytt 17
Upplevelser vid flytt 23
Upplevelser efter flytt 26
DISKUSSION 30
Resultatdiskussion 30
Metoddiskussion 37
Konklusion/slutsats 39
Projektets kliniska betydelse 40
Förslag till vidare forskning 41
Självständighetsdeklaration 41
REFERENSER 42
BILAGOR
Bilaga 1: Etisk egengranskning
Bilaga 2: Informationsbrev till enhetschefer och boendesamordnare
Bilaga 3: Informationsbrev till anhöriga
Bilaga 4: Intervjumall
Bilaga 5: Samtyckesblankett

INLEDNING

Demens är en av vår tids vanligaste sjukdomar och risken för att insjukna ökar med stigande ålder. Demenssjukdom drabbar den som insjuknar på ett livsavgörande sätt men även deras anhöriga drabbas. Cirka 60 procent av personer med demenssjukdom vårdas i hemmet av sina anhöriga. När situationen bli ohållbar och beslutet att låta personen med demenssjukdom flytta till särskilt boende ska tas, är det ett stort och ofta svårt beslut som kan vara förknippat med många känslor. Många har svårt att acceptera situationen som den är, har svårt att släppa rollen som närmast vårdare och beskriver en känsla av skuld över att de har svikit ett givet löfte. På särskilt boende för personer med demenssjukdom har sjuksköterskan en central roll i mötet även med anhöriga. Anhöriga kan vara i stort behov av stöd och information från personalen för att de ska kunna må bra och fortsätta vara ett bra stöd för personen trots att denne flyttat till särskilt boende. Att möta anhöriga som befinner sig i kris är en arbetsuppgift som är viktig men kan vara utmanande för sjuksköterskor.

BAKGRUND

Bakgrunden inleds med en genomgång av uppsatsens centrala begrepp. Därefter följer en beskrivning av demenssjukdom, anhörigas roll och det stöd som anhöriga får. Avslutningsvis beskrivs processen med att flytta in på särskilt boende och den roll som sjuksköterskan har i mötet med anhöriga, innan den teoretiska referensramen presenteras.

Centrala begrepp

I denna uppsats benämns de som intervjuas som ”anhörig/anhöriga” och personerna som de har anknytning till benämns som “personen med demenssjukdom” eller “personen” vilket är på samma sätt som Socialstyrelsen (2024).

Demenssjukdom

Demenssjukdom är en av våra vanligaste folksjukdomar och forskning fram till 2021 visar att cirka 160 000 personer har någon form av demenssjukdom i Sverige (CES, 2023). Antalet som insjuknar per år skattas till ca 25 000 och av de som insjuknar bor ca 60% i hemmet och 40% på särskilt boende (Socialstyrelsen, 2017).

Demens är ett samlingsnamn för symptom som orsakas av sjukdom eller förvärvade och bestående skador i hjärnan. Det finns ett hundratal olika varianter och sjukdomen kan yttra sig på olika sätt beroende på vilka delar i hjärnan som drabbas och vilken typ av demenssjukdom som förekommer. De vanligaste diagnoserna är Alzheimers sjukdom, Vaskulär demens, Lewykroppsdemens (benämns även i annan litteratur som Lewybody demens) och frontotemporal demens. Gemensamt för dessa är att kognitiva förmågor påverkas men i olika grad och med olika förlopp (Socialstyrelsen, 2017). Numera kallas demenssjukdomar ofta för kognitiva sjukdomar, vilket kommer av begreppet kognition (Svenskt Demenscentrum, 2021).

Det är vanligt att minnet försämras och förmågan att planera och genomföra vardagliga sysslor minskar. Orienteringsförmåga, tidsuppfattning och språk är andra så kallade kognitiva funktioner som påverkas och gör att funktionerna försämras. Nedstämdhet, oro, beteendeförändringar och senare även motorisk påverkan, kan tillstöta under sjukdomstiden. Den motoriska funktionsnedsättningen förekommer senare i förloppet och kan bestå av muskelstelhet, gångstörning, balansstörning och inkontinens. Den kognitiva funktionsnedsättningen kan resultera i nedsatt uppmärksamhet, bristande inlärningsförmåga, minnesstörning, språkstörning och/eller svårighet att utföra aktiviteter. Även bristande handlingsförmåga, nedsatt rumslig förmåga, bristande tidsuppfattning och svårigheter att tolka faktorer i omgivningen förekommer (Solheim, 2019).

Försämringen i kognitiva förmågor skapar ofta en oro i hemmet när personen med demenssjukdom kommer på att det behövs handlas eller ska gå till jobbet mitt i natten. Minnesnedsättningen kan innebära att personen med demenssjukdom glömmer att potatisen kokar på spisen eller var den anhörige tog vägen som var här för några sekunder sedan men behövde gå på toaletten. Svårigheter att planera och organisera kan ta sig i uttryck att personen inte längre kan klara sin vardag. Den emotionella kontrollen, impulskontrollen, kan resultera i att ilska och frustration vänds mot den som vårdar i hemmet och situationen blir ansträngd (Solheim, 2019).

Kognitiv svikt orsakar olika symptom som beteendemässiga och psykiska symptom vid demens (BPSD). Andra exempel på symptom kan vara depression, socialt tillbakadragande, ångest, panikångest, katastrofreaktioner, vanföreställningar och illusioner, hallucinationer, personlighetsförändring, rastlöshet, motorisk oro, vandring,

apati, initiativlöshet, irritabilitet, aggressivitet, repetitiva handlingar, ropande, hamstrande och förändrad dygnsrytm (Solheim, 2019).

Insjuknandet visar sig i olika symptom beroende på typen av demens som personen lider av. Gemensamt är dock det gradvis ökade behovet av tillsyn och hjälp. Diagnostiserad demenssjukdom kan delas in i tre stadier eller svårighetsgrader: Mild, Måttlig och Svår demenssjukdom. Mild betecknar det tidiga stadiet, där personen kan klara vardagen med lite anpassning, påminnelser och hjälpinsatser. Vid måttlig demenssjukdom behöver personen tillsyn, stöd och hjälp för att klara sina dagliga sysslor. Vid svår demenssjukdom behöver personen ständig tillsyn och hjälp med de flesta aktiviteter i sin livsföring och blir ofta helt beroende av vård och omsorg (Socialstyrelsen, 2017).

Det kan vara svårt för personen att få en demensdiagnos och förstå innebörden samt vad framtiden kan innebära. Det kan även påverka personens självkänsla och bidra till att känna rädsla inför framtiden (Fejkona et al., 2021). Även känslor av skam och stress förekommer när funktioner försämras och det är vanligt med social distansering, samt känslor av frustration och nedstämdhet hos den som drabbas. Ofta blir anhöriga viktiga för att skapa trygghet. Personen behöver ofta stöd att se de förutsättningar för att hantera sjukdomen som finns här och nu (Boots et al., 2015). Anhöriga blir därför en stor resurs i vården av personen med demenssjukdom varefter symptomen tilltar (De Cola et al., 2017).

Anhörig

När demenssjukdomen fortskrider hamnar alltmer ansvar för omsorgen på anhöriga. En övergång sker succesivt från den tidigare rollen som man haft till att vara vårdare. I samband med det förekommer det ofta känslor i form av frustration, förbittring, ilska, sorg och oro för framtiden. För att klara den nya situationen så försöker anhöriga tillämpa olika copingstrategier för att acceptera, hantera och anpassa sig till den nya situationen (Vatter et al., 2018).

I samband med vårdandet genomgår anhöriga en förändringsprocess som även kan beskrivas som att leva med förlust, att omdefiniera den vårdande rollen och att återupptäcka och återskapa ett nytt jag (Cotrell et al., 2020). Fyra faser beskrivs i rollförändringen som sker: förnekelsefasen, stridsfasen, den nya verklighetsfasen och omdefinieringsfasen (Stefánsdóttir et al., 2022). Att gå in i en vårdande roll kan innebära

en upplevelse av plötslig livsförändring, då det ofta sker ganska oväntat och inte lämnar någon valmöjlighet när det gäller om man ska ta på sig vårdrollen eller inte (Smith et al., 2020). I vissa fall kan anhöriga känna sig skyldiga att ge vård på grund av lagstadgade bestämmelser eller plikt (Spasova et al., 2018). Oftare påverkas dock beslutet att ta hand om en person med demens av flera och sammanhängande personliga, sociala och kulturella normer, förväntningar och motiv (Greenwood & Smith, 2019; Zarzycki et al., 2023).

Vidare har studier visat att motiven för att vårda en person med demenssjukdom kan skilja sig åt mellan partner och andra informella vårdare. Till exempel kan vuxna barn vara motiverade att ta hand om en förälder med demens eftersom det ger en möjlighet att upprätthålla sin relation med sin förälder och samtidigt stödja sin andra förälder i sin vårdande roll (Dombestein et al., 2020). Partner kan välja att ta på sig en vårdande roll på grund av de upplever brister i den vård som samhället kan erbjuda eller att de tror att det är bättre att vårdas hemma av en familjemedlem än professionell demensvård (Greenwood & Smith, 2019). Förväntningar på att ge vård kan komma från andra familjemedlemmar och vårdgivare (Cash et al., 2019).

Omsorgen om en person med demenssjukdom kan drivas av en känsla av ansvar för personens välbefinnande (Greenwood & Smith, 2019). Andra motiv kan uppstå från en känsla av ömsesidighet och engagemang i deras förhållande, i kombination med kärlek till personen och en rädsla för att förlora dem till demenssjukdom (Greenwood, Pound & Brearley, 2019; Greenwood & Smith, 2019; Swall et al., 2019). Partner kan uppleva att de gradvis förlorar sitt parförhållande i den meningen att de förlorar sina gemensamma vardagsrutiner, intimitet, gemensamma aktiviteter, meningsfull kommunikation samt drömmar och förhoppningar om framtiden (Stefánsdóttir et al., 2022). De kan även uppleva sin vårdande roll mer intensivt än andra vårdare, och känna att de inte bara förlorar sin partner i demenssjukdom, utan också förlorar sig själva till kraven i vårdrollen (Steenfeldt et al., 2021). Vårdupplevelsen för partner som tar hand om en person med demenssjukdom är unik, eftersom de har ett överväldigande omsorgsansvar för en livskamrat som de ofta bor med. Samtidigt är de också mer benägna att vara äldre och ha egna hälsoproblem (Rigby et al., 2019). Deras känslomässiga behov är ofta förknippade med upplevelser av förlust och sorg, men kan också vara relaterade till känslor av

ensamhet, skam, skuld samt ilska och frustration i samband med partnerns demens (Hammar et al., 2019; Tyrrell et al., 2019; Van Aerschot et al., 2022).

Att vara anhörig och vårdare

En femtedel av den vuxna befolkningen ger vård och stöd till någon som står dem nära. För anhöriga som vårdar en person med demenssjukdom, innebär det ett stort ansvar och många utmaningar (Socialstyrelsen, 2017). Ansvaret för att vårda en person med demenssjukdom kan upplevas stressfyllt och kännas som en börda. Anhöriga som vårdar en person med demenssjukdom löper också en ökad risk för depression, ångest, nedsatt kognitiv förmåga och kardiovaskulära sjukdomar (Fonareva & Oaken, 2014). De som vårdar en person kan även dölja för omvärlden hur mycket vård och omsorg personen behöver i syfte att skydda dennes integritet. Att ha en demensdiagnos är stigmatiserande och anhöriga vill inte att personen ska behandlas illa till följd av detta (Hoppe, 2018).

När en person med demenssjukdom insjuknar, så sker många känslomässiga reaktioner hos anhöriga, då det innebär förändringar i personliga relationer och ansvar med en ny roll och vårdprocess. Det kan dock finnas skillnader på upplevd börda och behov av stöd när det gäller vilken relation som finns till personen med demenssjukdom. Det kan vara mer betungande för vuxna barn på det sätt att de ofta befinner sig i medelåldern och fortfarande jobbar. En bidragande orsak kan även vara att de har egna barn, förhållande, arbetar, har intressen, socialt liv eller andra åtaganden. Vuxna barn kan även uppleva mera stress medan partner upplever mera sorg eftersom det rör sig om ett avbrott i en långvarig relation. Det kan vara svårt och stressigt på ett annat sätt för barn än för partner då personen bor kvar i hemmet (Kunicki et al., 2021). Conde-Sala et al. (2010) beskriver att den upplevda bördan hos anhöriga påverkas till största delen av graden av BPSD symptom hos personen med demenssjukdom och det finns ett starkt samband mellan belastning och psykisk hälsa. Conde-Sala et al. (2010) menar vidare att en förklaring kan vara att partners betraktar omsorgen som en del av sina äktenskapliga uppgifter, medan sådana uppgifter för vuxna barn innebär en viktig förändring av deras livsstil.

Studier av partner beskriver dock att de kan känna sig ensamma i vårdandet och de kan önska att de har någon annan som kunde stödja dem. De beskriver samtidigt att de inte ville belasta sina barn och väljer därför att inte engagera dem i omsorgen. De kan även uppleva en känsla av instängdhet och minskad frihet, vilket kan hindra dem från sociala

aktiviteter och att träffa vänner (Johansson, M.F., 2024). Partner kan även uppleva en viss stress på grund av personens demens, de rapporterade även mera stress, när de upplevde att personen uppvisade BPSD än vid andra kognitiva svårigheter (Johansson et al., 2022). Johansson et al. (2021) menar att partners kan uppleva fler negativa konsekvenser än andra vårdare och de hade en närmare relation till personen med demens än andra vårdare. Dock kan de uppleva att de både förlorar sin relation och sig själva och kan känna känslomässig och social ensamhet.

Det är avgörande för anhörigas mående hur väl vården och omsorgen fungerar för personen med demenssjukdom (Chirico et al., 2021). Det har även visat sig att anhörigas livskvalitet hänger ihop med hur de uppfattar att personens livskvalitet är (Kimura et al., 2021). När det brister i vården och omsorgen, mellan aktörer, tvingas anhöriga ta ett allt större ansvar. Tidigare studier har visat att anhöriga som ger vård och omsorg regelbundet till någon nära, upplever en sämre hälsa än övriga befolkningen. De söker dock inte stöd för egen del och är inte heller alltid medvetna om sina behov, rätten till stöd eller vart de kan vända sig för att få hjälp. När sjukdomen hos personen med demenssjukdom fortskrider med försämringar i minne, beteendet, och humöret, bidrar det till att relationen till anhörige kan bli mycket ansträngd. Att fortsätta att vårda sina egna intressen är viktigt för anhöriga för att orka med situationen (Chirico et al., 2021).

Rekommendationer om stöd

Det rekommenderas stöd till anhöriga i form av tex utbildning, individanpassat stöd, avlösning i hemmet, dagverksamhet och/eller växelvård. Detta för att minska påfrestning på anhöriga som annars kan få psykisk och fysisk belastning (Socialstyrelsen, 2017). Ett tydligt uppdrag tillskrivs kommun och region, med krav på dialog med anhöriga vid planering av vård för personen (Nationellt kompetenscentrum för anhöriga, 2019).

Det är kommunen som enligt 5 kapitlet 10 paragrafen i Socialtjänstlagen (SoL) är skyldig att erbjuda olika former av stöd åt anhöriga som vårdar personen. Enligt SoL ska kommunen erbjuda anhöriga stöd för att underlätta för den som vårdar eller stödjer en person som är äldre, långvarigt sjuk eller har funktionshinder. SoL slår även fast att anhörigstödet utöver frivillighet ska vara individuellt, flexibelt och av god kvalitet.

Socialstyrelsen (2023) beskriver vikten av att kommunerna, inom vård och omsorg, erbjuder anhöriga ett stöd som har ett anhörigperspektiv. Hela familjen påverkas om det

finns en person som har en sjukdom eller skada och har behov av vård eller omsorg. Det är därför viktigt att de anhöriga som är viktiga för personen, blir delaktiga och synliggörs i vården och omsorgen om personen. Vården och omsorgen ska utformas tillsammans med både personen och de personer som är viktiga i dennes liv. Det ska finns ett behovsinriktat arbetssätt och en syn på individen i sitt sociala sammanhang. När vård och omsorg planeras i dialog med personen och, när det är möjligt, även med anhöriga ökar delaktigheten och vården kan utformas med respekt för personen

Riktlinjer finns om hur vården ska bedrivas för att öka trygghet hos både anhörig och personen med demenssjukdom. Den ska utgå från den unika situation som både anhörig och personen med demenssjukdom befinner sig i (Socialstyrelsen, 2020).

Flytt till särskilt boende för personer med demenssjukdom

Socialstyrelsen (2017) beskriver att demenssjukdomar försämras och leder till olika funktionsnedsättningar som gör att personer med demens får allt svårare att klara sig självständigt. För att klara vardagen kan det behövas hjälp från olika insatser och hjälpen bör anpassas efter personens behov och önskemål. Om och när personen påverkas av demenssjukdomen kan det behövas beslut om att flytta till ett särskilt boende som kan ge den hjälp och det stöd som behövs. Särskilt boende för äldre är en behovsprövad boendeform enligt Socialtjänstlagen (2001:453). Kommunerna är enligt 5 kapitlet 5 § i Socialtjänstlagen skyldiga att tillhandahålla särskilda boendeformer för service och omvårdnad för äldre som behöver särskilt stöd.

Anhöriga kan uppleva osäkerhet om hur de ska bemöta personen med demenssjukdom som har ett ökat beroende och vårdbehov. Det kan leda till en rädsla för bristande kompetens hos den anhörige, vilket i sin tur ofta leder till en starkare önskan om flytt till särskilt boende (Miron et al., 2023). Anhöriga upplever ilska och frustration över det förändrade beteende personen med demenssjuk uppvisat redan innan flytten, över det svåra i att förstå och tolka (Bökberg & Sandberg, 2021). I och med att personenen med demenssjukdom försämras och får ökade symptom i form av BPSD, så försämras anhörigas hälsotillstånd och det är vanligt att de utvecklar symptom i form av oro och ångest, depression, utbrändhet, hjärt- och kärlsjukdomar, autoimmuna sjukdomar och kronisk stress vilket påverkar livskvalitén (Lee et al., 2022; Cheng, 2017). Det är även vanligt med sömnstörningar hos både personen med demenssjukdom och anhöriga som

lever tillsammans med personen, vilket kan påverka anhörigas välbefinnande och förmåga att ge stöd. I takt med att demenssjukdomen fortskrider, försämras anhörigas sömn successivt och svårigheter att upprätthålla rutiner tillsammans med konstant ansvar påverkar och skapar ett tillstånd av hög beredskap och hög stressnivå (Gibson et al., 2023). Det har även visat sig att det finns en kritisk punkt när anhöriga känner att de inte kan ta hand om personen med demenssjukdom längre och enda alternativet är att flytta personen till ett särskilt boende (Cheng, 2017).

Specialistsjuksköterskans roll

Personal verksam inom hälso- och sjukvården har ofta den första kontakten med anhöriga. Socialstyrelsen (2024) förtydligar att hälso- och sjukvården ska uppmärksamma anhöriga som riskerar att drabbas av ohälsa på grund av att de vårdar eller stödjer en person med långvarig sjukdom. Specialistsjuksköterskor inom demensvård, verksamma inom socialtjänstens verksamhetsområde bör vara viktiga aktörer för anhörigstöd. De har med sin kunskap om sjukdom, behandlingar och vårdorganisationen möjlighet att ge information, förmedla kontakter och aktivt stödja anhöriga (Svensk sjuksköterskeförening, 2024). Specialistsjuksköterskan har även en viktig roll i teamarbetet kring patienten och att bidra till att personen med demenssjukdom och anhöriga får personcentrerad och anpassade vårdåtgärder, efter deras behov (Socialstyrelsen, 2020)

Rollen med stöd till anhöriga tydliggörs i beskrivningen för specialistsjuksköterskor inom demensvård (Svensk sjuksköterskeförening, 2024) Där anges att anhöriga inte enbart är informanter utan även de ska erbjudas god och säker vård. Specialistsjuksköterskan ska verka för hälsofrämjande arbete utifrån evidens och vägleda, utbilda och handleda anhöriga. Som specialistsjuksköterskan inom demensvård har en viktig roll för personer med demenssjukdom och deras anhöriga. I rollen ingår att identifiera problem och initiera verkningsfulla åtgärder för personen och anhöriga vid bristande sjukdomsinsikt hos personen med demenssjukdom. Specialistsjuksköterskan ska även stötta anhöriga genom hela sjukdomsförloppet. I specialistsjuksköterskans roll ingår även att föreslå, genomföra och utvärdera åtgärder som underlättar vardagen även för personens anhöriga och inkludera dem i den planerade vården. Specialistsjuksköterskan ska även erbjuda personcentrerat anhörigstöd efter den anhöriges förutsättningar, behov och önskningar. Specialistsjuksköterskan ansvarar för att utbilda, vägleda och handleda anhöriga.

Teoretisk referensram

När en person med demenssjukdom flyttar till ett särskilt boende innebär en stor förändring för både personen med demenssjukdom och för de anhöriga. Som sjuksköterska är det viktigt att se de anhörigas transition och förutsättningar för den. För att kunna identifiera beredskap för transitionen, och erbjuda anpassat stöd till anhöriga, behövs en fördjupad förståelse för de anhörigas upplevelser genom förändringen. Då vi som specialistsjuksköterskor inom demensvård tror att vi kan bidra till att påverka utfallet av förändringen, valde vi Meleis teori om transitioner som teoretisk referensram.

Meleis transitionsteori

Meleis (2010) beskriver att transition kan vara resultatet av en förändring men kan även ses som en process med början och slut. Patienten rör sig från en fas i livet till en annan, genomgår transitionen, och skapar ett nytt sätt att förhålla sig till sin situation. Processen att genomgå en övergång kan resultera i att patienten får ett annat sätt att se på och förstå hälsa, meningsupplevelser samt en ökad känsla av kontroll. Övergångar resulterar i förändringar och är också processen som påverkas av interaktion med omgivningen och känslan av tillhörighet. Faktorer som påverkar patientens inneboende förmåga att hantera transitionen kan vara medvetenhet, engagemang, förändring och skillnader, transitionens tidsrymd och kritiska händelser. Teorin beskriver olika typer av övergångar, mönster, egenskaper (Transitionens essens), villkor eller förutsättningar, utfall och omvårdnadsåtgärder. Transition kan delas in i tre faser. Den första fasen i transitionen innebär separation, förlust, saknad och tillbakablickande. I fas två befinner sig patienten i ett mellanläge, där patienten pendlar mellan det gamla och det nya, i tredje fasen har format en ny tillvaro och ett nytt jag vilket beskrivs som en nystart.
Det finns olika typer av transitioner som förekommer i utvecklingsfaser i livet, såsom födelse, åldrande och död. Transition sker 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 uppbringas. 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. Den kritiska händelsen skapar osäkerhet, men vid en vändpunkt nås stabilitet i rutiner, kompetenser, livsstil och egenvård (Meleis et al., 2010).

Transitionens villkor eller förutsättningar består av personliga, sociala och samhälleliga faktorer, dessa kan både underlätta och 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. Det kan även påverkas av förberedelse, erhållen kunskapar samt det stöd som kan uppbringas från omgivningen. Det är viktigt att förstå att villkoren påverkar varandra och resultatet av en lyckad transition. (Meleis et al., 2010).
Processen med förändring kan leda till en ökad sårbarhet eller en hälsosam transition. En hälsosam transitionsprocess karaktäriseras av 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 patienten. Detta kan ses genom att patienten har utvecklat nya färdigheter och beteenden som behövs för att hantera den nya tillvaron (Meleis et al., 2010).

Meleis (2010) menar att omvårdnadsåtgärder kan delas in i tre steg. Det första steget innebär att identifiera patientens beredskap för transitionen genom att förstå mönster och upplevelser under transitionen. För sjuksköterskan är det viktigt att identifiera en ökad sårbarhet som kan finnas för att kunna stödja patienten till en lyckad transiton eller förändring. Det andra steget i omvårdnaden är att förbereda transitionen genom handledning, information och utbildning samt att stärka de främjande faktorerna för en lyckad transition. Det tredje steget handlar om att utöka roller och handlar om hur sjuksköterskan kan stödja patienten att kunna förbättra roller och strategier. Även om övergångar triggas av kritiska händelser och förändringar leder de ofta till en ökad stabilitet. Sjuksköterskan interagerar med både patient och anhörig och har en viktig roll i att vara ett stöd i de förändringar som inträffar.

Sjuksköterskan är den första som ska bemöta patienter i dessa transitioner och ska kunna förstå och hantera dessa transitioner. Enligt Meleis (2010) är individanpassning

betydelsefull för att kunna hjälpa patienter att ta emot förändringar och hantera situationen. Transitionsteorin ökar sjuksköterskans förståelse för hur den vi möter upplever transitionen. Det är värt att veta att transition är en sårbar fas och det finns en risk att den får en negativ påverkan på patienten. En tillfredsställande transition kan dock leda till en ökad mening i livet, vilket gör att patienten upplever hälsa. Meleis kallar detta för en fulländad transition.

Problemformulering

Demenssjukdom är en vanlig sjukdom som medför stor påverkan för personen men även för anhöriga. Många känslor uppstår hos anhöriga när personen behöver flytta in på särskilt boende. Tidigare forskning visar på att det finns risk för dåligt mående hos anhörig i och med den förändring som sker i samband med flytt. Förändringen, transitionen, kan upplevas på olika sätt och anhörigas behov av stöd ser olika ut. I specialistsjuksköterskans roll ingår att möta anhörigas behov. För att kunna möta dessa och förstå vad som påverkar transitionen, är det viktigt att få deras perspektiv kring upplevelsen av att personen med demenssjukdom flyttar in på boende från hemmet. Det finns tidigare studier som beskriver anhörigas känslor och upplevelser när en person med demenssjukdomar flyttar in på särskilt boende. De flesta av studierna beskriver dock tiden innan, vid eller efter flytt, var och en för sig. Studier beskriver oftast anhörigas upplevelser utifrån förutsättningar från andra länder och kan även vara några år gamla. Då riktlinjer för demensvård och anhörigstöd genomgår förändringar i Sverige, liksom rollen som demenssjuksköterska, så fanns ett behov att eftersöka anhörigas upplevelser under hela processen. Studien är tänkt att ligga till grund för bättre kunskap gällande hur sjuksköterskan kan stötta anhöriga i förändringsprocessen, från hemmet till beslutet om annat boende, men även ge en bättre kunskap kring hur anhöriga och personen med demenssjukdom kan få stöd före, vid och efter inflyttning till boende.

Syfte

Att beskriva anhörigas upplevelser av tiden före, vid och efter att personen med demenssjukdom flyttar till ett särskilt boende.

METOD

Metoden utgick från Polit & Becks (2021) modell för kvalitativa studier vilka strävar efter att förstå helheten i forskningsproblemet utifrån ett humanistiskt perspektiv där forskaren är intresserad av att förstå, tolka, beskriva eller belysa deltagares upplevelse av ett fenomen. Metoden beskrivs utifrån underrubrikerna: design, urval, datainsamling och dataanalys och avslutas med etiska ställningstaganden.

Design

Studien har en kvalitativ deskriptiv design och genomfördes med intervjuer som datainsamlingsmetod. Deskriptiva kvalitativa studier presenterar mönster som växer fram ur materialet och ger översikt av ett fenomen, utan att gå på djupet med tolkningen av materialet (Polit & Beck, 2021). Intervjuer valdes då syftet skulle kunna besvaras mer djupgående genom anhörigas erfarenheter utifrån empiriska data (Kvale & Brinkmann, 2014).

Urval

För att rekrytera informanter kontaktade studenterna enhetschefer och boendesamordnare på tre särskilda boenden för att efterfråga om presumtiva deltagare fanns. Av bekvämlighetsskäl valdes särskilda boenden i studenternas närområde. Avdelningarna där studenterna hade patientansvar ingick inte i studien, varför enhetschefer på de andra avdelningarna kontaktades. Enhetschefer och boendesamordnare informerades om studiens syfte och metod genom personlig kontakt samt ett brev (Bilaga 2. Information till enhetschefer och boendesamordnare).

Rekryteringen gjordes genom ett strategiskt urval, vilket innebär att informanterna valdes utifrån att de, utifrån kriterier, kunde ge information som svarade på frågeställningarna (Polit & Beck, 2021).

Enhetschefer/boendesamordnare kontaktade presumtiva informanter för att efterhöra intresse. Vilka som inte samtyckte i detta steg vet inte studenterna.

Enhetschefer/boendesamordnare valde ut personer enligt kriterier:

Inklusionskriterier: -De anhöriga som intervjuades skulle ha en nära relation till en person med demensdiagnos och ha varit delaktig i stöd och omsorg innan flytten till särskilt

boende. Flytten skulle ha skett under de senaste 18 månaderna och den anhörige skulle vara 18 år eller äldre.

Exklusionskriterier: De anhöriga skulle inte av hälsoskäl eller egen kognitiv svikt ha svårt att ge sin berättelse av sina upplevelser. Flytt till särskilt boende för över 18 månader sedan.

Enhetscheferna rapporterade sedan efter godkännande av informanterna själva, namnen på de informanter som uppfyllde inklusions- och exklusionskriterierna till studenterna. Därefter kontaktade studenterna informanterna via telefon och skickade skriftlig information till informanterna (Bilaga 3. Informationsbrev till anhöriga).

I informationsbrevet fanns kontaktuppgifter till studenterna. Studenterna kontaktade informanterna som sagt ja till deltagande, för att informera ytterligare, komma överens om tid och plats för intervjun, samt svara på frågor från informanterna och informera om frivilligheten att delta. Samtycke till att delta inhämtades genom skriftlig samtyckesblankett (Bilaga 5. Samtyckesformulär).

Intervjustudien har genomförts i Mellansverige i två olika kommuner. Informanterna var nio anhöriga, sex barn och tre partners, till personer med demenssjukdom som nyligen flyttat in på särskilt boende. Ingen informant avslutade sitt deltagande i studien i förväg.

Datainsamling

Insamling av datamaterial har gjorts genom semistrukturerade intervjuer med öppna frågor för att fånga upplevelser och beskrivningar av erfarenheter (Kvale & Brinkman, 2014). Nio semistrukturerade intervjuer genomfördes och som stöd användes en intervjumall med frågor (Bilaga 4. Intervjumall). Intervjumallen innefattade olika områden som upplevelser av hur tiden före flytten var, hur det var när beslutet togs, tiden vid flytt samt tiden efter flytt och mottagandet på det nya boendet. För att stimulera berättandet användes följdfrågor. Det fanns även möjlighet för informanterna att lämna ytterligare information om sådant som de tyckte var viktigt att få berätta om som vi inte frågat om. Innan intervjuerna startade gjordes en provintervju för att kontrollera relevans av frågor och tidsram samt om frågorna i intervjuguiden var relevanta utifrån studiens syfte (Polit & Beck, 2021). Provintervjun ingick inte i studien, visade endast om tänkt planering med frågor och tidsåtgång skulle hålla.

Intervjuerna har genomförts, studenterna utförde detta enskilt då avstånd gjorde att det inte var möjligt att utföra intervjuerna tillsammans, via fysiskt möte i hemmet, på boendet eller annan lokal som informant beslutat, spelats in och sedan skrivits ut ordagrant. Intervjuerna fördelades så att en student utförde fyra intervjuer och den andra fem. De spelades in via diktafon eller dator och transkriberades ordagrant via Högskolan Dalarnas Play-verktyg. Längden på intervjuerna var 20-55 minuter. Intervjuerna benämndes under arbetets gång av studenterna som intervju 1–9. Inga personuppgifter förekom i samband med inspelning eller transkribering.

Dataanalys

Deskriptiva kvalitativa studier presenterar koder och kategorier som växer fram med materialet. Det ger en översikt över ett fenomen men går inte in på djupet av själva tolkningen (Polit & Beck, 2021). Analys av intervjuerna gjordes utifrån innehållsanalys med induktiv ansats, vilket innebär att intervjuerna analyserades förutsättningslöst. Den transkriberade texten lästes igenom upprepade gånger för att en känsla för helheten skulle erhållas (Graneheim et al., 2023). Texten delades, lösenordsskyddat, mellan studenterna för att intervjuerna skulle läsas av båda. Meningsbärande enheter som svarade mot syftet sorterades ut. En meningsbärande enhet utgörs av ord, meningar och stycken av text som hör ihop genom sitt innehåll och sammanhang. Meningsbärande enheter delades först upp i tre olika domäner, före flytt, vid flytt och efter flytt, då domänerna svarade på huvudfrågorna i intervjumallen. En domän kan användas för att beskriva olika faser i en process och kan användas som en grov struktur där varje domän analyseras var för sig (Graneheim et al., 2023). Meningsbärande enheter skrevs i dokument som delades så att studenterna skulle ha tillgång till materialet.

De meningsbärande enheterna kondenseras, vilket innebär att texten kortas ned utan att kärnan i texten försvinner (Graneheim et al., 2023). De kondenserade meningsenheterna kodades, vilket innebär att den kondenserade meningsenheten märks med en kod som beskriver vad den kondenserade meningseten handlar om, till exempel trygghet och ensamhet. I en manifest innehållsanalys görs detta nära originaltexten, på en låg nivå av tolkning (Graneheim et al., 2023). Kodning av text gjordes via telefonsamtal och skrift i dokument som delats så att båda studenterna såg det som skrevs och diskuterades för att skapa samsyn gällande texten och kodning som utfördes. Därefter sorterades koderna och grupperades utifrån sitt innehåll till olika subkategorier där koderna har gemensamt

innehåll. Subkategorierna i en grupp ska skilja sig år innehållsmässigt från subkategorierna i en annan grupp (Graneheim et al., 2023). De subkategorier som hörde samman samlades därefter i kategorier, som återspeglar det centrala budskapet i subkategorierna (Graneheim et al., 2023). Analysen utfördes flera gånger via telefonsamtal och skrift i delat dokument fram till att analysen bedömdes vara färdig.

Förförståelse

Studenterna har mångårig erfarenhet av att möta anhöriga till personer med demenssjukdom på särskilt boende och har därigenom viss förförståelse om hur det kan vara att vara anhörig. Förförståelsen kan inte åsidosättas men studenterna är medvetna om den, och har genom hela studien, kontinuerligt reflekterat över den, i syfte att undvika att den påverkar resultatet av studien (Polit & Beck, 2021).

Etiska överväganden

Kunskap som uppkommer i intervjusituation är beroende av relationen mellan den som intervjuar och respondenten/anhörig. Det är viktigt att de anhöriga känner sig fria att berätta om personliga händelser som används avidentifierat i en rapport. Det krävs av den som intervjuar en balansgång mellan att komma åt viktig kunskap samtidigt som anhörigs integritet respekteras (Kvale & Brinkman, 2014). Studenterna har under arbetets gång följt de etiska riktlinjer som satts upp från Högskolan Dalarna. Innan studien genomfördes gjordes en riskanalys vilket innebar att nyttan med studien jämfördes med riskerna. Med anledning av etiska egengranskningen (Bilaga 1.) har en ansökan till lokala forskningsetiska nämnden (FEN) vid Högskolan Dalarna gjorts där innehållet blev godkänt. Då intervjuerna var frivilliga, och när som helst kunde avbrytas och samtalstonen präglades av respekt för de anhöriga, bedömde studenterna att de anhöriga inte skulle skadas av intervjun. Däremot kunde de anhöriga bli påverkad i situationen då samtalet kunde röra ett för de anhöriga känsligt ämne. Studenterna informerade de anhöriga att kunna avbryta intervjun om känslorna blev för svåra. Det var därför viktigt att vi påtalade de anhörigas möjlighet att inte svara eller avbryta utan att lämna förklaring, samt att vi erbjöd vidare stöd om den anhöriga hade behov av det. Stödet kunde vara kontakt med anhörigsamordnare, omvårdnadsansvarig sjuksköterska, enhetschef eller boendesamordnare. Även skriftlig information gavs (se informationsbrev och samtyckesblankett).

Det var av stor vikt att skydda integriteten på de anhöriga under studiens gång och att obehöriga inte kunde komma åt personuppgifter och material. Det var även viktigt att inga uppgifter kunde härröras till en specifik individ (Kjellström, 2023). En anmälan till Högskolan Dalarnas dataskyddsombud gjordes, då samtyckesblankett är en personuppgift som kunde knytas till en person. Samtyckesblanketten kommer att förstöras i samband med att studien publicerades. Under arbetets gång lagrades texterna från intervjuerna, med lösenskydd och kommer att förstöras när studien publicerades.

RESULTAT

Resultatet presenterar de tre olika domänerna som beskriver anhörigas upplevelser av tiden före, vid och efter att person med demenssjukdom flyttar till särskilt boende. Analysen resulterade i sex kategorier: att leva med överväldigande ansvar, att behöva stöd, att lämna över, att bli sedd, en omstart i livet, ett förändrat behov av stöd och 14 underkategorier inom de olika domänerna (bild 1) och resultaten kommer att presenteras utifrån dessa. Texten innehåller även citat från anhöriga i kursiv stil.

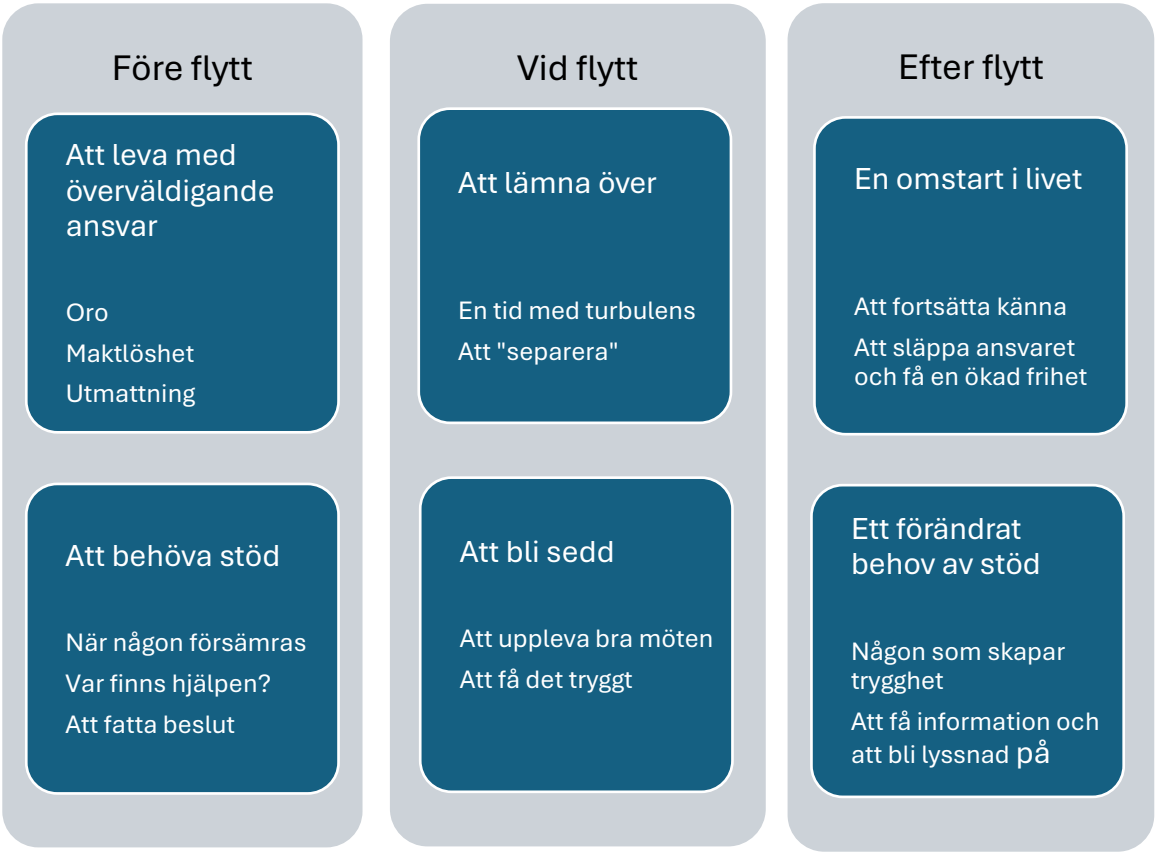

Bild 1. Bilden visar kategorier och subkategorier indelat i tre domäner. Denna bild representerar anhörigas upplevelser.

Upplevelser före flytt

Tiden hemma före flytt, beskrevs av anhöriga som en osäker tid, där anhörigas uppgift ofta blev att försöka skapa trygghet. Anhöriga beskrev att de måste ta många kontakter

och dra i många trådar för att det ska bli bra för personen med demenssjukdom. Kategorier som identifierats är att leva med överväldigande ansvar och att behöva stöd.

Att leva med överväldigande ansvar

Oro

Oro var en återkommande upplevelse, dock mest hos de anhöriga som inte bodde med personen med demenssjukdom. De uttryckte att de var ständigt oroade över att personen inte skulle få sina behov tillgodosedda och fara illa hemma. Anhöriga berättade att det fanns en ständig oro att personen skulle gå ut och inte hitta hem. Nedsatt sjukdomsinsikt hos personen bidrog även till oro för att personen utsatte sig själv och andra för fara. Anhöriga nämner att personen med demenssjukdom ofta kunde ta bilen trots avrådan och gick ofta ut på promenader sent på kvällen utan att hitta hem eller kunde glömma någon kastrull på spisen. De angav att oron fanns där hela tiden. Andra situationer som kunde ge oro hos anhöriga var när anhöriga saknade information eller när de upplevde en osäkerhet kring den vård som erbjöds personen. Anhöriga angav också att den hjälp som erbjuds inte är anpassad för personer med demenssjukdom vilket kunde bidra till ökad oro hos anhöriga. Hemtjänstinsatser erbjuds men anhöriga beskrev att det ofta var stort antal personal som kom hem till personen. Om personen tackade nej till exempelvis mat så kunde det också hända att personen blev utan mat.

> *För när hon bodde hemma, så jag åkte förbi alltid efter jobbet och tog med mig henne hem och så åt hon med oss. För att tidigare innan jag gjorde det så …. sammanlagt så var det en period som hon var utan mat i två veckor. Hade inte vi tagit hem henne då hade hon inte klarat av det där. (informant 2)*

Oron gjorde att anhöriga hade svårt att slappna av och de hade även svårt att ägna sig åt aktiviteter för egen del som att umgås med familj och vänner.

Maktlöshet

Maktlöshet visade sig när personen med demenssjukdom inte ville ta emot hjälp och omgivningen såg att behov av hjälp fanns. Det beskrevs flera möten för att försöka skapa acceptans för hjälp och stöd i hemmet men det tog lång tid innan acceptans fanns. Det

angavs även känsla av att vara utlämnad till andra. Saknad sjukdomsinsikt hos personen med demenssjukdom kunde enligt anhöriga skapa en del problem. Ett exempel som nämndes var är att rent juridiskt så behöver personen ge samtycke eller ansöka till insatser. Det angavs av anhöriga som svårt att få personen med demenssjukdom att acceptera. När hjälpen beviljats så ville personen inte ta emot den. Om anhöriga försökte hjälpa till så beskrevs att personen kunde reagerar med aggressivitet.

> *Ingenting var ju sig likt och ingenting fungerade. Sen när de nekade. Då sa ju hon biståndshandläggaren att nej men tyvärr. Hon sa… Jag ser ju verkligen att det behövs hjälp här hemma. Ja men tyvärr så, eftersom de nekar så då kan vi inte göra något. (informant 1)*

Maktlösheten kunde även komma från möten där anhörig inte upplevdes bli lyssnad på eller när det inte kändes tryggt med vården. Anhöriga beskrev att de fått ha flera olika möten med beslutsfattare och kämpa för att personen ska få hjälp. De angav svårigheter att veta vart de ska vända sig för att få den rätta hjälpen och tryggheten för personen. De uttryckte även att de kände ensamhet och att de var utelämnade till andra. Beskrivningar gavs av att de tycker att det kändes ansträngande och känsla av osäkerhet fanns kring det förändrade beteendet som personen med demenssjukdom hade och hur de skulle bemöta och kommunicera på ett bra sätt. De uttryckte att det till slut kunde bli så att de kände sig låsta i hemmet eller med personen.

Utmattning

Upplevelsen av trötthet var stor men anhöriga fortsatte att stötta. De såg inget alternativ i den situation de var i och flera beskrev att även om de ville hjälpa personen med demenssjukdom så fanns inte orken där till slut. De uppgav att stressen var ständigt närvarade och det fanns mycket grubblerier som även kunde leda till sömnproblem. De hade svårt att lämna personen fysiskt men även mentalt. Några anhöriga som intervjuades var barn till personen och arbetade fortfarande. De angav att det upplevdes som ett heltidsarbete utöver det vanliga heltidsarbetet att ha ansvar över en person med demenssjukdom och att de hade blivit sjukskrivna på grund av utmattning.

”Jag var helt slut så då ringde jag chefen på hemtjänsten och sa att nu orkar jag inget mera…. Ja, jag skällde ut dem. Jag skrek och grät på dem för jag orkade inte mera.” (informant 5)

Anhörig angav även att till slut upplevde anhörig att förmågan att tänka klart inte fanns och upplevelsen av att vara förvirrad uppstått. Anhöriga beskrev det som att de inte längre hade något umgänge eller något eget socialt liv och de angav att deras hälsa blev påverkat genom högt blodtryck och hjärtproblem. De beskrev en enorm trötthet, men att de sa till sig själva att de måste orka och att de kämpade tills det inte gick mera. Anhöriga beskrev att till slut så orkade de inte, då gränsen sedan länge var nådd. Trots att de hade försökt allt de kunnat så anges att en känsla av skuld förekommer.

Att behöva stöd

När någon försämras

Anhöriga beskrev att det var jobbigt att se när någon försämras i sin demenssjukdom och det leder till förändrade roller och att det kunde vara jobbigt att personen med demenssjukdom inte längre klarar av det som personen gjort tidigare.

> *På sista tiden, det var jobbigt! För hon ville gå ut. Och det hade hemtjänstpersonalen sagt att hon inte får gå ut för hon kan komma bort och hon kan hamna i sjön och allt möjligt och när jag motade henne då var hon arg på mig. Då fick jag mota henne. (informant 7)*

Anhöriga beskrev att det fanns en sorg och en förlustkänsla. Det var ofta försämringen hos personen som gjorde att det inte fungerade längre hemma. Anhöriga uppgav att försämringen ofta ledde till förändrat beteende såsom aggressivitet och att de upplevde kommunikationssvårigheter. När hjälpen inte räckte till så beskrevs det att det inte längre gick att fortsätta vårda hemma. Vanligtvis erbjöds då i första hand korttidsvistelse som en avlastning. Anhöriga beskrev att de hade haft täta kontakter med biståndshandläggare för att finna lösningar innan beslut togs. I vissa fall beskrevs ett sjukhusbesök vara det som blev avgörande om ett beslut om en annan lösning skulle tas. Det var ofta försämringen som gjorde att ett beslut om annan hjälp måste fattas, även om det var mot personens vilja. De anhöriga uttryckte att det var svårt att se förändringen och att det var svårt att förstå demenssjukdomar och BPSD. Det var flera av de anhöriga som själva arbetade inom vården men som uttryckte att det, trots erfarenheten, var svårt att se förändringen som demenssjukdomen orsakade.

Var finns hjälpen?

Anhöriga uttryckte någon form av behov av mer stöd och information när personen vårdades i hemmet. Det kunde gälla information om demenssjukdomar för att bättre förstå vad som händer. Det kunde också gälla att få hjälp att prata med personen med demenssjukdom då de upplevde att det kunde vara svårt att prata om att det behövdes mera hjälp eller ett annat boende. Anhörig beskrev stöd som erhållits från demenssjuksköterska då det var svårt att nå fram till personen. Anhöriga efterfrågade även hjälp med praktiska saker och att få bekräftelse av någon utomstående som ser att de kämpar.

> *Jag ville få verktyg som jag skulle kunna ha för att hantera situationen när mamma blev sjuk. Det blev en smärre chock när hon blev dement. Jag ville ha stöd och information om sjukdomen och i det här och vara anhörig, hur jag bemöter henne på ett bra sätt. Vad kan jag göra för henne? (informant 3)*

När kunskap om bemötande, personkännedom och kontinuitet fanns upplevde anhöriga att det blev tryggare. När antalet personal minskade hos de som besökte personen sågs även en tryggare tillvaro, vilket även gav ett ökat lugn hos den anhörige. De angav även att kunskapen om demenssjukdom och om bemötande hos personalen var avgörande för att skapa trygghet. Anhöriga uppskattade även när personalen inom hemtjänsten såg dem och försökte skapa en bra relation med den anhörige då de kände sig utelämnade och beroende av personalen. Rätt stöd från personalen minskade stressen hos anhöriga.

> *Med vanliga hemtjänsten kunde det vara 28 personer på en månad, men sen när demensteamet kom blev det mycket, mycket bättre och då fick jag även stöd av sjuksköterska och biståndshandläggare för de hjälpte till med det här med utbildning av personalen så det blev tryggare för både mamma och mig (Informant 5)*

Anhöriga verkade uppskatta att få avlastning genom korttidsboende. De angav att om personen trivdes på korttidsboende kunde det även vara som en form av inslussning till särskilt boende och bidrog till att det blev lättare att fatta beslut.

Att fatta beslut

När anhöriga hade gått över gränsen för vad de orkade eller någon kritisk händelse inträffade fattades ofta beslutet om att flytta in på särskilt boende. Kritiska händelser beskrevs som sjukhusvistelse eller att personen har gått ut och inte hittat hem eller aggressivitet som var svår att hantera. Även stort omvårdnadsbehov hos personen, trötthet och osäkerhet hos anhöriga kunde vara det som gjorde att beslutet behövde fattas. Anhöriga angav dock att när beslutet om särskilt boende väl var fattat så kändes det rätt. Dock kvarstod känslan av att det ibland innebar att lura personen eller ett svek mot personen då de anhöriga uppgav att personen kanske skulle vilja bo kvar hemma längre. Trygghet för personen med demenssjukdom uppgavs vara det som bedömdes som viktigast.

”Ja, det var ju ändå en lättnad att det var gjort.” (informant 4)

Det som uttrycktes vara underlättande upplevelser var stöd för att ta beslut. De var bland annat bra stöd av demenssjuksköterska som uppskattades. När någon stod upp för och stöttade när det var svårt uppgavs vara viktigt och att bli sedd i den situation som råder samt få hjälp av personal från hemtjänsten eller demensteam uppskattades. Det beskrevs att det var skönt att någon annan tog ansvar då någon utomstående steg in och tog ansvar för att beslut skulle tas samt att demenssjuksköterska gav stöd och kunskap. När flera anhöriga fattade beslut tillsammans upplevdes det som tryggt och underlättade beslutet.

> *Ja jag uppskattade hemtjänstpersonalen mycket för dom såg mig och de som jag fick kontakt med ja som lärde känna mig och min man väl. De sa också till mig att, du ska inte behöva ha det så här… Så det betydde mycket för mig att någon såg mina behov och tog det ett steg till när jag var trött. (informant 3)*

Det utkristalliserades försvårande upplevelser för beslut och det var bland annat att diagnos blev fastställd sent. Det beskrevs att det var svårt med långa avstånd mellan anhörig och person med demenssjukdom. Förhalning av hjälp upplevdes då personen inte ville acceptera beslutet och biståndshandläggare gick uteslutande på personens uttryck och önskemål, en svår process med många känslor. Det upplevdes definitivt med taget beslut då det innebar att inte komma hem mer och att beslutet i förlängningen sågs som en slutstation, nu var det bara att vänta.

Upplevelser vid flytt

När flytten väl skedde upplevde anhöriga en turbulent tid med många känslor. För anhöriga var trygghet och kontakten med personalen viktig. Två olika kategorier presenteras; Att lämna över och att bli sedd.

Att lämna över

En tid med turbulens

När beslut var taget om särskilt boende så uppgav anhöriga att det ofta var en lång väntan på själva flytten. När plats väl erbjöds så upplevde anhöriga att det ofta var bråttom med själva flytten och att beslutet om att tacka ja eller nej skulle tas snabbt. Upplevelser som beskrevs i samband med att besked om att flytt var nära förestående var befrielse från oro och att det kändes skönt.

> *Åh vad skönt det kändes ändå så bra… Så det betydde mycket, personalens attityd att de tog hand om det liksom… men alltså… Det kändes ju i bröstet. Och kändes… det var hemskt, men det var skönt. (informant 2)*

Chocken och känsla av att något hemskt var förestående, bestod av att det plötsligt fanns en lägenhet ledigt, att flytten nu skulle ske och att det var kort tid att utföra flytten på. Det beskrevs även upplevelse av dubbla känslor, både skönt och hemskt på samma gång. Det hemska beskrevs som att det blev så definitivt och oåterkalleligt med flytt. En del beskrev att när flytten var klar då gick luften ur.

> *Det gick väl för snabbt alltihop. Att pang, pang. Pang på rödbetan. Man hade kanske kunnat sagt att nu har mamma fått en lägenhet. Nu kan ni väl åka och titta lite och fundera lite. Och ja, det kändes precis som att hon var tvingad att flytta. Ja, just den upplevelsen. (informant 5)*

Anhöriga upplevde också att det kunde vara svårt att förklara för personen med demenssjukdom vad som skulle ske och varför och tillämpade lite olika strategier i samband med flytten i syfte att få personen att gå med på det. Anhörig uppgav att hon pedagogiskt försökte skapa en social berättelse med bilder som förklarade vad som skulle ske. Anhöriga uppgav att de ibland tog till en vit lögn för att få personen med.

> *Hemtjänsten sa, idag ska vi göra något roligt, vi ska åka och mata hästar, för jag har skaffat knäckebröd och morötter och sen ska vi dricka kaffe. G. sa, Nej jag tror inte att jag följer med men så följde hon med ändå och kom aldrig hem mera (Informant 6)*

Den vita lögnen kunde ge upphov till känslor av skuld, även om den anhöriga visste att det skulle leda till ökad livskvalité för personen.

Att "separera"

Anhöriga berättade om att relationen som de haft med personen med demenssjukdom förändrades succesivt och ansvaret släppte. Beskrivningar om att känna ensamhet kommer uteslutande från partners. Känslan av ensamhet uttrycktes som att det plötsligt blev definitivt, att personen med demenssjukdom inte kommer att komma tillbaka hem igen. Anhöriga beskrev en känsla av övergivenhet, att det blev tomt när personen flyttat. Ensamheten framställdes som hemsk och även som uppslukande. Anhöriga berättade om en upplevelse av att känna sig ensam när omgivningen inte förstår. De angav även att när flytten skett blev allt definitivt.

> *Men så följde hon med ändå när hon kom sen, sen kom hon aldrig tillbaka. Å så sa hon så här (hemtjänsten) "Å så ska vi dricka kaffe efter". Ja, och då åkte man till boendet. Det var en svår... Å så kom de och hämtade kläderna på förmiddan och hennes ja… det som behövdes å den långfredagen var svår för mig. Jag satt här och grät. (informant 7)*

Anhöriga märkte av att separationen även kunde vara jobbig för personen med demenssjukdom då de ofta noterade en ökad oro i samband med flytt den första tiden. För barn till personen är upplevelsen av separation och rollförändring förknippat med andra känslor. Ofta uppgav barn till personen med demenssjukdom att det verkade som om personen trivdes på boendet så kände de anhöriga sig lugna och mådde bra i och med flytten. När oron hos personen minskade så infann sig succesivt en ökad trygghet hos den anhöriga.

Att bli sedd

Att uppleva bra möten

Bra och respektfullt bemötande beskrevs som viktigt vid besök på boendet i samband med flytt. Bemötandet från personal och enhetschef talade om att de såg personen med demenssjukdom och bemötte dem på ett respektfullt sätt vilket var viktigt för anhöriga. De uppskattade även när de blev sedda och bekräftade som anhöriga. En anhörig uppgav att hon ofta blev bjuden på kaffe av personalen och att det gjorde att hon kände sig välkommen.

”Jag tyckte jag blev väldigt bra bemött av personalen och ja…. Vi träffade ju sjuksköterskan här och vi hade ett samtal och det kändes bra. Vi vart ju bra bemött…” (informant 4)

I samband med att flytten skulle ske uppgav anhöriga att det kunde vara en fördel om en bra relation hade etablerats innan med exempelvis demensteam eller korttidsboende. Den personal som personen hade förtroende för kunde då hjälpa till med själva flytten vilket har underlättade för anhöriga. De uppgav även att det är bra om relationen mellan de andra anhöriga var bra så de kunde få hjälp och stöd av varandra. Vidare uppskattade anhöriga när personalen försökte avleda vid oro och visa hjälpsamhet i samband med flytt genom att utföra flytt med eller åt den anhöriga, göra aktiviteter som skapade trivsel för personen med demenssjukdom och att använda humorn som verktyg vid omvårdnaden. Även tiden för flytt beskrevs vara viktig och att personalen visade att de var väl förberedda på personens ankomst. Anhörig såg gärna att flytten skedde när ordinarie personal var i tjänst.

Att få det tryggt

Anhöriga uppgav att de gärna ville att personen med demenssjukdom skulle bli en del av en ny gemenskap. Exempelvis försökte anhörig etablera kontakt med övriga boende och med personalen. Anhöriga uppgav att de uppskattade att det ordnas aktiviteter och att se att personen snabbt blev en del av en ny gemenskap. Tryggheten uppkom genom att det upplevdes bra när personen hade det bra och det gjorde att den egna känslan hos anhöriga blev bra. De uppgav även att det var skönt att äntligen få göra i ordning ett nytt hem till personen med demenssjukdom med saker som kommer från egna hemmet. Det nämndes

även att livshistorien är viktig för att stötta egna rutiner och ge trygghet genom att kunna prata om till exempel anhöriga.

> *Jo, men alltså det här att de tog emot mamma och hon verkar finna sig till rätta. Ja, med deras hjälp. För de sa -Kom nu, och de tog med henne i gemenskapen. Ja, så det var viktigt… Jag tycker det är jättebra. (informant 5)*

Trygghet skapades genom stödfunktionerna så som överrapportering av annan personal och inslussning vid flytt. Anhöriga upplevde även trygghet när personalen hade kunskap om demenssjukdomar och visade det i omsorgen, och när det erbjöds välkomstmöten. Anhöriga angav att de upplevde anhörigstödet som en trygghet i samband med flytten. En annan faktor som uppgavs underlätta för trygghet var att personen kunde ha med sig saker som skapat trygghet i hemmet som fotografier eller en terapikatt.

Upplevelser efter flytt

Efter flytten började en ny fas som kunde innebära ett friare men även ensammare liv för den anhörige. Behovet av stöd kvarstod dock. Två kategorier presenteras: En omstart i livet och ett förändrat behov av stöd.

En omstart i livet

Att släppa ansvaret och få en ökad frihet.

Efter själva flytten startade ofta ett nytt kapitel i den anhörigas liv. Känslorna efter flytt skiljde sig mycket åt beroende på vilken relation anhöriga hade till personen med demenssjukdom. Samtliga barn beskrev att det blev en ökad frihetskänsla när ansvaret inte längre fanns för personen med demenssjukdom. Beskrivningar förekom av att det kändes som om anhöriga hade fått tillbaka livet. Livskvaliteten var tillbaka och uppskattning för livet uttrycktes. Anhöriga beskrev det som att de kunde slappna av och göra saker som de inte tidigare hade kunnat och flera vittnar om att de hade kunnat börja jobbat igen efter att ha varit sjukskrivna under den period som personen bodde hemma. De angav även att de har börjat kunna sova bättre på nätterna och uppgav att den stress som de tidigare känt var borta.

”Jag har fått lugn och ro känns det som. Man har ju fått ett annat liv. Jag och min man kan göra saker tillsammans. Det är fantastiskt… vi kan åka någonstans tillsammans.” (informant 4)

Anhöriga uppgav att när de såg att personen med demenssjukdom trivdes bra och hade fått en ökad trygghet, bidrog det till att de själva kunde släppa ansvaret. Anhöriga uppgav att de kände förtroende för personalen och litade på att de gav personen en bra vård. De uppgav även att de kände en styrka i att de hade kämpat länge, men att det som att de hade kämpat för hade gett resultat. De beskrev även att deras eget mående till stor del påverkades av hur personen med demenssjukdom mådde. Anhörig uppger att det kändes viktigt att se att personen med demenssjukdom hade bra livskvalitet trots en jobbig sjukdom, vilket anhörig kände sig stärkt av. De berättade även om känslor av glädje både hos personen och dem själva i samband med besök. Anhörig beskrev att en annan syn på livet hade erhållits.

Att fortsätta känna

Även om anhöriga upplevde en lättnad och en ökad trygghetskänsla så fortsatte de rapportera om att många känslor uppstod. Speciellt under den första tiden efter flytten men att känslorna senare klingade av ju mer personen med demenssjukdom anpassade sig på det nya boendet. Den personlighetsförändring som anhöriga vittnat om fortsatte när personen hade flyttat in på särskilt boende. Anhöriga uppgav att det kunde vara svårt att inte bli igenkänd av personen utan i stället bli kallad för ett annat namn. De uttryckte att det kunde vara tufft att fortsätta se att personen blev försämrad, få en annan personlighet och tappa förmågor. Ibland förekom ilska och sorg hos personen och anhöriga uppger att det kunde vara fortsatt svårt att hantera det.

> *Ja, det är ju inte den mamman som… eller utan det känns som att hennes huvud har ju flugit i väg så det är bara ett skal som går runt där… och äter och sover. Och så ska man vara snäll och hälsa på. Om man känner att man gör det för sin egen skull så gruvar man sig… ont i magen innan man åker dit och sen tycker man att man ska, man ska må så bra för att man har varit dit och sen när man sätter sig i bilen och ska åka därifrån mår man ännu sämre. Det tycker jag är svårt. (informant 1)*

Då rollerna förändras beskrevs en känsla av ensamhet som uteslutande beskrevs av partners. Den var även förknippad med sorg och längtan och de uppgav att det fanns en tomhet efter personen. Saknaden var återkommande i beskrivningarna av partners, då den blev tydlig i det som var gemensamma hemmet.

"Jag kan än idag vakna och vänta mig att han ligger bredvid när jag vänder mig om. Då är det tomt, så tomt." (informant 8)

Ibland förekom tvivel om beslutet var rätt men även tvivel över den egna känslan och förmågan fanns. Anhöriga berättade om att personen ofta ringde hem till dem. De angav även att när de hälsade på, så ville personen följa med hem, vilket kunde upplevas påfrestande och väcka känslan av skuld.

Ett förändrat behov av stöd

Någon som skapar trygghet

God kommunikation uttrycktes vara viktig och att den bidrog till att skapa trygghet och lugn när anhöriga visste att personal ringde om det hände något. Ett visat engagemang från personalen, att de visade att de brydde sig om ingav också trygghet. Delaktighet med personalen beskrevs som en viktig faktor för att det skulle bli bra. När anhöriga uppfattade att personalen hade kompetens och att aktiviteter förekom på boendet så kände sig anhöriga tryggare.

"De har ju mycket kunskap om demens här på boendet faktiskt och enhetschefen är väldigt bra. Det har varit jättebra. Vi har ingenting att klaga på. Absolut inte. Vi uppskattar personalens engagemang…" (informant 2)

Anhöriga uppskattade när personalen gjorde aktiviteter som skapade trygghet. Det kunde till exempel vara att spela musik, att titta på fotografier eller när de tog med personen i gemensamheten med de andra boendena och se att de gör saker tillsammans.

Att få information och bli lyssnad på

Anhöriga uttryckte att det var viktigt att information delgavs, då brist på information kunde leda till känslor av oro. Det kunde till exempel handla om tvivel om omsorgen som behövdes blev utförd, eller om måendet hos personen med demenssjukdom var så bra som det kunde bli. Anhöriga gav uttryck för att det kändes bra och viktigt med regelbundna

möten på boendet för att de skulle få och kunna lämna information. De uppgav att det kändes bra när personalen självmant kontaktade dem och informerade om personen eller om något hade hänt som kunde påverka personen. Tillgång till information bidrog till anhörigas känsla av trygghet. Några anhöriga uttryckte att det var viktigt att även personalen fick information och såg det som värdefullt att få bidra genom att dela med sig av personens levnadsberättelse. Anhöriga uppgav att de uppskattade när personalen gör en bemötandeplan utifrån det som är unikt för personen. De uppgav även att de mådde bättre när alla praktiska saker som de oroat sig för innan hade ordnats. De efterfrågade även någon att prata med om praktiska och ekonomiska frågor som uppkom.

> *För jag tycker att det är jobbigt med ekonomin och veta om praktiska saker. Jag hade velat ha information om att det skulle bli dyrt med dubbla boenden och att pensionen inte skulle räcka till. Först nu har jag fått information om att det går att söka bostadstillägg" Att man bott i eget hus och nu ska flytta in på boende (informant 9)*

Det beskrevs som viktigt att någon förstod hur det var att vara anhörig och de uttryckte att det var viktigt att bli lyssnad på. Ibland fanns möjlighet till att få fortsatt stöd genom anhörigstöd efter att personen flyttat in, vilket uppskattades mycket av anhöriga, som uppgav att det fortsatt fanns behov av att hantera de känslor som uppkom. Anhörig uppgav att stödgrupp för anhöriga kunde vara bra, då de kunde identifiera sig med andra i liknande situation och uppgav att det där fanns en bättre förståelse.

"Nu har jag kontakt med anhörigstöd och vi har samtalsgrupper vilket hjälpt mig enormt som stöd och visad förståelse men jag önskar att det stödet hade erbjudits långt innan, jag visste inte då att det fanns." (informant 8)

Dock angavs att stödgrupper inte passade alla och att även kostnader kunde vara en begränsande faktor. Vissa angav att de fann stöd i samtal bland vänner och andra anhöriga eftersom det kändes fortsatt viktigt att få stöd. Partner beskrev att läsa dagbok och se tillbaka på de bättre tiderna var en stor tröst.

Diskussion

Diskussionen består av resultatdiskussion, metoddiskussion, slutsatser, projektets kliniska betydelse och förslag till vidare forskning, I resultatdiskussionen lyfts först huvudfynden i relation till Meleis transitionsteori och tidigare forskning. I metoddiskussionen diskuteras olika aspekter, svagheter och styrkor som den metod vi använt har inneburit. Slutsatsen anger vi vad vi i huvudsak har kommit fram till. Slutligen diskuteras projektets kliniska betydelse, förslag till vidare forskning ges och studenterna deklarerar självständighet.

Resultatdiskussion

Före flytt

Tidigare studier bekräftar att tiden innan flytt till särskilt boende är en period med många känslor och beskrivs som en form av kris som påverkar det egna måendet i stor grad (Graneheim et al, 2014; Moberg, 2012; Sieger et al, 2017; Bökberg &Sandberg, 2021). Ytterligare forskning stödjer att måendet för anhörig som tar hand om en person med demenssjukdom påverkas av den kunskap som finns gällande deras partners demenssjukdom samt information om tillgängligt stöd (Hammar et al., 2019; Mansfield et al., 2023; Soong et al., 2020; Tookey et al., 2021). Meleis (2010) menar att en transition kan försvåras om den anhöriges egen hälsa är nedsatt och att den kan minska känslan av att känna trygghet i den process som anhörig befinner sig i. Resultatet i studien bekräftar att många känslor förekommer, varav ansvarskänslan uppges vara ständigt närvarande och att anhörigas egen hälsa var dålig under den här tiden innan beslutet togs. Anhöriga i studien beskrev en känsla av utmattning och att de var utelämnade till andra och att de var ensamma i sin roll.

Tidigare studier bekräftar att anhöriga uttrycker stort behov om kunskap, information samt emotionellt och psykologiskt stöd och att det är viktigt att förstå anhörigas erfarenheter och behov för att rätt omvårdnadsåtgärder ska kunna erbjudas (Lee et al., 2019). Studier har visat att anhöriga som vårdar person med demenssjukdom har unika stödbehov i samband med att de övergår till vårdarrollen (Smith et al., 2020).

Enligt Meleis (2010) ska sjuksköterskan som ett första steg ta reda på en persons kunskap och förståelse för det som ska hända. För sjuksköterska som möter anhöriga innebär det att sjuksköterskan behöver få kontakt i tidigt skede av sjukdomsprocessen för att skapa relation och lära känna anhöriga och personen med demenssjukdom. När relation är

upprättad och anhörigs beredskap har identifierats kan, som det andra steget i transitionsteorin (Meleis, 2010), anhörigstöd erbjudas för att stötta i situationen, handleda samt erbjuda kontaktvägar till andra i syfte att öka anhörigas beredskap till förändring. Information, såväl muntligt som skriftligt, är viktigt samt handledning för ökad kunskap (Socialstyrelsen, 2017; Socialstyrelsen, 2020; Svensk Sjuksköterskeförening, 2024), vilket ska erbjudas kontinuerligt. Skriftlig information, i form av en färdig pärm, finns att hämta från Demenscentrum (2024). Förbättrad utbildning om sjukdomens progress, information om särskilt boende och anhörigstöd anses även i studier som viktiga (Brooks et al., 2022).

Stödet till anhöriga bör skräddarsys efter deras behov utifrån deras unika situation (Queluz et al., 2020; Tookey et al., 2021; Abrahams et al., 2018; Cheng & Zhang, 2020). Specialistsköterskan arbetar hälsofrämjande och vägleder, utbildar och handleder anhöriga vid bristande sjukdomsinsikt hos personen med demenssjukdom (Svensk sjuksköterskeförening, 2024). Stoltz (2006) menar att stödjande handlingar som specialistsjuksköterskan utför gentemot anhöriga, är en viktig del av den personcentrerade omvårdnaden av personen. I professionen ingår att identifiera problem och initiera verkningsfulla åtgärder för personen och anhöriga genom hela sjukdomsförloppet samt att föreslå, genomföra och utvärdera åtgärder som underlättar vardagen även för personens anhöriga och inkludera dem i den planerade vården.

Vidare angavs i intervjuerna att en ökad känsla av lugn infann sig när demenssjuksköterska och biståndshandläggare stöttade genom att ge information om vilka stödåtgärder som fanns och hur praktiska saker kan lösas. Att detta är viktigt bekräftas även av Statz et al. (2022) och Lee et al. (2022) som menar att individanpassning efter anhörigas behov är viktigt och att bekräftelse behövs till anhöriga i deras utsatta situation. Även Meleis (2010) menar att sjuksköterskan i ett tredje steg i transitionsteorin, kan stötta anhöriga i att utveckla sin roll och sina strategier. Anhöriga önskar bland annat stöd i stresshantering, konflikthantering och få metoder och strategier för att hantera känslan av skuld. De önskar även stöd och förslag på aktiviteter som främjar den egna hälsan (Statz et al., 2022; Lee et al., 2022).

I resultatet berättades att när andra professionella stöttade genom att bekräfta den anhörige och även gick in och tog en del av ansvaret från den anhörige med beslutet, så upplevde anhöriga en lättnad och minskad ensamhetskänsla. Enligt Socialstyrelsen (2024) är det viktigt med strategier rörande kontakt med demenssjuksköterska, anhörigstöd och

biståndshandläggare. Information om stödinsatser som kan erbjudas efterfrågades i vår studie. Även andra studier bekräftar att svårighet att få tillgång till stöd kan orsaka konsekvenser för anhöriga i deras liv. Det kan till exempel hända att de på grund av den vård de ger, inte kan delta i sociala sammanhang. Det har också hävdats att partners kanske inte uppfattar tjänster som stöttande, eller att de inte inser sitt behov av stöd på grund av att de inte fokuserar på sina egna behov (Bieber et al., 2019; Tyrrell et al., 2019; Zwingmann et al., 2020).

När anhöriga upplevde att personerna som vårdade hade kunskap om demens och bemötande, infann sig en ökad känsla av trygghet. Specialistsjuksköterskan har en viktig roll i att utbilda och handleda personal i demenssjukdomar och framför allt bemötande. (Svensk Sjuksköterskeförening 2024). Avlastning på korttidsboende beskriver anhöriga som betydelsefullt och det hjälpte även till med ”inslussning” till särskilt boende. Att personen med demenssjukdom fick förtroende för personalen ökade även anhörigas känsla av trygghet. Steenfeldt et al. (2022) menar att avlastningstjänster, till exempel korttidsboenden, dock verkar ha dubbla effekter genom att båda avlasta anhöriga och ge stimulans för personen med demenssjukdom.

Vid flytt

Tidigare studier visar på att många känslor förekommer hos anhöriga i samband med flytt till särskilt boende. En faktor som inverkade negativt på flytten är brist på information gällande nya boendet (Bökberg & Sandberg, 2021; Groenwyck et al., 2022; Graneheim et al., 2014). Det är viktigt för anhöriga att de har någon att prata med om beslutet (Graneheim et al., 2014). När beslutet väl fattats visar studier att anhöriga upplevde en ambivalens gällande lättnaden och sorgen över förändringen (Moberg, 2012; Bökberg & Sandberg, 2021; Groenwyck et al., 2022; Seiger et al., 2017; Graneheim et al., 2014). Av resultatet i framkom att tiden vid själva flytten var en turbulent tid som även innebar en viss separation. När flytt till särskilt boende närmar sig behöver sjuksköterskan stötta anhörig genom den nya situation som uppstår när vårdarrollen kommer att förändras. Det viktiga är att ta reda på anhörigs upplevelser av det som ska komma och kunskaperna rörande flytt, det första steget i Meleis (2010) transitionsteori.

Anhöriga uttrycker ökat behov av kunskap, information, emotionellt och psykologiskt stöd och hjälp med att planera för den fortsatta vården. Därför är det viktigt att fullt ut förstå anhörigas erfarenheter och behov och att erbjuda rätt åtgärder för att bättre stödja

deras övergång till den nya rollen (Lee et al., 2019). Känslor av stress, depression, ensamhet, skuld och sorg förekommer hos anhöriga i samband med att personen med demenssjukdom flyttat till särskilt boende (Holton et al., 2023). Anhöriga kan känna sig ignorerade och undervärderade och känslor av sorg och förlust av den egna rollen förekommer (Saragosa et al., 2022). Det finns även beskrivningar av att anhöriga kan känna sig utanför i samband med flytten (Moberg, 2012; Seiger et al., 2017). Att få vara delaktig och få information om hälsotillståndet lyfts som viktiga aspekter för att få en lyckad upplevelse av flytten och tiden närmast efter den (Graneheim et al., 2014; Davies & Nolan, 2006; Moberg, 2012; Bökberg & Sandberg, 2021; Groenwyck et al., 2022).

Anhöriga offrar ofta den egna hälsan för att försöka ge ökad livskvalitet till personen med demenssjukdom. Runt inflyttningen rapporterade en del anhöriga att de inte insåg hur trötta de var, för andra fortsatte den hektiska farten (Gibson et al., 2023). Upplevelsen av inflyttningen till äldreboendet kan bli negativ om den anhöriga upplever belastning och otillräcklighet eller en upplevd brist på stöd under övergångsprocessen (Harper et al., 2021). I resultatet betonade anhöriga vikten av att känna sig sedd, uppleva bra möten och att få det tryggt, vilket överensstämmer med tidigare forskning.

Anhöriga önskar stöd i stresshantering, metoder och strategier för att hantera känslan av skuld och aktiviteter som kan främja den egna hälsan (Statz et al., 2022; Lee et al., 2022). Anhöriga beskrev att de försökte förbereda personen på flytten genom att visa bilder och berätta om boendet, vilket hade god effekt. Meleis (2010) menar att planering påverkar hur hanterbar en process upplevs. När en person vet vad som förväntas, så minskar även stressen som kan upplevas inför förändringen. Genom att upptäcka eventuell sårbarhet i situationen kan stödet ges för att stärka anhörig och ge anpassad information till anhöriga beroende på behov. Det är viktigt att erbjuda fortsatt kontakt med demenssjuksköterska och anhörigstöd efter behov, vilket efterfrågandes av anhöriga.

Meleis (2010) menar vidare att individer som kan hantera sina roller och känner sig bekväma i den förändrings som ska ske, upplever förändringen som mera positiv. Viktiga aspekter som kan påverka är god självkänsla, kunskap, förmåga att ta beslut sam den egna upplevda hälsan. Tidigare studier bekräftar det som framkommer i aktuell studie, det vill säga att anhöriga kan uppleva ambivalens inför separationen, vilket kan öka deras börda. Även andra studier ger stöd för att anhöriga önskar stöd i att hantera stress samt metoder

och strategier för att hantera känslan av skuld. De önskar även delta i aktiviteter som kan främja den egna hälsan. (Statz et al., 2022; Lee et al., 2022).

Handledning behöver erbjudas till anhöriga för att ge strategier för tiden som kommer enligt Meleis (2010). I Socialstyrelsen (2017) anges att personcentrerade åtgärder ska prioriteras. Socialstyrelsen (2020) anger att strategier för bemötande och individanpassade aktiviteter ska finnas och baseras på personens livshistoria. Det innebär att information från levnadsberättelse och plan för bemötande bör finnas och tas med till nya boendet och bli känd hos all personal. Enligt vårt resultat stärker det anhöriga och ger en ökad trygghet. Andra forskare menar att det finns en rad informativa och psykosociala stödåtgärder för att hjälpa anhöriga att bättre hantera de stressfaktorer och förluster som upplevs under övergången från hemmet till särskilt boende (Brooks et al., 2022).

Av resultatet framgår att anhöriga kunde uppleva att de fick ta till en vit lögn för att få personen med till särskilda boendet och att det kunde bidra till en känsla av skuld. De uppgav att de uppskattade stöd av personal med exempelvis besök på boendet för att bekanta sig med miljön och överrapportering för att underlätta flyttprocessen för både personen och den anhöriga. I enlighet med Meleis (2010) teori befinner sig även personen med demenssjukdom i en transition som kan underlättas genom förberedelse, kunskap och förutsägbarhet och även dennes transition skulle kunna underlättas av insatser som underlättar transitionen även för dem. Antagande kan göras att interventioner som påverkar personens transition skulle ha positiv effekt även för anhöriga. Meleis (2010) anser att förändringsprocessen påverkas av kommunikation och interaktion med andra och kan ge en känsla av tillhörighet och delaktighet. Kunskap och förberedelse är faktorer som kan skapa mening och underlätta kommande förändring. De såg vinsten i att flytten skulle kunna leda till en bättre och tryggare tillvaro vilket anhöriga upplevde som skönt. Meleis (2010) uppger att den mening som en person upplever påverkar upplevelsen av förändringen. När en förändring upplevs som meningsfull blir ofta resultatet bättre.

Det bekräftas återigen att personer med demens kräver unik vård som beaktar den succesiva försämring som kommer med demenssjukdom, då den som har demenssjukdomen ofta inte själv kan uttrycka sina behov. Resultatet överensstämmer med tidigare studier där det framgår att sjuksköterskan har viktig roll i att ge kunskap och information till anhöriga i syfte att minska stress och utmattning och anhöriga ser det som positivt att ha någon att vända sig till för att få stöd och information (Fekonja et al., 2021).

Harper et al. (2021) menar att kommunikationen med vårdpersonalen, kunskap om demenssjukdomen och behandling för att hantera av beteendemässiga och psykiska symptom vid demens (BPSD) var viktigt för att skapa trygghet hos anhöriga och förespråkar utvecklande av rutiner för detta speciellt innan, under och strax efter inflyttning till särskilt boende för att anhöriga ska uppfatta att vårdgivaren ger personcentrerad vård av hög kvalitet. När anhöriga upplever att personen får god vård så mår även de anhöriga bättre, vilket gör flytten lättare. De beskriver att deras eget mående påverkas av hur personen med demenssjukdom har det (Steenfeldt et al., 2022).

Efter flytt

Tiden efter flytt beskrevs av anhöriga som en omstart i livet där ett förändrat behov av stöd förekom. Det förekommer även känslor av lättnad och befrielse efter flytt, att vara redo för byte av boendeform och att börja ett nytt liv. Känslan av lättnad och frihet, är beroende av att personen med demenssjukdom verkar få det bra (Graneheim et al., 2014; Kimura et al., 2021). Vårat resultat bekräftar att anhörigas mående påverkas av personens mående och att tiden efter flytt innebär en lättnad och minskad ansvarskänsla även om ett fortsatt behov av stöd finns.

Beskrivningar gavs dock att fortsatt många känslor förekom och att det kunde upplevas jobbigt med försämringen hos personen. Även tidigare studier visar att tiden efter flytt till särskilt boende kan vara emotionellt påfrestande för anhöriga (Lee et al., 2022; Holton et al., 2023). Efter flytten kan oron för personen vara fortsatt närvarande tillsammans med dåligt samvetet och skuld. Anhöriga upplever utmaningar kring beslutet om placeringen och ångest för förändringar i relationer och ansvar (Holton et al., 2023). Anhöriga erkände att de var utmattade, även om de inte hade insett detta när de gav vård i hemmet och sömnen och sömnlöshet och sorg kan förekomma (Gibson et al., 2023).

Då behovet av stöd kvarstår har specialistsjuksköterska inom demens en fortsatt viktig roll att ge stöd till anhöriga men även till teamet som arbetar runt patienten (Svensk sjuksköterskeförening, 2024, Socialstyrelsen, 2020). Anhöriga efterfrågade även fortsatt stöd för egen del efter flytt i form av exempelvis stödgrupper och/eller personligt samtalsstöd, vilket även Brooks et al. (2022) konstaterar är viktigt. Personalen och specialistsjuksköterskan kan genom sitt agerande hjälpa de anhöriga att se det positiva med att personen med demenssjukdom flyttat till särskilt boende (Davison et al., 2019). Brooks et al. (2022) anser att en hänvisning till exempelvis kurator skulle göras om

personal ansåg stödet de själva kunde ge till anhöriga var otillräckligt. Det uppfattades som en fördel att få kontakten anvisad av personal på boendet i stället för att själv behöva söka upp den. Stödet som ges kan innebära handledning, konflikthantering och bekräftelse i deras utsatta situation samt strategier för att fokusera på det positiva. Detta har visats sig hjälpa till att lindra anhörigas skuld efter en flytt till särskilt boende (Statz et al., 2022; Lee et al., 2022).

Enligt Meleis (2010) teori så är det fortsatt viktigt att specialistsjuksköterskan och annan personal fortsätter att ta reda på var den anhörige befinner sig i processen. Detta för att identifiera eventuella svagheter i strategier och upplevelser som riskerar att försämra förmågan att genomgå transitionen på ett bra sätt. Stöd från omgivningen och professionella aktörer underlättar en transition och om detta inte finns, kan en känsla av maktlöshet, förvirring och frustration uppstå. Enligt teorin så skapar en kritisk händelse först osäkerhet men en ökad stabilitet kan skapas vid en lyckad transition och en nystart i livet kan upplevas. Meleis menar att anhöriga har fått ett nytt sätt att hantera sin nya tillvaro.

Anhöriga betonade i intervjuerna att det fortsatt var viktigt med bemötande, information, engagemang och kommunikation med personalen. Det är viktiga områden som bekräftas av Zmora et al. (2021) som konstaterade att relationen med personalen var betydelsefull efter att person med demenssjukdom flyttat in på särskilt boende. Av resultatet i vår studie framgår att de gärna ville dela med sig av sin kunskap om personen för att personen skulle få bra vård och de betonade vikten at att personen blev en del av gemenskapen på boendet. De efterfrågade tidigt välkomstmöte och därefter regelbundna uppföljningsmöten. I enlighet med Socialstyrelsen (2017; 2020) så ska personcentrerad vård erbjudas och anhöriga involveras i teamarbetet och regelbunden uppföljning prioriteras högt. Annat som ska prioriteras är personcentrerade insatser som levnadsberättelse, bemötandeplan och aktiviteter som kan minska BPSD.

Sjuksköterskors stödjande handlingar gentemot anhöriga är således en viktig del av omvårdnaden av personen. Det påtagliga stödet innebär handgriplig hjälp, såsom information, utbildning, uppmuntran, problemlösning i vardagen, ekonomiskt bistånd, hjälpmedel och extern service. Målet med det påtagliga stödet är att öka anhörigas kompetens eller kapacitet till att vårda och ge anhöriga känslan över kontroll och trygghet. Det osynliga stödet innebär att individuellt anpassa stödåtgärderna genom att se anhörigas

unika situation. För att kunna ge osynligt stöd behöver sjuksköterskan vara flexibla, tänka långsiktigt och ge utrymme för anhöriga att uttrycka sina känslor. Sjuksköterskor kan genomföra osynligt stödjande åtgärder då de ser anhörigas unika situation, samt bekräftar och respekterar den anhöriges värderingar och känslomässiga kamp. Det osynliga stödet ses också som om ett ömsesidigt och jämlikt utbyte mellan sjuksköterskor och anhöriga då en professionell relation byggs (Stoltz, 2006). Även Meleis (2010) menar att känsla av värdighet, integritet och livskvalitet är viktiga för en positiv transition. Därför behöver alla omvårdnadsinsatser som demenssköterskan och omvårdnadspersonalen gör utgå från dessa i mötet både med personen med demenssjukdom och den anhörige.

Metoddiskussion

Syftet med studien var att belysa anhörigas upplevelser av flytten till särskilt boende och för att göra det användes en kvalitativ intervjustudie med induktiv ansats.
Henricson (2023) anser att den metoden är bra lämpad för att ge en djupare förståelse för informanternas upplevelse. För att få informanterna att delge sina erfarenheter användes en intervjumall med semistrukturerade frågor där anhöriga själva fick berätta om sin upplevelse, vilket Kvale & Brinkman (2014) bedömer fungerar bra för att fånga upplevelsen. Genom öppna frågor och följdfrågor för att stimulera berättandet, så blir innehållet i intervjuerna informativt och möjliggör även för intervjupersonerna att berätta det som känns angeläget. Vi genomförde en provintervju i syfte att undersöka hur frågorna uppfattades och om den beräknade tidsåtgången höll. Provintervjun ingick inte i resultatet. Det gav dock en bild över intervjumallen som inte justerades efter provintervjun. Intervjuerna utfördes genom personligt möte i enskilt rum på plats som informanterna valde. Risk finns att valet av plats kan ha påverkat den information som informanterna gav under intervjun. Under intervjuerna kunde känslor framkomma hos anhöriga och risk fanns att dessa kunde tolkas in i samband med kategorisering. Etiska aspekter beaktades i form av frivillighet, samtycke och konfidentialitet, då studenterna var medvetna om att deras berättelser kunde väcka känslor. Studenterna upplevde dock inte att anhöriga upplevde obehag i samband med intervjuerna.

Vi valde att dela in analysen i tre olika domäner med stöd av frågemallen och analyserade varje domän var för sig. Detta innebar att mycket text fick analyseras och att liknande upplevelser kunde framkomma i de olika domänerna. Syftet med indelningen av resultatet var att tydliggöra den transitionsprocess som enligt Meleis (2010) en flytt kan innebära.

Syftet med kvalitativa studier är inte att generalisera utan att gå på djupet med den unika upplevelsen som den enskilda intervjupersonen har. Vid en kvalitativ studie kan det därför vara lämpligt att betrakta fyra kriterierna för pålitlighet. Dessa är trovärdighet, överförbarhet, pålitlighet och bekräftelsebarhet (Polit & Beck, 2021).

Trovärdighet i en studie avser den nivå av förtroende som finns för sanningshalten i data och de tolkningar som presenteras i studien (Polit & Beck, 2021). För att öka trovärdigheten analyserades alla intervjuerna av studenterna gemensamt i processen med att generera koder, kategorier och subkategorier. Diskussioner om tolkningar skedde gemensamt och i samråd med handledare, vilket möjliggör att olika perspektiv kan beaktas för att öka trovärdigheten. Som ett steg innan kategoriseringen skedde så dubbelkontrollerades kategorierna mot intervjuutskrifterna för att säkerställa att de inte var ett resultat av övertolkning. Trots att urvalet var begränsat till nio personer konstaterades att de till stor del uppgav liknande upplevelser, varför bedömningen ändå är att mättnad har uppnåtts trots att även vissa skillnader finns i upplevelser beroende på olika personliga faktorer.

Överförbarhet avser i vilken utsträckning de resultat som rapporteras i en studie är generaliserbara. För att uppnå en nivå av överförbarhet är det viktigt att resultat och metodik beskrivs på ett utförligt sätt som medför att resultatet kan överföras till ett annat sammanhang (Polit & Beck, 2021). Studenterna beskriver deltagarna under urval men är medvetna om att upplevelserna kan skilja sig åt beroende på en rad olika faktorer. Exempel på faktorer som kan påverka upplevelserna kan bland annat vara relationen till personen med demenssjukdom, den egna hälsan, personen med demenssjukdoms symptom och mående samt vilket stöd som den anhöriga upplever. Längden på intervjuerna varierade från 20 minuter till 55 minuter beroende på hur mycket som intervjupersonerna hade att berätta. Resultatet kan därför inte överföras till att gälla alla anhöriga då upplevelsen är unik för varje enskild person.

Pålitlighet i forskning avser transparens i forskningsprocessen, att säkerställa att den är logisk, spårbar och presenteras tydligt. Det handlar om att konstruera en process som kan granskas och ge den information som krävs för att undersöka och avgöra forskningens tillförlitlighet. Informationen bör göra det möjligt för andra forskare att komma fram till liknande eller jämförbara slutsatser. Studenterna hade inte tidigare erfarenhet av innehållsanalys och har haft tät dialog med varandra samt haft stöd av handledare för att

säkerställa kvalitén i analysprocessen. Analysen som användes för att generera kategorier och subkategorier följde analysmetoden innehållsanalys (Graneheim et al., 2023) vilket innebar en låg grad av tolkning. Intervjuerna genomfördes av två olika personer vilket kan innebära olika sätt att ställa frågor och stimulera berättandet på. Trots att intervjuguide användes, fanns det en risk att informanterna kunde påverkas av den som intervjuar genom det sätt som frågorna ställs. Studenterna upplevde dock att informanterna gavs stor möjlighet att berätta fritt om deras upplevelser trots att stödfrågor användes. Bekräftande i forskning handlar om i vilken utsträckning tolkningar tydligt härleds från data, och det bör vara uppenbart att resultaten inte är alltför baserade på forskarnas egen agenda, förförståelse eller teoretiska underlag. Detta har också att göra med transparensen i tolkningarna och hur slutsatser har dragits av resultaten och uppgifterna.

För att fastställa bekräftelsebarhet är det nödvändigt att ha uppnått trovärdighet, överförbarhet och pålitlighet (Polit & Beck, 2021). I studien stöds alla kategorier och subkategorier av flera exempel som härrör från data som framkommer i intervjuerna. Texten i resultatet presenteras som en sammanfattning av innehållet i intervjuerna, med vissa citat redovisade och det ger läsarna möjlighet att undersöka sambandet mellan intervjuinnehåll, kategorier och subkategorier. Det är rimligt att anta att kategorisering och analysprocessen innebär viss grad av tolkning (Graneheim et al., 2023) och kan påverkas av studenternas förförståelse. Studenterna har försökt vara transparent med förförståelse och den tolkning som gjordes vid kategoriseringen i syfte att fastställa bekräftelsebarhet.

Konklusion/slutsats

I resultatet framkommer att anhöriga till personer med demenssjukdom genomgår en rollförändring i processen med att en person med demenssjukdom flyttar in till särskilt boende. Det gäller oavsett vilken roll och relation som de har haft innan. Olika känslor och upplevelser blir tydliga och bekräftar att det många gånger kan vara en utmanande situation. Tiden innan flytt präglas till stor del av upplevelsen att anhöriga kan behöva ta ett stort ansvar hemma innan oavsett om de bor tillsammans med personen eller inte och känslor förekommer som oro, maktlöshet och utmattning. Vid själva flytten upplever anhöriga en överlämning av ansvaret vilket de beskriver är en turbulent tid och en form av separation. Tiden efter flytten beskriver de som en omstart i livet, vilket innebär att ansvaret släpper och de får en ökad frihet. Dock finns obearbetade känslor kvar hos

anhöriga. Meleis beskriver den rollförändringen som en transition innebär och menar att sjuksköterskan eller specialistsjuksköterskan genom sitt agerande kan påverka rollförändringen som anhöriga genomgår. Resultatet av vår studie visade på att anhöriga beskriver sina behov genom hela flyttprocessen. Innan flytt uttrycks att de behöver stöd och att det är jobbigt med försämringen som personen med demens genomgår. De upplever att de saknar kunskap om vart de ska vända sig och önskar även stöd i beslutsfattande. Vid flytten uttrycker anhöriga det som viktigt att bli sedd, att uppleva bra möten och att få det tryggt. Efter flytten finns ett förändrat behov av stöd och någon som skapar trygghet. De uttrycker även att det är viktigt att få information och att bli lyssnad på. Specialistsjuksköterska inom demens har en mycket viktig roll att stötta anhöriga genom hela sjukdomsförloppet, inklusive processen att flytta in på särskilt boende. Stödet behöver individanpassas, vilket bygger på att etablering av kontakt och kartläggning av behov behöver ske tidigt i sjukdomsförloppet och personcentrerade åtgärder bör erbjudas både till personen med demenssjukdom och till de anhöriga. Behovet av information och stöd ser olika ut och påverkas av en rad olika faktorer. Medvetenhetenheten behöver ökas hos anhöriga om att stöd finns att tillgå både för personen med demenssjukdom och för dem själva då deras behov av stöd är sammankopplade med deras anhöriges vårdbehov. För att anhöriga ska må bra har de behov av att personen med demenssjukdom får det bra. Därför behöver demenssjuksköterskans interventioner riktas både mot att personen med demenssjukdom får vård av hög kvalité och att se de behov som anhöriga har genom hela processen.

Projektets kliniska betydelse

Då demenssjukdomar bedöms öka både internationellt och i Sverige, behövs också ökad kunskap om demens för att kunna skapa en större förståelse i samhället. Anhöriga har en viktig uppgift och känner stort ansvar för att personen med demenssjukdom ska få trygghet, speciellt innan personen flyttar in på särskilt boende. Anhöriga genomgår en känslosam period när personen flyttar in på särskilt boende och behovet av stöd finns under hela processen. boende då anhöriga ofta kan sätta sina egna behov åt sidan. Studien har visat att specialistsjuksköterskan har en viktig roll i att möta dessa och ge stöd till anhöriga för att utfallet av transitionen ska bli bra, både för personen och den anhörige. Riktlinjer finns för hur stödet ska utformas men stort antal anhöriga känner inte till vad som finns. För att specialistsjuksköterskan ska kunna ge ett bra stöd innebär det tidig

kontakt i sjukdomsförloppet, vilket i sin tur kräver en fungerande överrapporteringskedja mellan primär-/slutenvård och kommunen. Studien har givit ökad kunskap gällande på vilka sätt som specialistsjuksköterskan kan bidra till att stödja anhöriga till personer med demenssjukdom och att specialistsjuksköterskan har en viktig roll att stötta och delta i teamarbetet runt patienten. Förhoppningsvis kan studien genom ökad kunskapsnivå hos de som möter anhöriga och personen med demenssjukdom även bidra till att anhöriga få ökad livskvalitet och möjliggöra vård av högre kvalitet för personen med demenssjukdom. Genom den nya kunskapen bedöms även skapande av nya rutiner gällande stödinsatser och bemötandet av anhöriga kunna ske, vilket även innebär även att de åtgärder som erbjuds anpassas efter varje persons unika behov. Studien visar på åtgärder som efterfrågats av anhöriga och kan därigenom användas för att förbättra det stöd som ges av kommunen.

Förslag till vidare forskning

Vi föreslår att undersöka anhörigas upplevelser av de stödinsatser och åtgärder som erbjuds av kommunen under tidsramen från diagnos till att personen med demenssjukdom flyttar in på särskilt boende, när rutiner för stöd finns och stödet erbjuds. Vilka effekter har stödinsatser på anhörigas upplevelse?

Självständighetsdeklaration

Studenterna Beatrice Dahlbäck och Kristina Eld har tillsammans bidragit i uppsatsens alla delar i lika stor omfattning.

REFERENSER

Abrahams, R., Liu, K. P. Y., Bissett, M., Fahey, P., Cheung, K. S. L., Bye, R., Chaudhary, K., & Chu, L. W. (2018). Effectiveness of interventions for coresiding family caregivers of people with dementia: Systematic review and meta-analysis. *Australian occupational therapy journal*, 65(3), 208–224. https://doi.org/10.1111/1440-1630.12464

Bieber, A., Nguyen, N., Meyer, G., & Stephan, A. (2019). Influences on the access to and use of formal community care by people with dementia and their informal caregivers: a scoping review. BMC *Health Services Research*, 19(1), 88. https://doi.org/10.1186/s12913-018-3825-z

Boots, L. M. M., Wolfs, C. A. G., Verhey, F. R. J., Kempen, G. I. J. M., & de Vugt, M. E. (2015). Qualitative study on needs and wishes of early-stage dementia caregivers: the paradox between needing and accepting help. *International Psychogeriatrics*, 27(6), 927–936. https://doi-org.www.bibproxy.du.se DOI:/10.1017/S1041610214002804

Brooks, D., Beattie, E., Fielding, E., Wyles, K., Edwards, H. (2022). Long-term care placement: the transitional support needs and preferences of spousal dementia caregivers. *Dementia*, 21(3), 794-809. https://dx.doi.org/10.1177/14713012211056461

Bökberg, C., & Sandberg, J. (2021). Until death do us part Adult children's perspective of their parents' transition from living at home to moving into a nursing home and the time after death. *BMC Geriatr*. 2021, Nov 27;21(1):666. https://doi.org/10.1186/s12877-021-02633-9

Cash, B., Warburton, J., & Hodgkin, S. (2019). Expectations of care within marriage for older couples. *Australasian journal on ageing*, 38(1), E19-E24. https://doi.org/https://doi.org/10.1111/ajag.12590

CES (2023), Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin (2023), Region Stockholm, *Folkhälsorapport 2023, Stockholms län.* ISBN 978-91-988020-9-2, https://www.folkhalsorapportstockholm.se/rapporten2/sjukdomar-och-skador/demens/

Cheng S.-T. (2017). Dementia caregiver burden: A research update and critical analysis. *Current Psychiatry Reports*, 19(9), 63–70. http://dx.https://doi-org.www.bibproxy.du.se/10.1007/s11920-017-0818-2

Cheng, S.-T., & Zhang, F. (2020). A comprehensive meta-review of systematic reviews and meta-analyses on nonpharmacological interventions for informal dementia caregivers. *BMC Geriatrics*, 20(1), 137. https://doi.org/10.1186/s12877-020-01547-2

Chirico, I., Ottoboni, G., Linarello, S., Ferriani, E., Marrocco, E., & Chattat, R. (2021). Family experience of young-onset dementia: the perspectives of spouses and children. *Aging & Mental Health*, 1–9. Advance online publication. https://doi.org/10.1080/13607863.2021.2008871

Conde-Sala JL, Garre-Olmo J, Turró-Garriga O, Vilalta-Franch J, López-Pousa S. (2010). Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: an exploratory comparative design. *Int J Nurs Stud.* 2010 Oct;47(10):1262-73. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2010.03.001. Epub 2010 Apr 5. PMID: 20374966.

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 Ment Health*. 2020 Feb;24(2):227-232. doi: 10.1080/13607863.2018.1531369. Epub 2018 Dec 27. PMID: 30588823.

Davison, T. E., Camões-Costa, V., & Clark, A. (2019). Adjusting to life in a residential aged care facility: Perspectives of people with dementia, family members and facility care staff. *Journal of Clinical Nursing*, 28(21-22), 3901–3913. https://doi.org/10.1111/jocn.14978

De Cola, M. C., Lo Buono, V., Mento, A., Foti, M., Marino, S., Bramanti, P., Manuli, A., & Calabrò, R. S. (2017). Unmet Needs for Family Caregivers of Elderly People With Dementia Living in Italy: What Do We Know So Far and What Should We Do Next?. *Inquiry : a journal of medical care organization, provision and financing*, 54, 46958017713708. https://doi.org/10.1177/0046958017713708

Demenscentrum (2024), *"Min pärm"* hämtad 240512 https://demenscentrum.se/leva-med-demens/stod-och-aktiviteter/min-parm

Dombestein, H., Norheim, A., & Aase, K. (2020). Caring for home-dwelling parents with dementia: A qualitative study of adult-child caregivers' motivation. *Nursing open*, 7(6), 1954–1965. https://doi.org/10.1002/nop2.587

Fekonja, Z., Kmetec, S., Novak, B., McCormack, B., & Mlinar Reljić, N. (2021). A qualitative study of family members' experiences of their loved one developing dementia and their subsequent placement in a nursing home. *Journal of Nursing Management* (John Wiley & Sons, Inc.), 29(5), 1284–1292. https://doiorg.www.bibproxy.du.se/10.1111/jonm.13267

Fonareva, I., & Oaken, B. S. (2014). Phykilogical and functional consequeses of caregiving for relatives with dementia. *International Psychogeriatrics*, 26(5), 725-747. https://doi.org.10.1017/S1041610214000039

Gibson, R., Helm, A., Ross, I., Gander, P., Breheny, M. (2023). "I think I could have coped if I was sleeping better": Sleep across the trajectory of caring for a family member with dementia. *Dementia* (London). 2023 Jul;22(5):1038-1056. doi: 10.1177/14713012231166744. Epub 2023 Mar 30. PMID: 36996480; PMCID: PMC10262333.

Graneheim, U., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.490.2963&rep=rep1&type=pdf.

Graneheim U.H., Johansson, A., Lindgren B-M. (2014). Family caregivers' experiences of relinquishing the care of a person with dementia to a nursing home: insights from a meta-ethnographic study. *Scandinavian Journal of Caring Science:* 2014; 28; 215– 224

Graneheim, U H, Lindgren, B-M, & Lundman B. (2023). Kvalitativ innehållsanalys, I M. Henricson, (red) *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad.* (uppl. 3) (sid. 295–311,). Studentlitteratur

Greenwood, N., & Smith, R. (2019). Motivations for being informal carers of people living with dementia: a systematic review of qualitative literature. BMC *Geriatrics*, 19(1), 169. https://doi.org/10.1186/s12877-019-1185-0

Greenwood, N., Pound, C., & Brearley, S. (2019). *'What happens when I can no longer care?' Informal carers' concerns about facing their own illness or death: a qualitative focus group study*. BMJ open, 9(8), e030590. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-030590.

Groenwyck, L., de Boer, B., Beaulen, A., de Vries, E., Hamers, Jan P H., van Achterberg, T., van Rossum, E., Khemai, C., Meijers, Judith M.M. & Verbeek, H. (2022). The paradoxes experienced by informal caregivers of people with dementia during the transition from home to a nursing home, *Age and Ageing*, Volume 51, Issue 2, , afab241, https://doi-org.www.bibproxy.du.se/10.1093/ageing/afab241

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*, 1471301219879343.

Harper AE, Terhorst L, Moscirella M, Turner RL, Piersol CV, Leland NE. (2021). The experiences, priorities, and perceptions of informal caregivers of people with dementia in nursing homes: A scoping review. *Dementia* (London). 2021 Nov;20(8):2746-2765. doi: 10.1177/14713012211012606. Epub 2021 Apr 24. PMID: 33899537.

Henricson. M. (2023) Forskningsprocessen, I. M. Henricson (red) *Vetenskaplig teori och metod, från ide´ till examination inom omvårdnad*, (sid 45-60), (uppl. 3), Studentlitteratur.

Holton, E., Boyle, N. B., Simons, R., Warters, A., O'Philbin, L., Lawlor, B., Gibb, M., O'Sullivan, R., Pertl, M., Quaid, K., Forrest, R., McHugh Power, J. (2023). Freedom and loneliness: dementia caregiver experiences of the nursing home transition. *Age & Ageing*, 52(3), https://dx.doi.org/10.1093/ageing/afad033

Hoppe, S. (2018). A sorrow shared is a sorrow halved: The search for empathetic understanding of family members of a person with early-onset dementia. Culture, *Medicine and Psychiatry*, 42(1), 180-201. https://doi.org/10.1007/s11013-017-9549-4

Johansson, M. F., McKee, K. J., Dahlberg, L., Williams, C. L., Summer Meranius, M., Hanson, E., Magnusson, L., Ekman, B. & Marmstål Hammar, L. (2021). A comparison of spouse and non-spouse carers of people with dementia. A national descriptive analysis of Swedish national survey data. BMC *Geriatrics*, 21(1):1–11

Johansson, M. F., McKee, K. J., Dahlberg, L., Summer Meranius, M., Williams, C. L. & Marmstål Hammar, L. (2022). Negative Impact and Positive Value of Caregiving in Spouse Carers of Persons with Dementia in Sweden. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(3): 1788

Johansson, M.F., (2024), *For better and for worse, till death do us part - Support needs of persons caring for a co-habitant spouse or partner with dementia*, Dalarna university, https://du.diva-portal.org/smash/get/diva2:1824173/FULLTEXT01.pdf

Kimura, N., Simões, J. P., Santos, R. L., Baptista, M., Portugal, M., Johannessen, A., Barca, M. L., Engedal, K., Laks, J., Rodrigues, V. M., & Dourado, M. (2021). Young- and late- onset dementia: A comparative study of quality of life, burden and depressive symptoms in caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 34(5), 434–444. https://doi.org/10.1177/0891988720933355§

Kjellström, S. (2023). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination inom omvårdnad*. (3:e uppl.), (s. 61-81). Studentlitteratur.

Kunicki, Z. J., Gaudiano, B. A., Miller, I. W., Tremont, G., Salloway, S., Darling, E., Epstein-Lubow, G. (2021). Differences in Burden Severity in Adult-Child Family Caregivers and Spousal Caregivers of Persons with Dementia. *Journal of Gerontological Social Work, 64*(5), 518–532. https://doi-org.www.bibproxy.du.se/10.1080/01634372.2021.1912242

Kvale, S. & Brinkman, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*, (3:e uppl.), Författarna och studentlitteratur

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://dx.doi.org/10.1177/2377960820934290

Lee, K., Puga, F., Pickering, C. E. Z., Masoud, S. S., & White, C. L. (2019). Transitioning into the caregiver role following a diagnosis of alzheimer's disease or related dementia: a scoping review. *International Journal of Nursing Studies*, 96, 119-131. https://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.02.007

Lee, K., Chung, J., Meyer, K. N., & Dionne-Odom, J. N. (2022). Unmet needs and health-related quality of life of dementia family caregivers transitioning from home to long-term care: a scoping review. *Geriatric Nursing*, 43, 254-264. https://dx.doi.org/10.1016/j.gerinurse.2021.12.005

Mansfield, E., Cameron, E. C., Boyes, A. W., Carey, M. L., Nair, B., Hall, A. E., & Sanson-Fisher, R. W. (2023). Prevalence and type of unmet needs experienced by carers of people living with dementia. *Aging & mental health*, 27(5), 904– 910. https://doi.org/10.1080/13607863.2022.2053833.

Meleis, A.I. (2010). Theoretical development of transitions, I. A.I. Meleis (Red) *Transistions Theory – Middle-Range and Situation - Specific Theories in Nursing Research and Practice,* (s.13-51), Springer Publishing Company

Meleis, A.I., Sawyer, L.M., Im, E.O., Hilfinger Messias, D.K. & Schumacher, K. (2010). Transition Theory, I. A.I. Meleis (Red) *Transistions Theory – Middle-Range and Situation*

- *Specific Theories in Nursing Research and Practice*, (s.52-83), Springer Publishing Company

Miron, A. M., Groves, C. L., Thompson, A. E., McFadden, S. H., Bowers, H. R., & DeBraal, J. M. (2023). Fear of incompetence in family caregivers and dementia care transitions. *International Journal of Aging & Human Development*, 96(4), 447-470. https://dx.doi.org/10.1177/00914150221106075

Moberg, I. (2012). *Relatives´perceived experiences when a family member suffer from dementia moves to assisted living, A litterature Review*. Examensarbete Högskolan Dalarna

Nationellt kompetenscentrum för anhöriga (2019) *Rapport om nationell anhörigstrategi – några konkreta förslag* https://globalassets/media/dokument/publicerat/rapporter/rapportnationellanhörigstrategi_201908fv.pdf

Nolan, M (2005). 'Making it better': Self-perceived roles of family caregivers of older people living in care homes: A qualitative study, *International Journal of Nursing Studies*, 43 (3), 281-291, https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2005.04.009.

Pinquart, M., Sörensen S. (2011). Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: a meta-analytic comparison. *Psychol Aging*. 2011 Mar;26(1):1-14. doi: 10.1037/a0021863. PMID: 21417538; PMCID: PMC4449135.

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2021). *Nursing Research: generating and assessing evidence for nursing practice* (11 uppl.). Wolters Kluwer.

Queluz, F. N. F. R., Kervin, E., Wozney, L., Fancey, P., McGrath, P. J., & Keefe, J. (2020). Understanding the needs of caregivers of persons with dementia: a scoping review. *International Psychogeriatrics*, 32(1), 35-52. https://doi.org/10.1017/S1041610219000243

Rigby, T., Ashwill, R. T., Johnson, D. K., & Galvin, J. E. (2019). Differences in the Experience of Caregiving Between Spouse and Adult Child Caregivers in Dementia With Lewy Bodies. *Innovation in Aging*, 3(3). https://doi.org/10.1093/geroni/igz027.

Saragosa, M., Jeffs, L., Okrainec, K., Kuluski, K. (2022). Using meta-ethnography to understand the care transition experience of people with dementia and their caregivers. *Dementia*, 21(1), 153-180. https://dx.doi.org/10.1177/14713012211031779

Seiger Cronfalk B, Ternestedt B, Norberg A. (2017). Being a close family member of a person with dementia living in a nursing home. *Journal of Clinical Nursing* (John Wiley & Sons, Inc). 2017;26(21-22):3519-3528. doi:10.1111/jocn.13718.

Smith, L, Rooyen, D.V, & Morton, D.G. (2020). Silent voices: Transition experiences of family members caring for relatives with dementia. *Dementia* (London). 2020 Aug;19(6):2114–2127. doi: 10.1177/1471301218815037. Epub 2018 Dec 10. PMID: 30526022.

Socialstyrelsen. (2014). *Stöd till personer som vårdar och stödjer närstående. Slutrapport 2014*. Stockholm: Socialstyrelsen. Socialstyrelsen.

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

Socialstyrelsen. (2020). *Nationella riktlinjer - Målnivåer*, https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2020-9-6868.pdf

Socialstyrelsen (2021). *Individens behov i centrum – Stöd för samtal med anhöriga*, https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-2-7214.pdf

Socialstyrelsen. (2023). *Integrera anhörigperspektivet inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten - Att förstå och möta anhörigas situation och behov,* https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2023-11-8815.pdf

Socialstyrelsen. (2024). *Underlag för en utvecklad nationell demensstrategi - En strategi för lindrig kognitiv störning och demenssjukdom.* https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2024-2-8957.pdf

Solheim, K.V. (2019). *Demensguiden: Förhållningssätt och åtgärder i demensvården*. (1 uppl.) Studentlitteratur.

Soong, A., Au, S. T., Kyaw, B. M., Theng, Y. L., & Tudor Car, L. (2020). Information needs and information seeking behaviour of people with dementia and their non-professional caregivers: a scoping review. BMC *Geriatrics*, 20(1), 61. https://doi.org/10.1186/s12877-020-1454-y.

Spasova, S., Baeten, R., Coster, S., Ghailani, D., Peña-Casas, R., & Vanhercke, B. (2018). *Challenges in long-term care in Europe: a study of national policies*, 2018. Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, European Commission. https://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=20225&langId=en

Statz, T.L, Peterson, C.M, Birkeland, R.W, McCarron, H.R, Finlay, J.M, Rosebush, C.E, Baker, Z.G, & Gaugler, J.E. (2022). "We Moved Her Too Soon": Navigating Guilt Among Adult Child and Spousal Caregivers of Persons Living with Dementia Following a Move into Residential Long-Term Care. *Couple Family Psychol*. 2022 Dec;11(4):300-314. doi: 10.1037/cfp0000150. Epub 2021 May 13. PMID: 36743783; PMCID: PMC9897423.

Steenfeldt, V. Ø., Aagerup, L. C., Jacobsen, A. H., & Skjødt, U. (2021). Becoming a Family Caregiver to a Person With Dementia: A Literature Review on the Needs of Family Caregivers. *SAGE open nursing*, 7, 23779608211029073. https://doi.org/10.1177/23779608211029073.

Stefánsdóttir, O.Á, Munkejord, M.C, & Sveinbjarnardóttir, E.K. (2022). Maintaining or letting go of couplehood: Perspectives of older male spousal dementia caregivers. *Scand J Caring Sci*. 2022 Sep;36(3):742-751. doi: 10.1111/scs.13035. Epub 2021 Sep 26. PMID: 34569074.

Stoltz, P. (2006). *Searching for the meaning of support in nursing*. A study on support in family care of frail aged persons with examples from palliative care at home. Doktorsavhandling, Malmö University, The Faulty of Health and Society.

Sveriges riksdag (2001), *Socialtjänstlagen 2001:453.* https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453/

Svensk sjuksköterskeförening (2024). *Kompetensbeskrivning avancerad nivå Kompetensbeskrivning avancerad nivå – Specialistsjuksköterska med inriktning mot vård vid demenssjukdom* https://swenurse.se/publikationer/kompetensbeskrivning-for-sjukskoterskor-inom-aldre--och-demensvard

Swall, A., Williams, C., & Marmstål Hammar, L. (2020). The value of "us"-Expressions of togetherness in couples where one spouse has dementia. *International journal of older people nursing*, 15(2), e12299. https://doi.org/10.1111/opn.12299.

Tookey, S. A., Greaves, C. V., Rohrer, J. D., & Stott, J. (2021). Specific support needs and experiences of carers of people with frontotemporal dementia: A systematic review. *Dementia*, 20(8), 3032-3054. https://doi.org/10.1177/14713012211022982

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

Van Aerschot, L., Kadi, S., Rodrigues, R., Hrast, M. F., Hlebec, V., & Aaltonen, M. (2022). Community-dwelling older adults and their informal carers call for more attention to psychosocial needs - Interview study on unmet care needs in three European countries. *Archives of gerontology and geriatrics*, 101, 104672. https://doi.org/10.1016/j.archger.2022.104672.

Vatter, S, McDonald, K.R, Stanmore, E, Clare, L, McCormick, S.A, & Leroi, I. (2018). A qualitative study of female caregiving spouses' experiences of intimate relationships as cognition declines in Parkinson's disease. *Age Ageing*. 2018 Jul 1;47(4):604-610. doi: 10.1093/ageing/afy049. PMID: 29617933; PMCID: PMC6014155.

Zarzycki, M., Seddon, D., Bei, E., & Morrison, V. (2023). Why do they care? A qualitative systematic review and meta-synthesis of personal and relational motivations for providing informal care. *Health psychology review*, 17(2), 344– 376. https://doi.org/10.1080/17437199.2022.2058581.

Zmora, R., Statz, T. L., Birkeland, R.W., McCarron, H.R., Finlay, J.M., Rosebush, C.E., & Gaugler, J.E. (2021). Transitioning to long-term care: family caregiver experiences of dementia, communities, and counseling. *Journal of Aging & Health*, 33(1-2), 133-146. https://dx.doi.org/10.1177/0898264320963588

Zwingmann, I., Dreier-Wolfgramm, A., Esser, A., Wucherer, D., Thyrian, J. R., Eichler, T., Kaczynski, A., Monsees, J., Keller, A., Hertel, J., Kilimann, I., Teipel, S., Michalowsky, B., & Hoffmann, W. (2020). Why do family dementia caregivers reject caregiver support services? Analyzing types of rejection and associated health-impairments in a cluster-randomized controlled intervention trial. BMC *Health services research*, 20(1), 121. https://doi.org/10.1186/s12913-020-4970-8.

Bilaga 1, Etisk egengranskning

Blankett för etisk egengranskning av studentprojekt som involverar människor
Projektets titel: Anhörigas upplevelser av att närstående med demens flyttar till särskilt boende
Studenter: Beatrice Dahlbäck & Kristina Eld
Handledare: Lena Marmstål Hammar

1. Kan frivilligheten att delta i studien ifrågasättas dvs. omfattar studien deltagare som kan betraktas tillhöra en sårbar grupp till exempel barn (under 18 år), personer med nedsatt kognitiv förmåga, psykisk funktionsnedsättning eller sådana som har en beroendeställning till den som genomför studien t.ex. som patienter eller elever till densamma?
Svar: Nej
2. Innebär undersökningen att informerat samtycke inte kommer att inhämtas (d.v.s. forskningspersonerna kommer inte att få full information om undersökningen och/eller möjlighet att avsäga sig ett deltagande)?
Svar: Nej
3. Innebär undersökningen någon form av fysiskt ingrepp på forskningspersonerna?
Svar: Nej
4. Kan undersökningen påverka forskningspersonerna fysiskt eller psykiskt?
Svar: Ja
5. Används biologiskt material som kan härledas till en levande eller avliden människa (till exempel blodprov)?
Svar: Nej
6. Avser du behandla känsliga personuppgifter, som etnicitet, politiska åsikter, religiös eller filosofisk övertygelse, medlemskap i fackförening, hälsa eller sexualliv?
Svar: Nej
7. Avser du behandla personuppgifter om lagöverträdelser, som brott, domar i brottmål, straffprocessuella tvångsmedel eller administrativa frihetsberövanden?
Svar: Nej
8. Avser du att behandla personuppgifter? Observera att:
- Samtliga uppgifter som kan kopplas till en levande person betraktas som personuppgifter, även om de är kodade eller krypterade.
- I händelse av att studentarbetet INTE omfattar några känsliga personuppgifter och heller INTE deltagare som tillhör en sårbargrupp eller deltagare som INTE står i beroendeställning till den som genomför studien, behöver inte någon ansökan till Forskningsetiska nämnden vid Högskolan Dalarna göras.
- Vid behandling av personuppgifter ska dock ALLTID anmälan om detta göras på avsedd blankett som sänds till: dataskydd@du.se

Svar: Ja

Fastställd av Forskningsetiska nämnden 2020-09-23

Bilaga 2, Informationsbrev till enhetschefer och boendesamordnare

Du tillfrågas härmed om godkännande och hjälp med att finna lämpliga deltagare till intervjustudien, ”Flytten till särskilt boende -Upplevelser från anhöriga till personer med demenssjukdom”. Arbetet är en magisteruppsats som vi ämnar att använda för att utveckla verksamheten.
Tidigare studier har visat att anhörig till en person med demenssjukdom kan vara i en annan livssituation då den närstående har speciella behov.

Vi som genomför intervjun heter Beatrice Dahlbäck och Kristina Eld och vi studerar till specialistsjuksköterskor inom demensvård. Vår förhoppning är att studien ska leda till ökad förståelse för anhörigas situation och behov i samband med inflyttning till särskilt boende.
Vår ambition är att intervjua åtta till tio anhöriga under våren 2024.
De anhöriga som inbjuds att delta har inte sin närstående på avdelning där studenterna är omvårdnadsansvariga.
Inklussionskriterier: Den anhöriges närstående ska ha en självrapporterad demensdiagnos och den anhörige ska ha varit delaktig i stöd och omsorg innan flytten till särskilt boende samt ha fyllt 18 år. Den anhöriga ska nyligen ha upplevelse av flytt, och tiden bakåt får styra urvalet, minst en månad men inte längre än 18 månader sedan inflytt.
Exklusionskriterier: De intervjuade ska inte av hälsoskäl eller egen kognitiv svikt ha svårt att ge sin berättelse av sina upplevelser.

Intervjustudien kommer att presenteras i form av en magisteruppsats vid Högskolan Dalarna. Om du vill, kan du när studien är klar, få ta del av den färdiga uppsatsen.

De anhöriga som är positiva till att delta kontaktas av studenternaa efter ditt klartecken.

Vi är tacksamma för din hjälp. Ytterligare upplysningar kan lämnas av nedanstående:

Beatrice Dahlbäck
Specialistsjuksköterskestudent
H22bdahl@du.se
073-6918881

Kristina Eld
Specialistsjuksköterskestudent
H22kriel@du.se
076-8286667

Lena Marmståhl Hammar
Handledare

Bilaga 3, Informationsbrev till anhöriga

Information om intervjustudien: "Flytten till särskilt boende -Upplevelser från anhöriga till personer med demenssjukdom".
Du tillfrågas härmed om deltagande i intervjuundersökning om anhörigas upplevelser om din närståendes flytt till särskilt boende. Arbetet är en magisteruppsats som vi ämnar att använda för att utveckla verksamheten.
Tidigare studier har visat att anhörig till en person med demenssjukdom kan vara i en annan livssituation då den närstående har demenssymtom. För att vi som sjuksköterskor ska kunna möta behovet hos dig som anhörig är vi intresserad av din upplevelse av flytten till särskilt boende.

Vi som genomför intervjun heter Beatrice Dahlbäck och Kristina Eld och vi studerar till specialistsjuksköterskor inom demensvård. Vår förhoppning är att studien ska leda till ökad förståelse för anhörigas situation och behov i samband med inflyttning till särskilt boende.

Vi kommer överens om en tid och plats för intervjun som passar dig. Tiden för intervjun uppskattas till ca 45 minuter och du kan avböja att svara på frågor som du upplever känsliga. Du kan när som helst avbryta ditt deltagande utan närmare motivering. För att värna om din närståendes integritet, handlar intervjun enbart om dig som anhörig. Ditt deltagande kommer inte påverka vården och omsorgen av din närstående på något sätt.

Intervjustudien kommer att presenteras i form av en magisteruppsats vid Högskolan Dalarna. Om du vill, kan du när studien är klar, få ta del av den färdiga uppsatsen. Endast vi som genomför studien, kommer att ha tillgång till materialet och i den slutliga uppsatsen som presenteras kommer inga uppgifter kunna spåras till enskilda personer.

Högskolan Dalarna är under studien ansvarig för behandlingen av personuppgifter och som deltagare har du, enligt dataskyddsförordningen (GDPR) rätt till att få information om hur dina personuppgifter behandlas. Du har även rätt till att ansöka om registerutdrag eller att få eventuella fel rättade. Vid frågor om detta kan du vända dig till Högskolans dataskyddsombud via mejl (dataskydd@du) eller via högskolan Dalarnas växel (023-778000)
Undersökningen är forskningsetisk granskad av forskningsetiska nämnden vid högskolan Dalarna.

Ytterligare upplysningar kan lämnas av nedanstående:
Beatrice Dahlbäck
Specialistsjuksköterskestudent
H22bdahl@du.se
073-6918881
Kristina Eld
Specialistsjuksköterskestudent
H22kriel@du.se
076-8286667

Lena Marmståhl Hammar, Handledare

Bilaga 4, Intervjumall

Syftet med studien är att beskriva anhörigas upplevelser av att en person med demens flyttar till annat boende. Intervjun kommer att handla om dig som anhörig och berättelsen kommer att vara ur ditt perspektiv. Intervjun syftar till att få ökad kunskap om din situation som anhörig och är frivillig. Du kan när som helst avbryta intervjun utan att ange anledning till detta.

Berätta om hur du upplevde det när beslutet togs?
(Följdfrågor för att stimulera berättandet)

Berätta om hur du upplevde tiden före flytten?
(Följdfrågor för att stimulera berättandet)

Berätta om dina upplevelser av själva flytten från hemmet?
(Följdfrågor för att stimulera berättandet)

Berätta om dina upplevelser av hur du blev mottagen på nya boendet?
(Följdfrågor för att stimulera berättandet)

Berätta om dina upplevelser av tiden efter flytten.

Avslutning
-Är det något vi inte frågat om som det ändå känns viktigt att berätta om?

Bilaga 5, Samtyckesformulär

Jag samtycker till deltagande i intervjustudien Flytten till särskilt boende - Upplevelser från anhöriga till personer med demenssjukdom, och har fått muntlig och skriftlig information om deltagandet.
Jag samtycker även till att uppgifter om behandling av personuppgifter behandlas under studien av forskarna för att därefter förstöras.
Inga personuppgifter kommer att kunna härledas till mig när studien är klar.
Jag kan när som helst, och utan förklaring, avbryta intervjun.

Underskrift:

Namn:

Datum:

Ort: