



Namn: Anna Hedström och Maria Rylín

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGT13, 2018

Nivå: Grundnivå

Handledare: Caroline Krook

Examinator: Anna Klarare

**Anhörigas upplevelser när en närstående med demenssjukdom  
har flyttat till ett särskilt boende**

**En litteraturöversikt**

**Relatives' experiences when a close family member with  
dementia has moved to a nursing home**

**A literature review**

## ***Saving you***

*The darkness takes him over,  
The sickness pulls him in;  
His eyes- a blown out candle,  
I wish to go with him.*

*Sometimes I see a flicker -  
A light that shone from them;  
I hold him to me tightly,  
Before he's gone again.*

***- Lang Leav***

## Sammanfattning

**Bakgrund:** 50 miljoner människor världen över lever med demenssjukdom. Varje år insjuknar ytterligare tio miljoner människor i sjukdomen. I Sverige lever 130 000 - 150 000 med demens och antalet ökar drastiskt. Vårdandet av en närstående känns för många som något självklart och naturligt men för vissa känns inte rollen lika självklar. Omvårdnadsbehoven hos personer med demenssjukdom ökar när sjukdomen fortskrider. I de senare stadierna av sjukdomen krävs omfattande omvårdnadsinsatser och ofta boende på särskilt boende. I den kommunala hälso- och sjukvården utgör undersköterskor och vårdbiträden grunden för äldreomsorgen och är ofta de som utför omvårdnaden och möter anhöriga. Sjuksköterskan har en viktig uppgift att handleda omvårdnadspersonalen och ett övergripande ansvar för hur omvårdnaden planeras och utförs.

**Syfte:** Att undersöka anhörigas upplevelser när en närstående med demenssjukdom har flyttat till ett särskilt boende.

**Metod:** En litteraturöversikt genomfördes där artiklar söktes i databaserna CINAHL Complete, Nursing & Allied Health Database, Pubmed samt Medline. Elva vetenskapliga artiklar med kvalitativ design valdes ut för analys.

**Resultat:** I resultatet kunde fyra huvudteman med underteman identifieras; *Beslutet och den närståendes flytt, Besöka den närstående, Förlust och ensamhet* samt *Relation och samarbete med personalen*.

**Diskussion:** Resultatet diskuterades utifrån omvårdnadsteoretikern Jean Watsons teori om mänsklig omsorg. Resultatet visade att anhöriga ofta lever i flera år med känslor av skuld efter att den närstående flyttat till ett särskilt boende. Upplevelsen av att lämna boendet efter besöket kunde skapa känslor av stress och förtvivlan när den närstående ville följa med hem. När personalen uppmanade den anhöriga att ljuga för sin närstående skapade det ytterligare känslor av skuld. När personalen istället uppmärksammade den påfrestande situationen kunde den anhöriga känna lättnad. Sjuksköterskan har en viktig uppgift att handleda omvårdnadspersonal och bidra till en miljö som inte främjar ytterligare känslor av skuld.

**Nyckelord:** upplevelse, demens, särskilt boende, transition, familjemedlem, makar

## **Abstract**

**Background:** 50 million people worldwide live with dementia. Each year, another ten million people are developing the disease. In Sweden, 130 000 - 150 000 live with dementia and the number increases drastically. The care of a close relative feels to many as something natural and meaningful but for some, the role does not seem as obvious. The need of care of people with dementia are increasing when the disease progresses. In the later stages of the disease, extensive nursing efforts and often accommodation in a nursing home are required. In the municipal health care system nursing staff and healthcare assistants form the basis for care for the elderly and are often those who perform care and meet relatives. The nurse has an important task of supervising nursing staff and overall responsibility for how the care is planned and performed.

**Aim:** The aim was to explore relatives' experiences when a close family member with dementia has moved to a nursing home.

**Method:** A literature review was conducted based on eleven scientific articles with qualitative design that was chosen to analysis. The articles was found from the databases CINAHL Complete, Nursing & Allied Health database, Pubmed and Medline.

**Results:** Four main categories with subcategories was identified in the results; The decision and the family members move, Visiting the family member, Lost and loneliness and The relation and interaction with the care staff.

**Discussion:** The result was discussed in relation to Jean Watsons' Theory of Human Caring. The results showed that relatives often live several years with feelings of guilt after the close family member has moved to a nursing home. The experience of leaving the nursing home after the visit could create feelings of stress and despair when the close family member wanted to go home. When the staff urged the relatives to lie for their close family members, it created further feelings of guilt. When the staff instead noticed the stressful situation, the relatives could feel relief. The nurse has an important task of supervising nursing staff and contributing to an environment that does not promote further feelings of guilt

**Keywords:** experience, dementia, nursing home, transition, family member, spouse

# Innehållsförteckning

<b>1. INLEDNING</b>	<b>1</b>
<b>2. BAKGRUND</b>	<b>1</b>
2.1 Demensjukdom	1
2.1.1 Läkemedelsbehandling	2
2.2 Omvårdnadsbehov hos personer med demens	3
2.2.1 Särskilt boende	4
2.3 Sjuksköterskans uppgifter	4
2.4 Att vara anhörig till en person med demenssjukdom	5
2.5 Problemformulering	6
<b>3. SYFTE</b>	<b>7</b>
<b>4. TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER</b>	<b>7</b>
<b>5. METOD</b>	<b>8</b>
5.1 Litteraturöversikt	8
5.2 Datainsamling	8
5.3 Urval	9
5.4 Analys	9
<b>6. FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN</b>	<b>10</b>
<b>7. RESULTAT</b>	<b>10</b>
7.1 Beslutet och den närståendes flytt	11
7.1.1 Att känna skuld	11
7.1.2 Lättnad och frihet	12
7.2 Ensamhet och förlust	12
7.3 Besöka den närstående	13
7.3.1 Upplevelsen kring besök hos den närstående	13
7.3.2 Upplevelser av ett fortsatt ansvar, ha en övervakande roll och bevarande av samhörighet	14
7.4. Relation och samarbete med personalen	16
7.4.1 Relation, kommunikation och att bli inkluderad	16
7.4.2 Önskan om kunskap om demenssjukdomen och se personen bakom sjukdomen	17
<b>8. DISKUSSION</b>	<b>18</b>

8.1 Metoddiskussion	18
8.2 Resultatdiskussion	20
8.3 Kliniska implikationer	23
8.4 Förslag till fortsatt forskning	24
9. Slutsats	24
<b>REFERENSFÖRTECKNING</b>	<b>25</b>
<b>BILAGA 1. SÖKMATRIS</b>	<b>29</b>
<b>BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT</b>	<b>31</b>

## 1. Inledning

Båda författarna till detta examensarbete har arbetat länge inom vården och mött personer som lever med demenssjukdom och deras anhöriga. Vi har ofta blivit berörda av anhöriga och känt att vi saknat kunskaper och undrat hur de upplever sin situation och vilket stöd som de vill ha. Vi har även upplevt att anhöriga kan vara en resurs i omvårdnaden för sin närstående men även för sjuksköterskan och omvårdnadspersonalen men att de ofta inte inkluderas. Vi har också uppfattat att många kollegor kan uppleva att anhöriga kan ha orimliga krav på omvårdnaden, samt att de har en annan syn på omvårdnadsbehoven än vad vårdpersonalen har. Vi tror att som blivande sjuksköterskor så behöver vi kunskap och förståelse för anhörigas upplevelser då en närstående har flyttat till ett boende. Dessa kunskaper om närstående skulle kunna spridas vidare till övrig vårdpersonal för att kunna ge ett bra stöd till anhöriga och för att bidra till att kunna inkludera dem i omvårdnaden.

## 2. Bakgrund

Enligt Världshälsoorganisationen (WHO, 2018) finns 50 miljoner människor världen över som lever med demenssjukdom. Varje år insjuknar ytterligare nästan 10 miljoner och demens är den sjunde vanligaste dödsorsaken världen över. Forskning visar att i Sverige lever 130 000 - 150 000 personer med demenssjukdom (Socialstyrelsen, 2017). Antalet som insjuknar varje år uppskattas till 20 000 - 25 000. Efter 2020-talet förväntas detta antal att öka drastiskt då det stora antalet människor som föddes på 1940-talet når högre åldrar.

Litteraturöversikten avser att genomgående använda Socialstyrelsens definitioner av *anhörig* och *närstående*. *Närstående* definieras som den som mottar vård och omsorg och *anhörig* är den som vårdar eller ger stöd (Socialstyrelsen, 2017).

### 2.1 Demenssjukdom

Demens inte är en del av det naturliga åldrandet, utan är en neurodegenerativ sjukdom som försämrar de kognitiva förmågorna (Ginesi, Jenkins & Keenan, 2015). Symtomen tilltar successivt och med tiden förlorar personen med demens uppfattnings- och talförmåga och de mest grundläggande motoriska förmågorna som att gå, tugga och svälja. Även minne,

språk, orienteringsförmåga och tidsuppfattning påverkas vid demenssjukdom (Svenskt demenscentrum, 2018). Oro, nedstämdhet och förändringar i beteendet är andra symtom sjukdomen kan ge upphov till.

Den vanligaste formen av demens är *Alzheimers sjukdom*, som innebär en fortlöpande hjärncellsdöd. Symtomen kommer vanligen smygande och när sjukdomen fortskrider påverkas även kroppens funktioner. I Sverige lever 60 - 70 procent av personerna med demens av denna form av sjukdomen. *Vaskulär demens* och *frontallobsdemens* hör också till de vanligare demenssjukdomarna. Vaskulär demens orsakas av skador i hjärnans blodförsörjning, som till exempel till följd av en blodpropp, och ger ofta symtom som personlighetsförändring, minskad initiativförmåga och svårigheter att gå. Till skillnad mot Alzheimers så uppkommer symtomen vanligen plötsligt. Vid frontallobsdemens sitter skadorna i hjärnans främre del. Symtomen liknar de vid Alzheimers men varierar beroende på var i hjärnan skadan sitter. Vanligen sitter skadan i pannloben som styr omdöme och impuls kontroll. Personlighetsförändringar med bristande omdöme och olämpligt beteende är ofta framträdande vid frontallobsdemens. Lindbom, Gustavsson, Isaksson, Sandman och Lövheim (2017) beskriver de beteendemässiga och psykiska symtom (BPSD) som ofta framträder vid en demenssjukdom. De vanligaste symtomen är apati, depression och agitation. Ungefär 80 procent av personer med demens som vårdas på en vårdinrättning lider även av någon form av BPSD. Författarna menar att utöver de kognitiva förändringar som en demenssjukdom för med sig så innebär dessa beteende- och psykiska symtom ett lidande och försämrad livskvalitet både för den drabbade och de anhöriga. Demens är en dödlig sjukdom och om individen inte har avlidit i en annan sjukdom under förloppet så är det under detta sista, svåra stadiet av demensen personen slutligen avlider, ofta i någon komplikation som till exempel lunginflammation (Ernst Bravell & Ericson, 2013).

### *2.1.1 Läkemedelsbehandling*

De läkemedel som ges vid demenssjukdomar är symtomlindrande (Svenskt demenscentrum, 2018). De kallades tidigare för bromsmediciner vilket är missledande då läkemedlen inte kan inverka på sjukdomsförloppet. Dock ger dessa läkemedel ofta besvärliga biverkningar eller har oönskade effekter och kan därför vara olämpliga för vissa patienter. Noga individuella bedömningar och uppföljningar är därför nödvändigt. Vid vaskulär demens ges utöver symtomlindrande läkemedel även läkemedel för att



förhindra att nya kärlskador uppkommer. Ett högt blodtryck kan behövas sänkas med hjälp av läkemedel då även det kan vara en bidragande orsak till kärlskador. Vid beteendemässiga och psykiska symtom ska läkemedel inte användas i första hand. Istället bör personens omvårdnad, läkemedelsbehandling och vårdmiljö ses över för att kunna hitta orsaker som kan ligga bakom symtomen.

## 2.2 Omvårdnadsbehov hos personer med demens

Demenssjukdomarna kan beskrivas i olika stadier som utgår från personens funktions- och kognitiva förmåga (Ernst Bravell och Ericsson, 2013). Vid *mild demens* klarar individen trots en nedsatt kognitiv, social och arbetsmässig förmåga det vardagliga livet, men kan behöva lite påminnelse och stöd. Vid *måttlig demens* tilltar symtomen och dagligt stöd och tillsyn behövs. I det sista stadiet, *svår demens* krävs stora omvårdnadsinsatser och ofta boende på ett särskilt boende.

Det finns inget botemedel mot demens (Socialstyrelsen, 2017). Istället ska den vård och omsorg som ges bidra till att personen med demens kan få en god livskvalitet genom sjukdomens olika stadier. Omvårdnaden ska utgå från ett personcentrerat förhållningssätt samt med kunskap om de särskilda behov och svårigheter sjukdomens symtom ger upphov till. Att ge en personcentrerad vård innebär även att ta hänsyn till kulturella aspekter. Det kan innebära att personen ges möjlighet att utöva sin religion, äta mat som är anpassad till sin kultur eller vårdas av personal som talar samma språk.

McKinney (2017) belyste livsberättelsens betydelse vid vården av personer med demens. Eftersom demens påverkar minnet och kommunikation i hög grad så är åtgärder som bevarar identitet och värdighet en viktig del av omvårdnaden. Författaren menar att personens livsberättelse ger en utgångspunkt för att kunna ge en personcentrerad vård och för att kunna se personen bakom diagnosen.

Vården bör ges av ett multiprofessionellt team där de olika professionerna genom sina olika kompetenser kan bedöma omsorgsbehovet hos personen med demens (Socialstyrelsen, 2017). Detta teamarbetet ger vård- och omsorgen ett holistiskt perspektiv. För att kunna ge personer med demens en god omvårdnad är det en förutsättning att en utredning gjorts för att kunna fastställa vilken av demenssjukdomarna personen lever med samt på vilket stadie av sjukdomen som personen befinner sig i. Viktigt är även att utesluta andra tillstånd som kan ge liknande symtom som vid demens.

### 2.2.1 Särskilt boende

De flesta som flyttar till ett särskilt boende är multisjuka och trots stödinsatser så kan de inte längre bo kvar hemma (Socialstyrelsen, 2017). Ett särskilt boende kan vara utformat på olika sätt men gemensamt är att det bedrivs vård och omsorg dygnet alla timmar. I Socialstyrelsens riktlinjer rekommenderar att boenden för de som lever med demenssjukdom ska ha en inkluderande boendemiljö. Med det menas att boendet ska vara utformat efter individens unika behov och funktionsnivå. Det särskilda boendet ska främja möjligheten att vara delaktig. Delaktighet innebär att individen ska ges möjlighet att delta i aktiviteter och känna sig välkommen och även ges möjlighet att vara självständig. Miljön på boendet ska inte bara vara hemtrevlig utan underlätta att individen självmant kan hitta till sitt rum och orientera sig på boendet. Tempot på boendet bör vara lugnt och ska anpassas efter individens rytm och personlighet. Socialstyrelsen rekommenderar att de som lever med måttlig till svår demens bör erbjudas möjlighet att bo på ett småskaligt boende som är inriktat på demenssjukdom. Småskaligt definieras enligt Socialstyrelsens riktlinjer som ett boende som har tio lägenheter eller färre.

### 2.3 Sjuksköterskans uppgifter

Sjuksköterskans fyra grundläggande uppgifter är att främja hälsa, förebygga sjukdom, lindra lidande och återställa hälsa (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

Vårdandet av en närstående kan leda till sjukdom och ohälsa vilket påvisar vikten av att uppmärksamma anhöriga, samt att erbjuda stöd och på så sätt arbeta hälsofrämjande (Socialstyrelsen, 2009). Som sjuksköterska är det också viktigt att inkludera anhöriga i närståendes vård och detta finns även reglerat i *Patientlagen* (2014:821), som fastställer att patientens anhöriga ska ges möjlighet att utforma och medverka vid genomförandet av vården om patienten tillåter och att tystnadsplikt och sekretess inte är ett hinder.

En annan viktig uppgift som sjuksköterskan har är att planera och leda omvårdnadsarbetet, vilket även innebär att handleda personal i bemötande av personer som lever med demenssjukdom (Blomqvist & Pettersson, 2015). Inom den kommunala hälso- och sjukvården utgör undersköterskor och vårdbiträden grunden för äldreomsorgen och bedriver den direkta omsorgen och är ofta de som utför omvårdnadsåtgärderna. Sjuksköterskan har ett övergripande ansvar över hur dessa omvårdnadsåtgärder planeras och hur de utförs.

Det viktigaste känslomässiga stödet den anhöriga kan få finns ofta inom det egna sociala nätverket (Carlsson & Wennman-Larsson, 2015). Det kan vara grannar, vänner eller släkt och familjemedlemmar. Som sjuksköterska är det en viktig uppgift att hjälpa den anhörige att kunna identifiera dessa resurser när den anhöriga inte själv kan. Antalet anhöriga som vårdar närstående ökar, vilket gör att sjuksköterskan kommer att ha en viktig roll i samarbetet med anhöriga i framtiden i alla vårdformer. Detta menar författarna gör att sjuksköterskan behöver kunskap om anhörigas situation för att kunna ge det stöd som behövs.

#### 2.4 Att vara anhörig till en person med demenssjukdom

Flera anhöriga minns situationer som skapade känslan att något inte stämde flera år innan demensdiagnosen, sådant som inte kunde relateras till vanlig glömska eller hög ålder (Czekanski, 2017). Det kunde vara saker som minnesförlust, svårigheter att slutföra sådant som annars gått på rutin, oförmåga att orientera sig i tid och rum, svårigheter att kommunicera och att ta in ny information. Diagnosen bekräftade för en del anhöriga något de redan anat eller vetat om medan för andra så var diagnosen en chock och framkallade starka känslor. Vidare visade Czekanski (2017) att en del anhöriga ansåg att de inte fått det empatiska bemötandet de önskat vid tillfället för diagnosen.

Vårdandet av en närstående i hemmet kan ha negativa effekter och leda till sjukdom och ohälsa för den som vårdar (Svenskt demenscentrum, 2013). När demenssjukdomen fortskrider och omvårdnadsbehovet av den närstående ökar så kan det leda till svårigheter att få tid till att ta hand om sig själv och de egna behoven. Vårdandet har också positiva effekter och kan upplevas både som givande och något som görs med glädje. För makar och barn kan det kännas självklart att ta hand om sin partner eller förälder, men beroende på hur relationerna sett ut innan så kan rollen som vårdare kännas onaturlig och inte alls självklar. Williams, Morrison och Robinson (2013) visade vad som motiverade anhöriga att vårda närstående hemma. Stöd från den övriga familjen var en viktig aspekt. En annan del som hade betydelse var att få uppskattning och bli bekräftad av den närstående, en försäkran om att rollen som vårdare var uppskattad. När demenssjukdomen fortskred avtog motivationen då den närståendes förmåga att uttrycka uppskattning verbalt i många fall var nedsatt.

Anhöriga tar ofta på sig rollen som vårdare av kärlek och tillgivenhet, men att det kan finnas skuld-känslor, sociala normer och kulturella förväntningar som gör att man väljer

att vårda en närstående (Murray, 2014). En del anhöriga upplevde meningsfullhet med att vårda en närstående med demenssjukdom (Shim, Barroso, Gilliss & Davis, 2013). Anhöriga kunde uppleva det meningsfullt att kunna göra sådant den närstående skulle ha uppskattat, som att få möjlighet att bo kvar i hemmet istället för att flytta till ett boende. Andra anhöriga såg vårdandet som en förlängning av äktenskapet och att man hedrade sina äktenskapslöften till sin partner. Dessutom har det visats att äkta män ofta kan se vårdandet av sin fru som ett sätt att betala tillbaka för allt som frun gjort för familjen under äktenskapet som att ta hand om hemmet och barn. Todorova, Turner Castaneda-Sceppa och Bonner (2016) bekräftade att många anhöriga ser vårdandet av en närstående som en naturlig fortsättning på deras gemensamma liv, och att det även kunde leda till att det känslomässiga bandet mellan dem blev starkare. Författarna bekräftade också att det upplevdes meningsfullt är att göra sådant som de trodde att de närstående hade uppskattat och vad som gjort dem lyckliga.

## **2.5 Problemformulering**

Antalet som lever med demenssjukdom kommer att öka. Följaktligen medför det att antalet anhöriga ökar i samma takt. Demenssjukdomen påverkar även de anhöriga och att vårda en närstående kan leda till ohälsa. I takt med att demenssjukdomen fortskrider ökar omvårdnadsbehovet och den som vårdar kan få mindre tid att se till sina egna behov. En del anhöriga ser vårdandet av en närstående som något naturligt och ser sin roll som meningsfull medan andra inte upplever det som självklart eller naturligt. Detta visar på att vara anhörig till person med demenssjukdom upplevs olika. Som sjuksköterska är det viktigt att ha förståelse om anhörigas upplevelser. Dels för att kunna identifiera de anhöriga som riskerar att drabbas av ohälsa och för att ge stöd i deras unika situation. Sjuksköterskans ansvar på ett särskilt boende är att planera och leda omvårdnadsarbetet. Kunskapen om anhörigas upplevelser behövs därför för att kunna handleda och stödja omvårdnadspersonal på boenden. Kunskapen om anhörigas upplevelser kan öka förståelsen för deras situation och tas i beaktande i omsorgen. Finns inte denna kunskap och förståelse riskerar relationen och samarbetet mellan vårdpersonal och anhöriga att bli lidande. Den viktiga livsberättelsen kanske inte kan bli förmedlad på rätt sätt vilket kan hindra möjligheten att utföra en personcentrerad omvårdnad.

### 3. Syfte

Syftet var att undersöka anhörigas upplevelser när en närstående med demenssjukdom har flyttat till ett särskilt boende.

### 4. Teoretiska utgångspunkter

Författarna avser att använda omvårdnadsteoretikern Jean Watsons teori om mänsklig omsorg. Teorin kommer att användas som en ram för diskussion om anhörigas upplevelser när en närstående med demenssjukdom har flyttat till ett särskilt boende. För att kunna diskutera anhörigas upplevelser behövs en teori som inkluderar hela mänskligheten, vilket Watsons teori om mänsklig omsorg gör. Watson (2012) utvidgar i sin teori sjuksköterskans ansvar till att innefatta mer än bara sjuksköterskan och patienten och menar att ansvaret innefattar hela mänskligheten. Mänsklig omsorg handlar om att visa medlidande och medkänsla för den som har det svårt, vilket inte behöver vara en patient utan kan vara en anhörig som påverkas av en närståendes sjukdom. Det vi gör och hur vi är mot andra kommer att föras vidare till andra och på så sätt värnar vi om mänskligheten i ett större perspektiv

Teorin om mänsklig omsorg särskiljer på benämningen *nursing*, omvårdnad, som är sjuksköterskans professionella yrkesutövning och *caring*, som enligt teorin är mänsklig omsorg (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). Watson menar att sjuksköterskan utför en rad olika medicintekniska åtgärder men det är *hur* vi utför dessa som är avgörande. Vi kan utföra dessa åtgärder på ett genuint vårdande sätt eller inte. Detta blir tydligt när Watson talar om att omvårdnad är både konstnärlig och vetenskaplig och att vara sjuksköterska sträcker sig bortom att ge omvårdnad som en formell yrkesutövning.

Watson (2012) menar att teorin sträcker sig utöver vårdsituationen och genom att värna om oss själva och våra medmänniskor så bidrar vi sjuksköterskor inte bara till att vården förbättras utan också till en bättre värld.

Watsons teori om mänsklig omsorg bygger på centrala begrepp, värdeantaganden om mänsklig omsorg samt tio caritasprocesser. Dessa fokuserar mer på *hur* sjuksköterskan gör istället för *vad* hon gör. Författarna avser att använda Watsons centrala antaganden och några av hennes caritasprocesser för att skapa en djupare förståelse för resultatet som framkommit. De caritasprocesser som avses att användas i diskussionen är: *Att ge*

*utrymme för känslor, Att skapa tillitsfulla relationer, Personlig mening som grund för lärande interventioner.*

## 5. Metod

### 5.1 Litteraturöversikt

En litteraturöversikt är enligt Friberg (2017) en granskning av redan befintliga forskningsresultat, för att kunna få en överblick om den kunskap som finns gällande det aktuella området. Sökningar efter artiklar som svarade på syftet gjordes i fyra olika databaser och resulterade i elva vetenskapliga artiklar. Artiklarna sammanställdes och analyserades noga enligt Fribergs (2017) metod. Resultatet kunde sedan ge ett perspektiv över nuvarande kunskapsläge inom det valda problemområdet.

### 5.2 Datainsamling

Artikelsökningarna har gjorts i de akademiska databaserna CINAHL Complete, PubMed, Medline och Nursing & Allied Health Database. Dessa databaser valdes för att de fokuserar på artiklar inom ämnet vårdvetenskap. För att hitta artiklar användes sökord som stämde överens med syftet. De sökord som användes var: *experience, experiences, dementia, nursing home, nursing home placement, transition, long-term care, institutional care placement, relocation, family member, family, spouse, relative, partner*. Sökorden *experience* och *experiences* fanns med i samtliga sökningar för att få träffar som var relevanta för syftet. Syftet fokuserar på anhöriga till personer som lever med demens. Därför användes olika sökord som kan relateras till ordet anhörig. Booelsk sökteknik används för att skapa söksträngar genom att kombinera söktermerna med sökoperatörer, vilket resulterar i ett bredare eller mer avsmalnat urval av litteratur beroende på vilken av operatorerna som används (Friberg, 2017). De vanligaste förekommande operatorerna är AND, OR eller NOT. För att koppla samman söktermer användes sökoperatören AND i sökningarna. OR och NOT användes ej.

Sökningarna begränsades till åren 2013–2018 för att få fram ny kunskap och forskning inom det specifika området. Sökningarna i CINAHL Complete, Medline och Nursing & Allied Health Database begränsades med funktionen peer-reviewed för att få fram artiklar som var vetenskapligt granskade. I databasen Pubmed finns inte funktionen att begränsa sökningen till artiklar som är specifikt peer-reviewed. Sökningarna begränsades inte alltid till att kunna läsas i full text eller med abstract available, eftersom detta bedömdes kunna

bidra till att artiklar relevanta för syftet uteblev i sökträffarna. Samtliga valda artiklar var kvalitativa då de framkom få kvantitativa artiklar i sökningar och dessa var inte relevanta för syftet.

### 5.3 Urval

För att finna artiklar som svarade på syftet lästes initialt rubrikerna. I de artiklar som bedömdes stämma överens med syftet lästes abstract. Friberg (2017) beskriver denna inledande del av litteratursökningen som att anlägga ett helikopterperspektiv för att få en helhetsbild över den befintliga kunskap som finns inom området. Här kan även uppfattning ges om hur mycket kvalitativ respektive kvantitativ forskning som finns inom området samt vilken grupp av deltagare som är företrädande.

De artiklar som sedan bedömdes relevanta lästes i sin helhet av båda författarna och kvalitetsgranskades enligt Fribergs (2017) metod. Kvalitetsgranskningen gjordes genom att skapa en tabell. Artiklarna granskades genom att syfte, urval, datainsamling, analys, och resultat sågs över för att fastställa god kvalitet. Friberg menar att *hur* artikelns resultat har kommit fram är lika viktigt att granska som vad resultatet visar.

Kvalitetsgranskningen uteslöt inte någon av artiklarna som valdes. Elva artiklar med kvalitativ ansats och som svarade på syftet valdes slutligen ut.

### 5.4 Analys

Enligt Fribergs beskrivning om allmän litteraturöversikt ska de valda resultatartiklarna analyseras i tre steg (Friberg, 2017). I det första steget av analysen lästes artiklarna grundligt självständigt för att sedan läsas av båda författarna för att få en överblick över innehållet. Vidare sammanfattades artiklarna för att säkerställa att de uppfattas likvärdigt. I nästa steg skrevs artiklarna in i resultatmatrisen (bilaga 2) för att få en överblick över det valda materialet. Detta skapar enligt Friberg (2017) en god grund för det fortsatta analysarbetet. I det sista steget analyseras likheter respektive skillnader i artiklarna. Detta gjordes genom att artiklarna jämfördes först i sin helhet med fokus på syfte, metod och analys. Vidare jämfördes artiklarnas likheter och skillnader i resultatet. De olika teman som kommit fram i resultaten diskuterades med fokus på de centrala begrepp och ord som författarna till artiklarna framhävt i respektive tema. Detta gjordes för att skapa en djupare förståelse för fenomenet som avsågs besvaras med syftet. Försättningsvis jämfördes och sammanställdes likheterna i artiklarnas resultat för att skapa kategorier och

underkategorier som kunde svara på syftet. Detta gjordes med hjälp av en tankekarta för att få en tydlig överblick och sammanställning av artiklarnas resultat.

## 6. Forskningsetiska överväganden

Syftet med forskningsetik är att värna om människans integritet, rättigheter och lika värde (Kjellström, 2012). Etiska reflektioner och överväganden måste därför genomsyra hela arbetet, från idé till färdigt arbete. Vidare menar Kjellström att deltagarna ska ha blivit informerade om forskningen, givit sitt samtycke till medverkan samt att deras anonymitet ska ha värnats om.

De vetenskapliga artiklar som använts till denna litteraturöversikt har granskats av båda författarna för att fastställa att de har blivit godkända av en etisk kommitté. Båda författarna har noggrant gått igenom de valda vetenskapliga artiklarna för att säkerställa att vi har tolkat de etiska ställningstagandena på ett likvärdigt vis och att de inte har blivit personligt tolkade. Författarna har även varit noggranna med översättningen från engelska till svenska för att minska risken att de vetenskapliga artiklarna skulle tolkas fel.

Priebe och Landström (2017) menar att tidigare förförståelse, erfarenheter och värderingar kan påverka hela arbetet. Författarna till denna litteraturöversikt har därför haft en dialog kring detta och strävat efter att ett objektiva förhållningssätt ska tillämpas under hela processen.

## 7. Resultat

I resultatet framkom fyra huvudteman; *Beslutet och den närståendes flytt*, *Besöka närstående*, *Förlust och ensamhet* samt *Relation och samarbete med personalen*. Tre av dessa teman delades upp i underteman för att tydligare kunna beskriva de olika upplevelserna.



Temat	Underteman
Beslutet och den närståendes flytt	- Att känna skuld
	- Lättnad och frihet
Förlust och ensamhet	
Besöka den närstående	- Upplevelser kring besök hos den närstående
	- Upplevelsen av ett fortsatt ansvar, ha en övervakande roll och bevarande av samhörighet
Relation och samarbete med personalen	- Relation, kommunikation och att bli inkluderad
	- Önskan om kunskap om demenssjukdomen och se personen bakom sjukdomen

## 7.1 Beslutet och den närståendes flytt

Skuldkänslor var ett återkommande tema kring beslutet om flytten, men även efter den närstående hade flyttat (Hennings, Froggatt & Payne, 2013; Høgsnes, Norbergh, Danielson & Melin-Johansson, 2016 ; Johansson, Olsson Ruzi, Hällgren Graneheim & Lindgren, 2014; Seiger Cronfalk, Ternestedt & Norberg, 2017a). Flytten kunde också ge känslor av lättnad och frihet (Crawford, Digby, Bloomer, Tan & Williams, 2014; Eika, Arild Espnes, Söderhamn & Hvalvik, 2013; Høgsnes et al, 2016; Seiger Cronfalk et al, 2017).

### 7.1.1 Att känna skuld

Beslutet att låta den närstående flytta till ett boende var svårt och innefattade skuldkänslor (Seiger Cronfalk et al., 2017a). Flera anhöriga berättade att de behövt använda övertalning och i vissa fall upplevt att de tvingat sina närstående till flytten.

Barn till en förälder som hade flyttat ett boende upplevde skuldkänslor då de tog beslutet när föräldern inte kunde då de visste att detta kunde vara det värsta tänkbara scenariot för sin förälder (Høgsnes et al., 2016).

Skuldkänslorna som flytten innebar kunde kvarstå i flera år (Hennings et al., 2013). En anhörig beskrev att det var en välsignelse att slippa ta beslutet på egen hand. Johansson et al. (2014) bekräftade att dela ansvaret kring beslutet med andra anhöriga underlättade när den närstående flyttade till ett boende.

### 7.1.2 Lättnad och frihet

Anhöriga hade ofta vårdat sina närstående hemma en längre tid och hade upplevt det som tungt (Seiger Cronfalk et al., 2017). De hade känt ett stort ansvar vilket gjorde att känslor av lättnad uppstod i samband med flytten. Dessa känslor av lättnad var även relaterade till att lämna över ansvaret till personalen.

Tidigare hade anhöriga varit oroliga för den närståendes hälsa och akuta situationer som kunde uppstå i hemmet (Eika et al., 2013). Flytten gav därför känslan av lättnad då de anhöriga kände att deras närstående var i säkerhet.

Beslutet att den närstående skulle flytta till ett boende var ofta en lång och svår process och det tog tid att förlika sig med beslutet (Crawford et al., 2014). Trots det uppstod känslor av lättnad av att inte behöva vårda samt över att deras närstående var trygg.

Många upplevde ett förtroende för personalen, detta gav en känsla av frihet då den närstående var i säkra händer, men också en känsla av tomhet, som att man glömt något (Høgsnes et al., 2017).

## 7.2 Ensamhet och förlust

Upplevelsen av förlust och ensamhet var betydande och återkommande (Crawford et al., 2014; Hege Førsund, Skovdahl, Kiik & Ytrehus, 2014; Hennings et al., 2013; Høgsnes et al., 2016).

Känslor av tomhet, ensamhet och saknad av den andra var typiska hos anhöriga men framförallt hos makar (Hege Førsund et al., 2014; Crawford et al. 2014., Hennings et al., 2013). Dessa känslor förstärktes när makarna var ensamma, till exempel i hemmet (Hege Førsund et al., 2014). Många makar hade levt tillsammans större delen av deras liv och ensamheten var svår att vänja sig vid och hantera (Crawford et al., 2014). Även om makarna hade vänner och familj som stöd så var ensamheten och att leva ensam svårt. Makarna upplevde känslor av ensamhet där de tydligt beskrev den fysiska frånvaron av sin maka eller make som flytten innebar (Hege Førsund et al., 2014). Ett exempel är en make som beskrev sin makas frånvaro som en stor tomhet och en känsla så stark att den nästan går att ta på. En annan upplevelse var upplevelsen av att ha förlorat ett delat förflutet, där partners förmåga att minnas deras gemensamma historia bidrog till en känsla av förlorad tvåsamhet. Makarna upplevde det mycket utmanande när partnern inte mindes deras gemensamma hem, deras barn eller platser som betytt mycket för dem båda. Även upplevelsen av att ha förlorat en gemensam framtid var förstärkte känslan av

ensamhet (Hege Førsumd et al., 2014; Hennings et al., 2013). De kunde inte längre fullfölja de gemensamma planer de haft inför framtiden (Hege Førsumd et al., 2014). Denna insikt skapade en inre kamp hos deltagarna då de insåg att de skulle vara ensamma. Vissa anhöriga uttryckte det som att de inte hade någon framtid, delvis på grund av åldrande men även med vetskapen om en osäker framtid i ensamhet. En del anhöriga upplevde känslan att ha blivit bedragen av livet och pensionen tillsammans. Det ökade känslan av ensamhet och det var svårt att gå vidare när den andra parten var på ett boende (Hennings et al. (2013).

Vissa upplevde att döden hade varit en lättare förlust och hade varit att föredra istället för demenssjukdomen (Hennings et al., 2013; Crawford et al., 2014; Hege Førsumd et al., 2014). En del anhöriga beskrev det som att döden hade kunnat innebära att de skulle kunnat ha startat ett nytt liv (Hennings et al., 2013). Andra anhöriga beskrev det som att leva i limbo, i en obestämd väntan. Anhöriga beskrev att även om den närstående fortfarande var vid liv så kände de anhöriga att de inte längre var med dem (Crawford et al., 2014). Det var särskilt svårt för makar som levt majoriteten av sitt liv tillsammans. Även om det hade varit krävande att vårda sin partner i hemmet så blev inte separationen vid flytten till ett boende enklare. Många kände fortfarande en stor samhörighet i förhållandet och upplevde att rollen som änka eller änking hade varit lättare att hantera (Hege Førsumd et al., 2014). Barn till föräldrar som lever med demenssjukdom nämner förlusten av den förälder de alltid har känt (Høgsnes et al., 2016). För att hantera situationen höll de kvar vid minnet av den friska föräldern.

### 7.3 Besöka den närstående

Det finns många upplevelser som är kopplade till att besöka sin närstående, samt även olika skäl till varför man besöker (Crawford et al., 2014; Eika et al., 2013; Hennings et al., 2013; Hege Førsumd et al., 2016; Høgsnes et al., 2016; Johansson et al., 2013; O'Shea, Weathers & McCarty, 2013; Seiger Cronfalk et al., 2016).

#### *7.3.1 Upplevelsen kring besök hos den närstående*

Anhöriga kunde uppleva dåligt samvete över att inte besöka den närstående tillräckligt ofta (Høgsnes et al, 2016; Seiger Cronfalk et al, 2017). Den egna sviktande hälsan kunde skapa en känsla av att inte finnas där tillräckligt för sin närstående (Seiger Cronfalk et al.,

2017). Den sviktande hälsan kunde också leda att besöken inte skedde tillräckligt ofta i deras mening och detta kunde ge dåligt samvete. Det kunde finnas tudelade känslor kring att besöka den närstående (Hennings et al., 2013). Samtidigt som besöken upplevdes vara viktiga så kunde besöken vara uttröttande för den anhöriga. Det fanns ett dilemma i att besöka den närstående eller att fokusera på sitt eget välmående.

Upplevelser av att man kände sig tvingad att besöka eller att besöken inte var genuina kunde även det skapa dåligt samvete för de anhöriga (Hennings et al., 2013; Høgsnes et al., 2016). Barn till föräldrar med demenssjukdom kunde uppleva att besöken inte känns genuina från deras sida och att besöken ofta var för att se till att föräldern inte kände sig uttråkad på boendet (Høgsnes et al., 2016). Rädslan att inte bli igenkänd av sin förälder vid besöket var en oro för många barn, vilket kunde göra besöken skedde mer regelbundet. Ett sätt att hantera rädslan av att inte bli igenkänd kunde vara att besöka oftare i hopp om att underlätta igenkänning (O'Shea et al., 2013).

Upplevelser som var kopplade till att lämna boendet och säga hejdå till den närstående var ofta förenade med av känslor som förtvivlan och stress (Hege Førsund., 2016; Hennings et al., 2013; Johansson et al., 2013). Avskeden kunde ofta vara utmanande när den närstående protesterade. Detta skapade känslor av förtvivlan och att det kändes som att svika sin närstående (Hege Førsund et al., 2016). Besöken kunde ofta bli känslomässigt laddade eftersom tiden spenderades med att planera för att gå, och hur avskedet skulle påverka både den anhöriga och den närstående känslomässigt (Hennings et al., 2013). Anhöriga kunde uppleva en känsla av lättnad och stöd när den påfrestande situationen uppmärksammandes av vårdpersonalen när den närstående ville följa hem (Johansson et al., 2013).

### *7.3.2 Upplevelser av ett fortsatt ansvar, ha en övervakande roll och bevarande av samhörighet*

Många upplevde en fortsatt känsla av ansvar för sina närstående och att de hade en övervakande roll även efter att den närstående hade flyttat till ett boende (Eika et al., 2016; Hennings et al., 2013; Høgsnes et al., 2016; Johansson et al., 2014; O'Shea et al., 2013). Anhöriga kände att de hade en roll att vara den närståendes förespråkare och ansvar att se till att den närstående hade det bra och hade det allt denne behövde (O'Shea et al., 2013). Regelbundna besök bidrog inte bara till att hålla kontakten med den

närstående utan kunde vara ett tillfälle att övervaka den närståendes situation (Eika et al., 2016). Besöken var också viktiga för att stödja den närstående i omständigheter som kunde hota deras värdighet. Barn till föräldrar på ett boende kunde känna ett moraliskt ansvar som var kopplat till att de tagit beslutet om flytten, vilket gjorde att de kände ansvar att stödja och besöka föräldern (Høgsnes et al., 2016). Samtidigt som besöken gjorde att de kunde upprätthålla kontakten så kunde de också ha en kontrollerande och övervakande roll kring den närståendes situation. När anhöriga upplevde att personalen inte var tillräckligt kompetent eller att de saknade kunskaper om demenssjukdomar gjorde det att de kände sig tvungna att övervaka den närstående (Johansson et al., 2014).

Upplevelsen av att känna att man inte kunna släppa taget förekom hos en del anhöriga (Hennings et al., 2013). Även fast de anhöriga kunde berömma boendet, personalen och kvaliteten på omvårdnaden så fanns en känsla av att behöva ha en övervakande roll under besöken för att se till att den närstående fick en god omvårdnad. Oron för kvaliteten på omvårdnaden var något som inte bara var kopplade till besöken utan kunde finnas med som en ständig oro för vissa anhöriga.

Det kunde vara svårt att bevara samhörighet till den närstående efter flytten (O'Shea et al., 2013). Flera anhöriga fortsatte att göra sådant de gjort tidigare för att bevara den relationen man haft tillsammans (Hege Førsum et al., 2016). Det kunde vara saker som gemensamma promenader, fortsätta att hjälpa föräldern att betala räkningar tillsammans, eller en dotter som fortsatte att ordna sin mammas hår varje vecka på boendet. De upplevde det värdefullt att kunna fortsätta att göra dessa saker tillsammans med sin närstående och att det inbringande en känsla av samhörighet. När makar besökte sina närstående kunde olika strategier användas för att känna samhörighet, som att titta på foton tillsammans (Hege Førsum et al., 2014). Det kunde förstärka deras känsla av samhörighet men också ge känslor av ensamhet och ett gap mellan dem om den närstående inte kunde relatera till de foton som de tittade på. En del anhöriga kunde uppleva sorg och förtvivlan efter besöken eftersom de blev konfronterade med att den närstående blivit sämre (Hege Førsum et al., 2016). Trots detta så upplevdes besöken som viktiga för att behålla kontinuiteten i förhållandet.

#### 7.4. Relation och samarbete med personalen

Goda relationer till personalen, fungerande kommunikation och att känna sig välkomna var betydelsefullt för anhöriga (Eika et al., 2013; Johansson et al., 2014; Lane M, Hirst, Hawranik, Reed & Rokhman, 2017; Lethin, Rahm Hallberg, Karlsson & Janlöv, 2016; O'Shea et al., 2013; Seiger Cronfalk et al., 2017). Andra betydelsefulla aspekter var en önskan om att få mer kunskap om demenssjukdomen samt vikten av att personalen såg deras närstående som den personen den en gång varit (Johansson et al., 2014; Lane M et al., 2017; O'Shea et al., 2013; Seiger Cronfalk et al., 2017). Anhöriga hade även en önskan om att personalen skulle inkludera dem i omvårdnaden av sin närstående (Johansson et al., 2014; Lethin et al., 2016; O'Shea et al., 2013).

##### *7.4.1 Relation, kommunikation och att bli inkluderad*

När den närstående flyttade till ett boende upplevde den anhöriga att det var betydelsefullt att skapa förtroendefulla relationer med personalen (Lethin et al., 2016). God kommunikation var avgörande för att skapa tillitsfulla relationer. Trygghet och tilltro till vården skapades när personalen var lyhörd, omhändertagande och visade intresse för både den närstående och den anhöriges behov. Brist på kommunikation och engagemang medförde det att den anhöriga förlorade tilltron på vården. Engagemang hos personalen var också en aspekt som O'Shea et al. (2013) beskrev som betydelsefull. Personal som var engagerad, omtänksam och kompetent var lättare att ha en god relation till. Johansson et al. (2013) beskrev god kommunikation som en underlättande aspekt när den närstående hade flyttat till ett boende. Ett varmt välkomnande under den första tiden efter flytten var också betydelsefullt. När personalen var vänlig och snäll så upplevde de anhöriga att de kunde uttrycka sina önskningar och oro.

De flesta anhöriga upplevde att de kände sig välkomna när de besökte och tyckte att det var lätt att prata med personalen (Seiger Cronfalk et al., 2017). De som inte upplevde att de var välkomna kände en distans till personalen, vilket kunde leda till att de kände sig obekväma när de besökte den närstående. De upplevde känslor av att vara i vägen och att vara utestängda. Eika et al. (2013) bekräftar att när anhöriga inte känner sig välkomna eller har lite eller ingen kommunikation med personalen så skapar det känslor av att vara i vägen och att de störde personalens rutiner. Något som försvårade relationen till

personalen ytterligare var att de inte presenterade sig eller inte knackade på dörren innan de klev in i den närståendes rum.

Möjligheten att få vara involverad i omvårdnaden var en aspekt som underlättade för den anhöriga när den närstående flyttade ett boende (Johansson et al., 2013). När personalen konsulterade den anhöriga och de kände att de kunde tillföra värdefull information så kunde skuld känslorna minska.

O'Shea et al. (2013) visade vikten av att som anhörig bli inkluderad som en del av teamet och att anhöriga vill bli rådfrågade och konsulterade om den närstående. Lethin et al. (2016) bekräftade vikten av att få möjlighet att vara inkluderad i omvårdnaden. Anhöriga betonade att det var viktigt att få fortsätta att vara en del av den närståendes omvårdnad och att bli konsulterad som en expert på behoven hos den närstående även efter flytten. När personalen kontaktade de anhöriga för att rådfråga dem, även om det var kring små saker som vilka kläder den närstående föredrog, så ökade förtroendet för personalen. Anhöriga önskade ett tidigt möte med personalen i anslutning till flytten (Lane M et al., 2017). Detta för att kunna beskriva deras närståendes behov, ge förslag på hur flytten kunde underlättas samt för att personalen skulle kunna ge en individanpassad omvårdnad.

#### *7.4.2 Önskan om kunskap om demenssjukdomen och se personen bakom sjukdomen*

Många anhöriga uttryckte en önskan efter ökade kunskaper om demenssjukdomen (Hege Førsund., 2016; Johansson et al., 2013; Lethin et al., 2015; Seiger Cronfalk et al., 2017). Anhöriga tar upp sitt behov av att få mer kunskap och förståelse för sjukdomens komplexitet, vägar att kommunicera på och hur beteendeförändringar kan hanteras (Seiger Cronfalk et al., 2017). Anhöriga kunde observera personalen vid omvårdnaden av den närstående för att hitta nya och fler sätt att kunna kommunicera och hantera situationen. Hege Førsund et al. (2016) bekräftar att de anhöriga önskade hjälp från personalen hur de kunde interagera med sin närstående när förmåga till verbal kommunikation hade blivit nedsatt. Redskap att hantera kognitiva förändringar efterfrågades (Lethin et al., 2015). Brist på information från vårdpersonalen skapade känslor av osäkerhet (Johansson et al., 2014). Anhöriga uppgav att de fick verbal och skriven information men ingen information om deras närståendes unika situation. Skriven information från broschyrer eller websidor var ofta svår att relatera till deras egen situation

Det var viktigt för de anhöriga att deras närstående blev sedda som den personen den en gång var och att de kunde få bidra till det (Johansson et al., 2013; Lane M et al., 2017; O'Shea et al., 2013). Betydelsen av att identifiera och värdesätta de psykiska, sociala och andliga aspekterna hos de närstående framkom ofta (Lane M et al., 2017). Det inkluderade att värdesätta unika färdigheter hos personen trots kognitiva nedsättningar. Det kunde innebära möjlighet att få besöka kyrkan eller att få uttrycka sina kreativa sidor av personligheten genom till exempel målning eller att ges möjlighet att läsa böcker. Det var glädjande för den anhöriga när deras närstående fick göra individuellt anpassade aktiviteter (Johansson et al., 2013). En anhörig uttryckte sin frustration över att hon hade givit personalen hela sin fars livshistoria och vad som var viktigt för honom (Lane M et al., 2017). Hon ville att personalen skulle förstå den man hennes far en gång var – kompetent och kontrollerad, men som nu verkade helt ovetande och hans personlighet var oidentifierbar. Anhöriga menade att det var av yttersta vikt att deras berättelser om den närståendes liv togs i beaktande (Johansson et al., 2013). O'Shea et al. (2013) belyser det betydelsefulla med att vara lyhörd inför den anhörigas berättelser om den närstående. Ett exempel var en anhörig som hade berättat för personalen att hennes mamma alltid älskat fåglar. Följande dag när den anhöriga kom för att besöka sin mamma satt det en fågelmatare utanför mammans fönster.

## 8. Diskussion

### 8.1 Metoddiskussion

En litteraturöversikt ska innehålla en metoddiskussion där författarna ser över sitt tillvägagångssätt genom att värdera den använda metoden, urvalet samt analysen (Friberg, 2017). Genom att göra en litteraturöversikt fick författarna en bra översikt över det nuvarande kunskapsläget inom det valda problemområdet. Sökningar efter vetenskapliga artiklar gjordes i databaserna Cinahl Complete, Pubmed, Medline och Nursing & Allied health database. Dessa databaser är vårdvetenskapligt inriktade, vilket gjorde att artiklar relevanta för syftet kunde hittas. Författarna ville undersöka upplevelserna av ett fenomen och sökordet *experience* återkom därför i samtliga sökningar. Olika synonymer för ordet anhörig användes för få ett så brett sökresultat som möjligt. Få kvantitativa artiklar framkom i sökningarna, och de som framkom var inte relevanta för syftet. Resultatartiklarna är därför genomgående kvalitativa. Alla sökningar begränsades inte alltid till att läsas i fulltext då författarna misstänkte att vissa artiklar



relevanta för syftet kunde utbli. Vi valde att fokusera på forskning som publicerats de senaste fem åren. Östlund (2017) menar att forskning är en färskvara och under ständig utveckling. Avgränsningar bör göras i tid för att utesluta äldre material.

En styrka kan vara att denna avgränsning gett oss den senaste forskningen inom problemområdet men att vi även kan ha missat relevanta artiklar genom denna begränsning på endast fem år. De valda resultatartiklarna är publicerade i olika länder (Sverige, Norge, England, Irland, Kanada och Australien). Samtliga artiklar kommer från västvärlden och Sverige och Norge är överrepresenterade i resultatet. Det kan vara en styrka då det är denna vårdkontext vi kommer att arbeta i. Svagheten kan vara att vi kommer att möta människor från andra kulturer och att vi inte vet om deras upplevelser är liknande eller skiljer sig åt från det resultatet vi har kommit fram till.

Alla artiklar var skrivna på engelska vilket kan vara en svaghet då engelska inte är författarnas modersmål. För att säkerställa att artiklarna inte misstolkades så översattes svåra ord i sitt sammanhang och inte bara för sig för att inte tappa i vilken kontext ordet användes. Översättningarna gjordes från engelska till svenska och synonymer till det översatta ordet diskuterades för att undvika misstolkningar. Den engelska benämningen som ofta användes i artiklarna för att beskriva att den närstående hade flyttat var *being placed*. Den svenska översättningen är att *bli placerad*, vilken författarna upplevde som hård och oetisk. Därför valdes att använda benämningen hade *flyttat till*, då innebörden är likvärdig.

Eftersom båda författarna tidigare arbetat inom den geriatriska vården, både inom akutvård och på särskilt boende så fanns både intresset men även en viss förförståelse för det berörda ämnet. Detta är vi medvetna om kan vara en svaghet men också en styrka då vi fick granska och ifrågasätta vår egna förförståelse, våra upplevelser och värderingar för att det inte skulle styra arbetet. Allt från vilka sökord som användes, artiklar som valdes till hur vi bearbetade och analyserade resultatet i artiklarna. De valda artiklarna lästes initialt självständigt för att sen läsas flertalet gånger tillsammans för att säkerställa att artiklarnas innehåll tolkades likvärdigt. Detta ser vi som en styrka då vi var överens om varje enskild artikel innan artiklarnas resultat sammanställdes. Vidare diskuterades artiklarnas teman och centrala begrepp i resultatet för att undvika misstolkningar och för att komma nära upplevelserna. Detta gav en grund till att finna upplevelser som kunde svara på syftet och för att kunna skapa egna teman och underteman. De elva valda resultatartiklarna svarade på syftet samt var av hög kvalitet, vilket fastställdes enligt Fribergs metod för kvalitetsgranskning (Friberg, 2017).

En artikel i resultatet har få antal deltagare och fokuserar på nyckelberättelser från endast en deltagare, vilket kan vara en svaghet. Dock bekräftas nyckelberättelserna och upplevelserna från andra deltagare i studien och därför har vi valt att ta med artikeln i vårt resultat. Två andra artiklar från resultatet fokuserar på att undersöka upplevelser av att en närståendes flyttar till ett boende, inte bara de anhöriga som hade en närstående med demenssjukdom. Dock var artiklarnas resultat relevanta för syftet då resultaten visade att många av de anhöriga hade en närstående med demenssjukdom som hade flyttat till ett boende.

## 8.2 Resultatdiskussion

Resultatets olika huvudteman var: *Beslutet och den närståendes flytt, Förlust och ensamhet, Upplevelser kring att besöka närstående, och Relation och samarbete med personalen*. Dessa huvudteman och underteman kommer att diskuteras med hjälp av Jean Watsons teori om mänsklig omsorg.

Resultatet visade att upplevelserna kring själva beslutet och den närståendes flytt var tudelade. Dels fanns upplevelser av att känna skuld, samtidigt som många anhöriga upplevde känslor av lättnad och frihet. Anhöriga beskrev att det upplevdes underlättnad när andra var med och delade ansvaret kring själva beslutet. För vissa anhöriga upplevdes dagen då beslutet togs som den svåraste dagen i deras liv (Peacock, Hammond-Collins & Forbes, 2014). Det svåraste var att den närstående inte längre skulle följa med till sitt hem igen. De upplevde även att det kändes som att ljuga när de argumenterade för att detta skulle bli bäst för den närstående och att det var en svår upplevelse i sig.

Som sjuksköterska är det viktigt att bejaka att den anhöriga är en unik person och att våga fråga om upplevelser och olika känslor som är kopplade till beslutet och den närståendes flytt. Sjuksköterskan bör också vara beredd på att stanna kvar och att ta sig tid att vara närvarande vid samtal om anhörigas upplevelser. I sin caritasprocess, *Att ge utrymme för känslor*, menar Watson (2012) att det krävs skicklighet hos sjuksköterskan för att vara närvarande och inte vända sig bort när en människa ger uttryck för sitt lidande. När vi vågar stanna kvar och vara närvarande i samtalet så bidrar inte det bara till en grund för tillit utan också till reflektion för den anhöriga. Reflektionen menar Watson kan vara helande i sig.

Ensamhet och förlust betydande i resultatet. Makar som levt tillsammans hela livet upplevde separationen som svår då maken eller maken flyttat till ett boende. Meyer, Mc

Cullough och Berggren (2016) visade att upplevelsen av ensamhet ständigt var närvarande. Även då makarna fysiskt var tillsammans, till exempel vid besöken, upplevdes en känslomässig ensamhet. Författarna menar att hälso- och sjukvården har ett ansvar att se till att även de anhöriga får stöd i den här processen. Sjuksköterskan behöver ha kunskaper inför hur känslor kan uttrycka sig och genom det se signaler på hur människan mår och vilket stöd han eller hon behöver (Watson, 2012). Sjuksköterskan ska inte bara lyssna vad som sägs med ord, utan måste kunna vara så närvarande att hon uppfattar och blir berörd av den andras känslor. Först då kan en djupare förståelse än vad som kan förmedlas med ord fås. Detta visar på att vi som sjuksköterskor behöver vara lyhörda i mötet med de anhöriga för att kunna känna av hur personen mår och vilket stöd som kan behövas.

Flera olika upplevelser kunde kopplas till att besöka den närstående. Besöken visade sig vara viktiga för anhöriga även om det kunde upplevas svårt och i vissa fall uttröttande. Besöken kunde bli känslomässigt laddade då den anhöriga spenderade besöket med att planera för att lämna sin närstående, och hur de skulle påverka dem, speciellt om den närstående ville följa med hem.

Høgnses, Melin-Johansson, Norberg och Danielsson (2013) visade att vid besöken kunde omvårdnadspersonalen uppmuntra den anhöriga att ljuga för sin närstående om varför denne är på boendet, särskilt när den närstående ville följa med hem. För de anhöriga kunde detta öka upplevelsen av skuld. Sjuksköterskan har en viktig uppgift att handleda omvårdnadspersonalen även i mötet med anhöriga (Blomqvist & Pettersson, 2015). Sjuksköterskan bör handleda personalen på ett sätt som främjar anhörigas upplevelser och minskar risken att bidra till känslor av skuld.

Sjuksköterskan har också ett etiskt ansvar för sin inställning och hur det påverkar andra människors förståelse (Watson, 2012). Sjuksköterskan är inte bara i miljön utan hon är miljön. De anhöriga lever ofta redan med upplevelser av att känna skuld och det är viktigt att vi som sjuksköterskor och även omvårdnadspersonal inte har en inställning som bidrar till att öka detta. Författarnas resultat visar att bara genom att uppmärksamma den anhöriga som upplevde det känslomässigt svårt att lämna sin närstående så kunde de känna stöd och lättnad.

Anhöriga upplevde att de behövde ha en övervakande roll och kontrollera den närstående. Därför kunde besöken ske mer regelbundet. En del anhöriga upplevde att personalen inte var tillräckligt kompetent och upplevde därför ett behov av att övervaka den närstående. Även om anhöriga tyckte att boendet, personalen och kvaliteten på

omvårdnaden var bra, så var det svårt att släppa taget. Som sjuksköterska är det viktigt att förstå att upplevelsen av att känna att man behöver ha en övervakande roll inte alltid behöver vara kopplat till missnöje med till exempel personal eller kvalitet på omvårdnad. Detta kan kopplas till ett av Watsons centrala begrepp, *caritas consciousness*, som innebär att vara medveten och uppmärksam på mer än vad ögat ser (Watson, 2012). Watson menar att medvetenheten ska fokuseras helt på den andra människan och att man ska gå ”beyond ego-self”. Med detta menar Watson att man ska se bortom sina egna erfarenheter och värderingar och lägga dessa åt sidan för att förstå den unika människans upplevelser. Detta kan knyta an till upplevelserna av att ha en övervakande roll, där man vid första anblick som sjuksköterska skulle kunna tro att den anhöriga inte är nöjd med den närståendes situation eller kvaliteten på omvårdnaden. Det är därför viktigt att vara medveten om sig själv för att kunna vara lyhörd inför vad den anhöriga förmedlar.

Skapandet av tillitsfulla relationer med personalen behövdes för att skapa en tilltro till vården. När man inte hade någon eller lite kommunikation med personalen så kunde tilltron avta. Palmer (2012) visade att kommunikation är av stor vikt när en närstående har flyttat till ett boende. Som anhörig till en närstående som lever demenssjukdom kan den mest vardagliga informationen vara betydelsefull. Det kan vara information om vad den närstående har ätit, vilka aktiviteter som den närstående deltagit i under dagen eller i största allmänhet hur dagen hade varit. När den anhöriga upplevde att de inte längre fick svar av sin närstående på grund av den nedsatta kognitiva förmågan så blev denna vardagliga information från vårdpersonalen värdefull.

Anhöriga ville bli konsulterade som experter på sina närstående. En del anhöriga har vårdat sina närstående hemma i flera år innan de flyttat till ett boende vilket gör att känner till den närståendes rutiner och vanor. Anhöriga vill gärna dela med sig av den kunskapen samt bli tillfrågade av personalen. Som sjuksköterska är det viktigt att skapa och vara den miljö som bidrar till att detta kan ske. Palmer (2012) visar att en del anhöriga upplever att de många gånger har kunnat bidra med värdefull information om sin närstående i olika situationer som till exempel då den närstående inte velat ta sin medicin. Den anhöriga fanns då där och hade velat dela med sig av hur denne brukar göra, men kände de sig inte manad eller tillfrågad om situationen.

Watsons caritasprocess, *Att skapa tillitsfulla relationer*, handlar om att möta människan med omtanke, där människan känner sig sedd, respekterad och får utrymme (Watson, 2012). Det är viktigt att man som sjuksköterska inte bidrar till att en människa känner sig tillintetgjord. Att konsultera den anhöriga som en expert på sin närstående

bidrar till att människan känner sig sedd och inkluderad och det i sin tur skapar tillitsfulla relationer.

Flera anhöriga hade en önskan om att få mer kunskap om demenssjukdomen för att få förståelse för de kognitiva förändringar som uppstod. Meyer, Mc Cullough och Berggren (2016) belyste vikten av att denna kunskap ges redan i sjukdomens tidiga stadie eftersom att vara anhörig till en person med demenssjukdom involverar konstanta förändringar i beteende, nya känslor samt en osäker framtid.

Författarnas resultat visade att anhöriga önskade verktyg och kunskap för att kunna kommunicera med den närstående då verbal kommunikation inte längre fungerade. För att skaffa kunskap observerade anhöriga vårdpersonalen vid omvårdnaden samt hur de kommunicerade med den närstående. Watson (2012) bekräftar att det är sjuksköterskans ansvar att förmedla kunskap genom att berätta om vad en god omsorg innebär men också att visa det genom sina handlingar och genom att vara en förbild.

För anhöriga var det viktigt att vårdpersonalen skulle se den närstående som den personen den en gång var. Seiger Cronfalk, Norberg och Ternestedt (2017b) menade att i någon form behålla gamla vanor och rutiner är ett måste för att bevara en del av sig själv.

Livsberättelsens betydelse är viktig för att kunna ge en personcentrerad vård (Mc Kinney, 2017). Genom att göra de anhöriga delaktiga och låta dem bidra med livsberättelser när den närstående inte kan, ger det sjuksköterskan möjlighet att se den unika personen, och utifrån det ge stöd till att vanor och rutiner som varit meningsfulla kan bevaras.

### **8.3 Kliniska implikationer**

Som sjuksköterska är det en central roll att leda omvårdnadsarbetet och att bidra med evidensbaserad kunskap. På ett särskilt boende arbetar både sjuksköterskor, undersköterskor och vårdbiträden och möter anhöriga och ger omvårdnad och omsorg till deras närstående. Det är av största vikt att man som sjuksköterska leder omvårdnadsarbetet på ett sådant sätt som främjar såväl ett gott samarbete mellan personalen som de anhörigas upplevelser positivt. Som sjuksköterska är det viktigt att bidra med kunskap om anhörigas upplevelser till den övriga vårdpersonalen för att på så sätt öka förståelsen. Upplevelserna som framkom i resultatet bör alla som arbetar med personer med demenssjukdom och möter deras anhöriga ha kunskap om. Resultatet ger en inblick i upplevelserna när en närstående flyttar till ett särskilt boende och kan

användas av sjuksköterskan i samarbete och handledande av övrig vårdpersonal.

Litteraturoversiktens resultat kan delges av sjuksköterskan som ett obligatoriskt moment att läsa vid introduktion av ny vårdpersonal för att skapa en grund för att möta anhöriga.

Kunskapen kan bidra till att kunna ge de anhöriga stöd, inkludera dem i omvårdnaden och se dem som en resurs för att möjliggöra en god individanpassad omvårdnad.

#### **8.4 Förslag till fortsatt forskning**

I litteratursökningen fann författarna att mycket av den forskning som fanns om att vara anhörig till en närstående med demenssjukdom fokuserade på hur det var att vårda en närstående i hemmet. Forskningen var ofta fokuserad på att undersöka de negativa upplevelserna av att vårda en närstående och mindre forskning var fokuserad på de positiva upplevelserna. Studier gjorda i västvärlden var överrepresenterade i sökresultatet och så även i författarnas resultat. Förslag till fortsatt forskning kan vara att undersöka om det finns kulturella skillnader kring upplevelserna och vilka de positiva upplevelserna är av att vårda en närstående i hemmet.

#### **9. Slutsats**

Resultatet visade att många olika upplevelser var kopplade till då den närstående hade flyttat till ett särskilt boende. Upplevelser av skuld, förlust och ensamhet var särskilt framträdande. Anhöriga kunde även uppleva lättnad och frihet när den närstående flyttade och de fick lämna över ansvaret till personalen. Resultatet visade att även om den anhöriga kunde uppleva boendet, personalen och omvårdnaden som bra så var det svårt att släppa taget. De anhöriga kunde uppleva att de var tvungna att ha en övervakande roll och se till att de närstående hade det bra. Besöken kunde också upplevas som känslomässigt laddade då den anhöriga oroade sig för hur den närstående skulle påverkas när den anhöriga skulle gå. Tilltro till vårdpersonalen var en viktig aspekt och skapades då relationen och samarbetet med personalen fungerade bra. Det var viktigt för de anhöriga att få bli inkluderade i omvårdnaden och att ses som expert på sin närstående.

## Referensförteckning

- Blomqvist, K., Petterson, P. (2015). Vårdkedjans aktörer och organisering. I A. Ehrenberg & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling* (s. 168- 194). Lund: Studentlitteratur.
- Carlsson, C., Wennman-Larsson, A. (2015). Ideellt engagemang och närståendes insatser. *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling* (198-221). Lund: Studentlitteratur.
- Crawford, K., Digby, R., Tan, H., Williams, A. (2015). Transitioning from caregiver to visitor in a long-term care facility: the experience of caregivers of people with dementia. *Aging & Mental Health*, 19(8), 739-746.  
doi:10.1080/13607863.2014.962008
- Czekanski, K. (2017). The experience of transitioning to a caregiving role for a family member with Alzheimer's disease or related dementia. *American Journal of Nursing*, 117(9), 24-32. Hämtad från databasen CINAHL complete.
- Eika, M., Arild Espnes, G., Söderhamn, O., Hvalvik, S. (2013). Experienced faced by next of kin during their older family members' transition into long-term care in Norwegian nursing home. *Journal of Clinical Nursing*, 23, 2186-2195.  
doi:10.1111/jocn.12491
- Ernst Bravell, M och Ericsson, I. (2013) Geriatrik och Psykiatri. I M Ernst Bravell. *Äldre och åldrande*. (s. 221 - 257) (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur
- Friberg, F. (red.) (2017). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (Tredje upplagan). Lund: Studentlitteratur.
- Ginesi, L., Jenkins, C., Keenan, B. (2016). How dementia differs from normal ageing. *Nursing Times*, 112 (24). 12-15. Hämtad från databasen Pubmed.
- Hege Førsund, L., Skovdahl, K., Kiik, R., Ytrehus, S. (2014). The loss of a shared lifetime: a qualitative study exploring spouses' experiences of losing couplehood with their partner with dementia living in institutional care. *Journal of Clinical Nursing*, 24, 121-130. doi:10.1111/jocn.12648
- Hege Førsund, L., Kiik, R., Skovdahl, K., Ytrehus, S. (2016). Constructing togetherness throughout the phases of dementia: a qualitative study exploring how spouses maintain relationships with partners with dementia who live in institutional care. *Journal of Clinical Nursing*, 25, 3010-3025. doi:10.1111/jocn.13320

- Hennings, J., Froggatt, K., Payne, S. (2013). Spouse caregivers of people with advanced dementia in nursing homes: A longitudinal narrative study. *Palliative medicine*, 27(7), 683-691. doi:10.1177/0269216313479685
- Høgsnes, L., Norbergh, K-G., Danielson, E., Melin-Johansson, C. (2016). The shift in existential life situations of adult children to parents with dementia relocated to a nursing home. *The Open Nursing Journal*, 10, 122-130. doi:10.2174/187443460161001012
- Høgsnes, L., Melin-Johansson, C., Norbergh, K-G., Danielsson, E. (2013). The existential life situations of persons with dementia before and after relocating to a nursing home. *Aging and Mental Health*, 18(2), 152-160. doi:10.1080/13607863.2013.818100
- Johansson, A., Olsson Ruzin, H., Hällgren Graneheim, U., Lindgren, B-M. (2014). Remaining connected despite separation - former family caregivers' experiences of aspects that facilitate and hinder the process of relinquishing the care of a person with dementia to a nursing home. *Aging & Mental Health*, 18(8), 1029-1036. doi:10.1080/1360763.2014.908456
- Kjellström, S. (2012) Forskningsetik. I M. Henricson (red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s 69-90). (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur
- Lane M, A., Hirst, P, S., Hawranik, P., Reed, B, M., Rokhman, A. (2017). What do family members really want when older adults transition into a nursing home. *Journal of Gerontological Nursing*, 34(11),9-14. doi:10.3928/00989134-20170523-03
- Lethin, C., Rahm Hallberg, I., Karlsson, S., Janlöv, A-C. (2016). Family caregivers experience of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 30, 526-534. doi:10.1111/scs/12275
- Lindbom, A., Gustafsson, M., Isaksson, U., Sandman, P-O., Lövheim., H. (2017). Dysphoric symptoms in relation to other behavioral and psychological symptoms of dementia, among elderly in nursing homes. *BMC Geriatrics* (2017). 17:206 DOI 10.1186/s12877-017-0603-4
- McKinney, A., 2017. The value of life story work for staff, people with dementia and family members. *Nursing Older People*, 29(5), 25-29. doi:10.7748/nop.2017.e899
- Meyer, J., Mc Cullough, J., Berggren, I (2016). A phenomenological study of living with a partner affected with dementia. *British Journal of Community Nursing*, 21, 24-29. Hämtad från databasen Medline.
- Murray, A. (2014). The effect of dementia on patients, informal carers and nurses. *Older Persons Mental Health*, 26(5), 28-31. Hämtad från databasen PubMed.



- O'Shea, F., Weathers, E., McCarthy, G. (2013). Family care experiences in nursing home facilities. *Nursing older people*, 26 (2). Hämtad från databasen Medline.
- Palmer L, J. (2012). Caregiver's desired patterns of communication with nursing home staff-just talkkk!. *Journal of Gerontological Nursing*, 38(4), 47-54. Hämtad från databasen PubMed.
- Peacock C, S., Hammond-Collins, K., Forbes A, D. (2014). The journey with dementia from the perspective of bereaved family caregivers: a qualitative descriptive study. *BMC Nursing*, 13(42). doi:10.1186/s12912-014-0042-x
- Priebe, G. och Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar: grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s 25-40). (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Seiger Cronfalk, B., Ternestedt, B-M., Norberg, A. (2017a). Being a close family member of a person with dementia living in a nursing home. *Journal of Clinical Nursing*, 26, 3519-3528. doi:10.1111/jocn.13718
- Seiger Cronfalk, B., Norberg, A., Ternestedt, B-M., (2017b). They are still the same - family members' stories about their relatives with dementia disorders as residents in a nursing home. *Scandinavian Journal Of Caring science* 32, 168-176. Doi: 10.1111/scs.12442
- SFS 2014:821 *Patientlagen*, Hämtad 13 novemeber, 2018, Från.  
[https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821\\_sfs-2014-821](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821)
- Shim, B., Barroso, J., Gilliss L. C., Davis L, L. (2013). Finding meaning in caring for a spouse with dementia. *Applied Nursing Reasearch*, 26, 121-126. doi:10.1016./j.apnr.2013.05.001
- Socialstyrelsen. (2017). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demens*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2009). *Meddelandeblad: Stöd till anhöriga ställer krav på strategi* [Broschyr]. Stockholm: Socialstyrelsen. Från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/17837/2009-11-32.pdf>
- Svenskt demenscentrum. (2013). *Guiden till Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom: Kapitel 10 Stöd till anhöriga* [Broschyr]. Svenskt demenscentrum. Från [http://www.demenscentrum.se/globalassets/utbildning\\_pdf/demens-abc/guiden\\_nya\\_pdf/guiden\\_kapitel\\_10.pdf](http://www.demenscentrum.se/globalassets/utbildning_pdf/demens-abc/guiden_nya_pdf/guiden_kapitel_10.pdf)
- Svenskt demenscentrum (2018). *Fakta om demens*. Hämtad 25 september, 2018. Från <http://www.demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Vad-ar-demens/>

- Svensk sjuksköterskeförening (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Från [https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas\\_etiska\\_kod\\_2017.pdf](https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf)
- Todorova, I., Turner, H., Castaneda-Sceppa, C., Young, D., Bonner, A. (2016). "I do it with love": Engagement in caring for people with dementia. *Global Qualitative Nursing Research Volume, 3*, 1–14 doi:10.1177/2333393616668634
- Watson, J. (2012). *Human caring science: a theory of nursing*. (2. ed.) Sudbury: Jones & Bartlett Learning.
- Williams, K., Morrison, V., Robinson A, C. (2013). Exploring caregiving experiences: caregiver coping and making sense of illness. *Aging & Mental Health, 18*(5) 600–609, doi:10.1080/13607863.2013.860425
- World Health Organization (2017) *Towards a dementia plan - a WHO guide*. Geneva: World Health Organization. Från <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/272642/9789241514132-eng.pdf?ua=1>

## Bilaga 1. Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
Cinahl Complete	Dementia AND family member AND experiences AND relocation AND nursing home	3	Peer-reviewed 2013–2018 Abstract available	3	2	Seiger Cronfalk, B., Ternestedt, B-M., Norberg, A.
Medline	Nursing home placement AND experience AND family AND dementia	7	Peer-reviewed 2013–2018 Full text Abstract available	4	2	Johansson, A., Olsson Ruzin, H., Hällgren Graneheim, U., Lindgren, B.M.
Medline	Transition AND nursing home AND experience AND family AND dementia	5	Peer-reviewed 2013-2018 Full text Abstract available	3	2	Lethin, C., Rahm Hallberg, I., Karlsson, S., Janlöv, A-C.
Pubmed	Transition AND nursing home AND experience AND dementia	17	Peer-reviewed 2013-2018 Full text Abstract available	7	3	Crawford, K., Digby, R., Bloomer, M., Tan, H., Williams, A.
Nursing & Allied Health Database	Dementia AND partner AND spouses AND nursing home AND institutional care placement	1	Peer- reviewed 2013-2018	1	1	Hege Forsund, L., Kiik, R., Skovdahl, K., Ytrehus, S.
Medline	Transition AND experience AND nursing home AND family	28	2013-2018 Full text Abstract available	9	4	O’Shea, F., Weathers, E., McCarthy, G.

Pubmed	Dementia AND nursing home AND family AND experiences AND relocation	3	Peer-reviewed 2013-2018 Full text Abstract available	1	1	Høgsnes, L., Norbergh, K-G., Danielson, E., Melin-Johansson, C.
Medline	Transition AND nursing home AND family member AND experience	32	2013-2018 Abstract available	8	3	M.Lane, A., P.Hirst, S., Hawranik, P., B.Reed, M., Rokhman, A.
Pubmed	Relative AND experience AND family member AND transition AND family caregiver AND long-term care	10	2013-2018 Full text Abstract available	2	1	Eika, M., Arild Espnes, G., Söderhamn, O., Hvalvik, S.
Cinahl complete	Dementia AND nursing home AND spouses AND experiences	9	2013-2018 Peer-reviewed Abstract available	4	2	Hege Førsum, L., Skovdahl, K., Kiik, R., Ytrehus, S.
Nursing & Allied Health Database	Spouse AND dementia AND nursing home placement AND experience	5	2013-2018 Peer-reviewed	3	2	Hennings, J., Froggatt, K., Payne, S.

## Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Crawford, K., Digby, R., Bloomer, M., Tan, H., Williams, A.	Transitioning from caregiver to visitor in a long-term care facility: the experience of caregivers of people with dementia.	2014, Australien, Aging & Mental Health	Att undersöka anhängvårdares upplevelser av transitionen från anhängvårdare till att bli besökande på ett boende.	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ deskriptiv design</p> <p><b>Urval:</b> 20 anhängvårdare till personer med demenssjukdom</p> <p><b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer</p> <p><b>Analys:</b> Tematisk analys</p>	<p>Intervjuerna visade att deltagarna gick igenom liknande upplevelser. Transitionen från att ha varit anhängvårdare till att bli besökare var svår.</p> <p>Negativa känslor som sorg, förlust av motivation och ensamhet var även förenade med positiva känslor av lättnad och övertygelsen om att deras närstående skulle bli väl omhändertagen.</p>
Eika, M., Arild Espnes, G., Söderhamn, O., Hvalvik, S.	Experienced faced by next of kin during their older family members' transition into long-term care in Norwegian nursing home.	2013, Norge, Journal of Clinical Nursing	Att beskriva och undersöka anhörigas upplevelser av en äldre familjemedlems transition till ett långtidsboende.	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ</p> <p><b>Urval:</b> 10 nära anhöriga till äldre som nyligen hade flyttat till ett boende</p> <p><b>Datainsamling:</b> Intervjuer, observationer och relevanta bakgrundsdokument.</p> <p><b>Analys:</b> Tolkande innehållsanalys</p>	De närmast anhöriga var oförberedda för övergången och saknade stöd från personalen. Personalen saknade medvetenhet om deras upplevelser. Händelser innan och under transitionen påverkade upplevelsen som helhet.
Hege Førsund, L., Kiik, R., Skovdahl, K., Ytrehus, S.	Constructing togetherness throughout the phases of dementia: a qualitative study exploring how spouses maintain relationships with partners with dementia who lives in institutional care.	2016, Norge, Journal of Clinical Nursing	Att undersöka och beskriva hur makar bevarar sin relation när deras partner med demenssjukdom bor på ett boende.	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ studie</p> <p><b>Urval:</b> 15 makar mellan 64-90 år med en partner med demenssjukdom på ett boende.</p> <p><b>Datainsamling:</b> Intervjuer</p> <p><b>Analys:</b> Jämförande analys</p>	Att vara involverad och att uppleva kontinuitet i förhållandet verkade viktigt för makarna efter partners placering på ett boende. Rutiner skapades för att finna tillfällen där de kunde knyta an till partnern. Dessa rutiner förändrades kontinuerligt genom demensens faser.

Hege Førsvund, L., Skovdahl, K., Kiik, R., Ytrehus, S.	The loss of a shared lifetime: a qualitative study exploring spouses' experiences of losing couplehood with their partner with dementia living in institutional care.	2014, Norge, Journal of Clinical Nursing	Att undersöka och beskriva makars upplevelser av att förlora tvåsamheten till deras partner med demens på ett boende.	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ</p> <p><b>Urval:</b> 10 makar till personer med demenssjukdom vilka hade varit gifta i 40 år och uppåt.</p> <p><b>Datinsamling:</b> Intervjuer</p> <p><b>Analys:</b> Jämförande analys</p>	<p>Makarna upplevde av att förlora tvåsamheten var främst knuten till separationen och känslan av att vara ensam. De upplevde också en förlust av ett gemensamt förflutet och gemensam framtid.</p> <p>Dessa upplevelser var inte konstanta, korta ögonblick av samhörighet kunde bidra till att känslan av tvåsamhet fanns där även om det bara var tillfälligt.</p>
Hennings, J., Froggatt, K., Payne, S.	Spouse caregivers of people with advanced dementia in nursing homes: A longitudinal narrative study	2013, England, Palliative Medicine	Att undersöka vårdarens /makars upplevelser av vård av personer med långt fortskriden demenssjukdom på ett särskilt boende.	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ</p> <p><b>Urval:</b> 10 makar</p> <p><b>Datinsamling:</b> Intervjuer och dagboksanteckningar.</p> <p><b>Analys:</b> Narrativ analys</p>	Studien identifierar skuld-känslor som är kopplade till flytten av en make eller maka. Skuld-känslorna är inte bara kopplade till tiden för placeringen utan återstår i flera år.
Høgsnes, L., Norbergh, K-G., Danielson, E., Melin-Johansson, C.	The shift in existential life situations of adult children to parents with dementia relocated to nursing homes.	2016, Sverige, The Open Nursing Journal	Att beskriva existentiella förändringar i livet hos vuxna barn till föräldrar med demenssjukdom som placerats på ett boende.	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ studie</p> <p><b>Urval:</b> 11 vuxna barn mellan 48–65 år.</p> <p><b>Datinsamling:</b> Intervjuer</p> <p><b>Analys:</b> Tolkanande innehållsanalys</p>	De vuxna barnen beskrev hur de upplevde sina livssituationer före och efter en förälders placering på ett boende. Före placeringen beskrev de känslor av maktlöshet, ensamma i sitt ansvar och känslor av förlust och skuld. Efter placeringen upplevde de känslor av frihet men också en känsla av fortsatt ansvar, förlust och ett nytt förhållningssätt till döden.

Johansson, A., Olsson Ruzin, H., Hällgren Graneheim, U., Lindgren, B-M.	Remaining connected despite separation-former family caregivers experiences of aspects that facilitate and hinder the process of relinquishing the care of a person with dementia to a nursing home	2014, Sverige, Aging and Mental Health	Att belysa tidigare anhörigvårdarens upplevelser av aspekter som underlättar och hindrar placandet av en närstående med demenssjukdom till ett boende.	<b>Metod:</b> Kvalitativ studie <b>Urval:</b> 10 anhörigvårdare som placerat sina närstående på ett boende under de senaste 12 månaderna. <b>Datainsamling:</b> Narrativa intervjuer. <b>Analys:</b> Kvalitativ innehållsanalys	Resultatet visade genomgående att anhörigvårdare och personen med demens trots separation förblev nära anknutna. Negativa förväntningar på demensvården försvårade placandet. Avsaknad av relevant information ökade känslan av osäkerhet. Trots dessa hinder upplevde anhörigvårdare att situationen var meningsfull eftersom de kunde förbli nära sina närstående.
Lane M, A., Hirst P, S., Hawranik, P., Reed B, M., Rokhman, A.	What do family members really want when older adults transition to a nursing home?	2017, Kanada, Journal of Gerontological Nursing	Att undersöka familjemedlemmars uppfattning om det stöd som mottagits under transitionsupplevelsen då en familjemedlem placerats på ett boende.	<b>Metod:</b> Kvalitativ deskriptiv studie <b>Urval:</b> 6 anhöriga till en närstående som placerats på ett boende de senaste sex månaderna. <b>Datainsamling:</b> Intervjuer <b>Analys:</b> Tematisk analys	Ett övergripande tema hittades i studien; vikten för anhöriga att veta att den äldre personen blev identifierad och uppmuntrad som den person han eller hon en gång var. När detta inte skedde blev familjemedlemmarna påverkade och anpassningen blev svårare.
Lethin, C., Rahm Hallberg, I., Karlsson, S., Janlöv, A-C	Family caregivers' experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease	2015, Sverige, Scandinavian Journal of Caring Sciences	Att undersöka anhörigvårdarens upplevelser av formell vård genom demenssjukdomens olika stadier.	<b>Metod:</b> Kvalitativ studie <b>Urval:</b> 23 makar eller äldre barn till personer med demenssjukdom på ett boende. <b>Datainsamling:</b> Gruppintervjuer med 4 – 7 deltagare per grupp. <b>Analys:</b> Innehållsanalys	Deltagarnas upplevelser av den formella vården vid omvårdnaden av en person med demenssjukdom kunde sammanfattas i ett tema. ”Anhörigvård förutsätter samarbete med vården för att få stöd anpassat efter demenssjukdomens olika faser”

O'Shea, F., Weathers, E., McCarthy, G.	Family care experiences in nursing home facilities.	2014, Irland, Nursing Older People	Att undersöka anhörigas medverkan i omvårdnaden av äldre närstående flyttat till ett boende.	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ studie</p> <p><b>Urval:</b> 9 anhöriga med närstående från tre olika boenden.</p> <p><b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer</p> <p><b>Analys:</b> Tematisk innehållsanalys</p>	Deltagarna upplevde en förändrad roll då deras närstående flyttade till ett boende. I studien framkom tre större teman; familjens involverande, familjecenterrad vård och kommunikation. Kommunikationen med personalen var särskilt viktigt för de anhöriga.
Seiger Cronfalk, B., Ternstedt, B-M., Norberg, A	Being a close family member of a person with dementia living in a nursing home	2017, Sverige, Journal of Clinical Nursing	Att belysa hur familjemedlemmar med en demenssjuk närstående beskriver sina egna upplevelser före och efter den närstående placerats på ett boende.	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ studie med deskriptiv design.</p> <p><b>Urval:</b> 10 familjemedlemmar till personer med demenssjukdom som flyttat till ett mindre boende.</p> <p><b>Datainsamling:</b> Intervjuer</p> <p><b>Analys:</b> Innehållsanalys</p>	Resultaten visade både positiva och negativa aspekter av att vara anhörig till personer med demens. Anhöriga beskrev känslor av lättnad såväl som dåligt samvete efter att ha placerat en närstående på ett boende. Anhöriga uttryckte rädslan för att personen med demens skulle uppleva en långsam död. De flesta kände sig väl behandlade av personalen.