

**MÄLARDALEN UNIVERSITY**

STUDIES IN CARING SCIENCES

Forskningsrapport



# **Växelvård idag och i framtiden**

**Lena-Karin Gustafsson, Mirkka Söderman, Anna Bondesson,  
Tina Pettersson, Jaana Kaup, Gunnel Östlund och Annelie  
Gusdal**

**2023-08-15**

© Copyright Mälardalen University och författarna



# Innehåll

Projektgrupp.....	3
Sammanfattning.....	4
Projektets artiklar/övriga publikationer .....	6
1 INLEDNING.....	7
1.1. Problemområde, syfte och frågeställningar.....	8
1.2. Bakgrund.....	9
1.2.1 Teoretiska utgångspunkter.....	10
1.2.2 Personen med demenssjukdomar.....	12
1.2.3 Betydelsen av anhöriga som vårdare.....	13
1.2.4 Växelvård med olika betydelser.....	14
2 PROJEKTETS FORSKNINGSETISKA STÄLLNINGSTAGANDEN.....	17
3 FORSKNINGSBASERAD KUNSKAPSÖVERSIKT.....	18
3.1 Design.....	18
3.2 Syfte.....	18
3.3 Urval.....	18
3.4 Datainsamling.....	19
3.5 Analyser.....	21
3.6 Resultat.....	21
3.7 Personer med demenssjukdomars erfarenheter av växelvård.....	22
3.8 Anhörigas erfarenheter av växelvård.....	22
3.9 Professionellas erfarenheter av växelvård.....	23
3.10 Slutsatser.....	25
4 INTERVJUSTUDIE MED PROFESSIONELLA.....	34
4.1 Design.....	34
4.2 Syfte.....	34
4.3 Forskningsfrågor.....	35
4.4 Urval.....	35
4.5 Datainsamling.....	35
4.6 Analys.....	37
4.7 Resultat.....	37
4.7.1 Hinder för en god växelvård.....	38
4.7.2 Strategier för att uppnå en god växelvård.....	46

4.8	Slutsatser .....	56
5	ENKÄT- OCH INTERVJUSTUDIE MED ÄLDRE PERSONER OCH ANHÖRIGA .	59
5.1	Design .....	59
5.2	Syfte .....	59
5.3	Forskningsfrågor .....	59
5.4	Urval.....	60
5.5	Datainsamling .....	61
5.6	Analys .....	62
5.7	Resultat.....	63
5.8	Kvalitativa resultat .....	64
5.8.1	Dagliga aktiviteter.....	65
5.8.2	Social samvaro .....	66
5.9	Slutsatser .....	67
	REFERENSER.....	81

# Projektgrupp

## **Växelvårdprojektet forskningsteam:**

Lena-Karin Gustafsson, Docent/Universitetslektor, vårdvetenskap

Mirkka Söderman, Doktor/Universitetslektor, vårdvetenskap

Anna Bondesson, Universitetsadjunkt, vårdvetenskap

Tina Pettersson, Universitetsadjunkt, vårdvetenskap

Jaana Kaup, Universitetsadjunkt, vårdvetenskap

Gunnel Östlund, Docent/Universitetslektor, socialt arbete

Annelie Gusdal, Doktor/Universitetslektor, vårdvetenskap

## **Kontaktpersoner Vård- och omsorgsförvaltningen,**

### **Eskilstuna kommun:**

Malin Behrendt, Utvecklare

Anne-Lie Lindström, Utvecklare

## **Kontaktpersoner FoU Sörmland:**

Sanna Tikkaja

Marina Arkkukangas

# Sammanfattning

I detta projekt har hinder och möjligheter inom växelvård idag undersökts för att få kunskap om hur vården kan utvecklas för personer som beviljats växelvård idag och för dem som kommer beviljas i framtiden. I Sverige ansvarar kommunernas vård och omsorg för äldre människors hälsa, vård och välfärd. Det finns ett brådskande behov av fördjupad kunskap om familjecentrerad växelvård för personer som beviljats växelvård, deras anhöriga och de professionella som arbetar med detta. Vetenskaplig kunskap behövs för att kunna fatta välgrundade, hälsofrämjande beslut för personer som beviljats växelvård och deras anhöriga. Att belysa växelvårdens fördelar och nackdelar för personer som beviljats växelvård skulle också tjäna andra kommuner i Sverige och andra länder som går mot tillväxt av den åldrande befolkningen, ofta med ökat vård- och omsorgsbehov, orsakade av ex. kognitiv svikt, demenssjukdomar och andra funktionsnedsättningar.

Syftet med projektet har varit att utforska och beskriva variationer av upplevelser av växelvård, livskvalitet och värdighet hos personer som beviljats växelvård och deras anhöriga. Dessutom har projektet syftat till att belysa dilemman och åtgärder från vård- och omsorgspersonal i olika delar av kedjan som omger personer som beviljats växelvård som får växelvård, och deras anhöriga.

När det gäller design och metoder så har projektet antagit ett flerdimensionellt perspektiv för att spegla sammanhanget, för personer som beviljats växelvård, anhöriga och vård- och omsorgspersonal. Detta har omfattat flera delstudier. Utifrån frågor som väckts vid en

genomgång av tidigare forskning skapades för det första en CIT intervjuundersökning för att beskriva personer som beviljats växelvård och anhörigas erfarenheter och handlingar under processen i växelvården. I samband med detta mättes även både hälsa och livskvalitet med hjälp av validerade instrument. För det andra genomfördes en fokusgruppsintervjustudie för att samla erfarenheter av att arbeta i växelvården på olika nivåer och former.

## Projektets artiklar/övriga publikationer

Gusdal, A.K., Söderman, M., Pettersson, T., Kaup, J., & Gustafsson, L-K. (2023). Professional caregivers' experiences of respite care: A critical incident study. Manuscript in progress.

Söderman, M., Bondesson, A., & Gustafsson, L-K. (2023). Experiences of respite care and quality of life among persons with dementia: A mixed method study. Manuscript in progress.



# 1 Inledning

De kommunala vård- och omsorgsförvaltningarna i Sverige som ansvarar för äldres välfärd och hälsa är i akut behov av fördjupad kunskap om växelvård för personer som beviljats växelvård för att kunna göra övervägda, hälsofrämjande beslut som passar både personer som beviljats växelvård och deras anhöriga. Alternativ vård planeras och utvecklas för närvarande, såsom växelvård med alternativt boende för personer som beviljats växelvård. Detta system alternerar boende hemma och att vistas i växelvård för att underlätta och främja vårdgivares hälsa och välfärd. Avlastningsboende är tillfälliga och tidsbegränsade bostäder, och ska inte användas som ett första steg mot övergång till kontinuerlig vård. Den 15 april 2021 hade 36 personer beviljats växelvård i Eskilstuna kommun. Växelvård är ett beslut gjort av socialvårdschefer anställda av kommunerna. Detta beslut ger i första hand andrum för nära släktingar.

Idag är den vetenskapliga kunskap som ska vägleda dessa beslut knapp och djupgående kunskap om växelvård avseende både personer som beviljats växelvård och deras anhöriga behovs. Detta projekt har för avsikt att producera ny tvärvetenskaplig kunskap och lyfta fram och säkerställa att den redan befintliga kunskapen om växelvård, om möjligt, kan tillämpas till förmån för personer som beviljats växelvård. Avsikten är också att fokusera på personer som beviljats växelvård och deras anhörigas hälsa samt välfärdens villkor, önskemål och behov i de nya former av växelvård som erbjuds. Personer som beviljats växelvård kräver ofta stöd från flera olika hälso- och välfärdsaktörer och denna forskning kan erbjuda en kunskapsbas om hur och när dessa

väl-färdsaktörer samarbetar. Detta kommer att hjälpa till att samordna insatser och placera behoven hos och deras nära anhöriga i centrum, med särskild respekt för deras värdighet.

## 1.1. Problemområde, syfte och frågeställningar

Syftet med detta projekt är att utforska och beskriva variationer bland personer som beviljats växelvård och deras anhörigas erfarenheter av växelvård, livskvalitet och värdighet. Vidare syftar studien till att belysa dilemman och handlingar från vård- och omsorgspersonal i olika delar av vård- och omsorgskedjan som omger personer som får växelvård och deras anhöriga.

### **Projektets frågeställningar:**

- Finns det samband, och i ett sådant fall vilka är sambanden mellan självbedömd livskvalitet och/eller beteendemässiga och psykologiska symtom på demens (BPSD) för personer med demenssjukdom, beroende på deras boendesituation (t.ex. boende i hemmet, växelvård, alternativt boende för personer med demenssjukdomar)?
- Finns det samband/vilka är sambanden mellan självskattad hälsa och/eller livskvalitet för nära anhöriga till personer som får växelvård, beroende på deras boendesituationer (t.ex. hemmaboende, växelvård, alternativt boende för personen med demenssjukdom)?
- Hur upplever personer som beviljats växelvård och deras nära anhöriga livskvalitet och vilka kritiska incidenter/dilemman dyker upp i avlastningsprocessen, från identifiering av behov ta steget att ansöka, till att beviljas, till att faktiskt få växelvård?

- Vilka kritiska incidenter/dilemman dyker upp i vårdprocessen enligt den vård- och omsorgspersonal som arbetar med personer som beviljats växelvård och deras anhöriga, och vilka konsekvenser får sådana kritiska incidenter för personer som beviljats växelvård enligt dessa yrkesverksamma?
- Vilka strategier använder de professionella för att hantera kritiska incidenter relaterade till växelvård?

## 1.2 Bakgrund

Ett ökande antal äldre personer har förmånen att bo i sina egna hem med möjlighet och önskan att fortsätta sina liv med bibehållen självständighet och förmåga att påverka sin vardag (Walker & Maltby, 2012). Denna önskan kan inte tas bort bara för att personen har diagnostiserats med kognitiv svikt, en demenssjukdom eller andra funktionsnedsättningar. Det finns ett växande intresse för att ge äldre personer möjlighet att åldras på plats, efter deras eget och deras anhörigas val som oftast är i deras egna hem (Chen & Thompson, 2010). Äldre ska ges goda förutsättningar att stanna så länge som möjligt i sina hem och ha möjlighet att leva aktiva liv med bevarad värdighet och inflytande över sin egen vardag (Walker & Maltby, 2012). Enligt Socialtjänstlagen (SFS 2001:453) 5 kap. 4 § innebär detta att leva under trygga förhållanden och ha en aktiv och meningsfull tillvaro i gemenskap med andra. Tidigare forskning visar också att inläggning på sjukhus inte ger mer positiva effekter på patienternas aktivitetsnivå eller välbefinnande än att leva med vård i hemmet (Trappes-Lomax m.fl., 2006). En studie visar även att kortare sjukhusinläggningar snarare än längre perioder ger lägre hälsorisker än långvariga (Tevis & Kennedy, 2013).

### 1.2.1 Teoretiska utgångspunkter

Vi har utgått från en förståelse kopplad till tre olika teoretiska perspektiv: 1) personcentrering/familjecentrering, 2) teori om människovärde och 3) teori om livskvalitet och hälsa. Projektet tar avstamp i en anda av personcentrerad vård som består av värden såsom respekt för personen, personens rätt till självbestämmande och att skapa en gemensam förståelse (McCormack m.fl., 2010). Personcentrerad vård har kommit att ses som en av kärnkompetenserna inom omvårdnad. Det är ett perspektiv baserat på den helande relationen mellan vårdgivare, person/patient och andra personer i dennes liv. Personens psykiska, fysiska och sociala hälsa och personens egna värden är integrerade i detta perspektiv (Finnbakk, 2012; Pejner m.fl., 2012). De flesta tjänster för äldreomsorg tillhandahålls sedan av deras familjer själva, inklusive omsorg om äldre personer (Briar-Lawson m.fl., 2001). Ett familjecentrerat tillvägagångssätt ger en viktig konceptuell grund för leverans av hälsotjänster, vilket framgår av ett flertal internationella forskningsrapporter under senare år. Briar-Lawson m.fl. (2001, s. 185–186) har skapat ett internationellt tvärvetenskapligt konceptuellt ramverk för familjecentrerad hälsovård. Även om äldre vuxna är en heterogen grupp, identifierar familjecentrerad vård för denna grupp följande fem viktiga egenskaper: 1) Familjer anses vara experter på vad som hjälper och skadar dem, 2) Familjer är oumbärliga, ovärderliga partner för beslutsfattare och i att hjälpa professionella, 3) Familjemedlemmar kallas inte, eller behandlas, som beroende klienter. Att hjälpa yrkesverksamma och beslutsfattare ser familjer som jämställda, som medborgare, som de samarbetar med och som de stärker, 4) Familjecentrerade metoder främjar familj-till-familj och samhällsbaserade system för vård och ömsesidigt stöd, 5) Familjecentrerad politik och praxis främjar demokratisering och jämställdhet mellan könen.

Den andra teoretiska vinkeln som kommer att belysa fenomen så som livskvalitet och värdighet är baserad på Erikssons (2002) caritativa vårdteori om omtanke och hennes beskrivningar av mänsklig värdighet som den djupaste kärnan i en person, och av den anledningen göra människor känsliga och lätta att kränka eller förödmjuka. Människovärde ses här delvis som en kombination av absolut värdighet och relativ värdighet. Absolut värdighet ges till alla vid födseln och innebär rätten att bli bekräftad som en unik människa. Relativ värdighet påverkas av den värld personen möter, av kultur och samhälle.

Den tredje teoretiska vinkeln som syftar till att användas i detta projekt är Nordenfeldts (1993) teori om livskvalitet och hälsa. Aspekter av livskvalitet är relaterade till en individs hälsa. Hälsa är ett mångdimensionellt begrepp som involverar fysiska, mentala och sociala komponenter av välbefinnande och funktion som uppfattas av den specifika personen i fokus. Personens hälsa och välbefinnande kan förstås i en bredare, holistisk syn på hälsa och livskvalitet som inkluderar personens flerdimensionella livsmål. En holistisk hälsobild som denna förknippar hälsan med strävan efter personlig utveckling, självförverkligande och välmående. Nordenfeldt hävdar att hälsa syftar på en persons förmåga att förverkliga och tillämpa vissa vitala mål inom olika områden av livet. Hälsa kan ses som ett fenomen som påverkar individens handlingsförmåga. Världshälsoorganisationen (WHO, 2014) definierar livskvalitet som "en individs uppfattning om sin position i livet i sammanhanget av de kulturella och värdesystem som de lever i och i förhållande till sina livsmål och förväntningar, standarder och bekymmer".

Den holistiska hälsobild som vi utgår ifrån i detta projekt förknippar hälsan med strävan efter personlig utveckling, självförverkligande och välbefinnande (Nordenfeldt, 1993). Vidare hävdar Nordenfeldt att hälsa

syftar på en persons förmåga att förverkliga och tillämpa vissa viktiga mål i olika aspekter av livet. Personen ses som en aktiv människa som lever i ett nätverk av sociala relationer och det där alla har ett brett spektrum av behov och önskemål. Tyvärr, som Attre (2001) och Larsson m.fl. (2007) uttrycker, det finnas en obalans mellan äldre vuxnas mål i livet, deras förväntningar på vård som skiljer sig från professionella vårdgivares mål samt förväntningar som verkar påverka vårdgivares förmåga att närma sig och möta individer i ett sätt som stöder deras hälsoprocess.

## 1.2.2 Personen med demenssjukdomar

Under det senaste decenniet har det skett en förändring av policyn för boenden i Sverige. Antalet platser på vårdhem har minskat eftersom funktionshindrade förväntas bo i sina egna hem så länge som möjligt (Ulmanen & Szebehely, 2015). Därför, i linje med både svensk och internationell åldrandepolitik, får majoriteten av äldre funktionshindrade vård i sina egna hem på lång sikt (Alzheimer's Association, 2017). I Sverige bor de personer som är i inledningskedet av demenssjukdom i sina egna hem med, beroende på familjesituation, en make eller barn som tar ansvar för sin vård så länge som möjligt. Detta har i sin tur ökat efterfrågan på familjemedlemmar, till personer med demenssjukdomar, som måste ta hand om sina nära och kära dygnet runt. Men när sjukdomen fortskrider i sina avancerade stadier är vård som tillhandahålls av professionella vårdgivare nödvändig. Inom vården av personer med demenssjukdom har det visat sig att vårdpersonal upplever tidsbrist och svårigheter i kommunikationsbarriärer med personer med demenssjukdom, samt för att utföra vård som inte är personcentrerad, vilket hotar personers med demenssjukdomar värdighet (Torossian m.fl., 2021). Så även när personer med demenssjukdom bor i ett hemliknande bostadshus. Dessutom kan möten inom sjukvården även utgöra ett hot

mot den sociala värdigheten. När det gäller växelvård är forskningen knapphändig kring detta och frågan är om och i så fall hur en omväxlande boendesituation kan påverka personer med demenssjukdom värdighet.

Internationell forskning har visat på etniska skillnader i användningen av demensvårdstjänster (Nielsen m.fl., 2011), samt förseningar i tillgången till diagnostiska tjänster för etniska minoritetsgrupper (Segers m.fl., 2013). Detta är en viktig aspekt för ett internationellt perspektiv och med tanke på det mångkulturella samhället i Sverige men också utifrån det som inkluderar informella vårdgivare. Dessutom bor relativt få äldre medlemmar från invandrargrupper i de nordiska länderna på vårdinrättningar, såsom vårdhem (Plejert m.fl., 2014).

### 1.2.3 Betydelsen av anhöriga som vårdare

Informell vård är den vård som utförs av informella vårdare, dvs. anhöriga och utgör en stor del av den vård som personer med demenssjukdomar får (Kasper m.fl., 2015). Det stora antalet äldre personer som drabbats av demenssjukdomar innebär stora utmaningar för deras anhöriga såväl som vård och omsorgens organisation, vilken måste möta hela familjens behov för att förebygga utökade hälsoproblem och stress hos alla inblandade (Landmark m.fl., 2013). Pollock m.fl. (2021) resultat lyfter fram behovet av att erkänna familjen, snarare än bara de personer med demenssjukdom, som en fungerande vårdenheter. De la Questa (2005) hävdar att anhöriga upprätthåller patientens mänsklighet under ett tillstånd, såsom demenssjukdomar, som annars tenderar att på ett eller annat sätt förändra personligheten. Anhöriga ses som fyndiga och uppfinningsrika, men ofta är de obemärkta eller tas för givna. Anhöriga tenderar att framställas som överbelastade, med liten förberedelse och beredskap att ta hand om sina närstående och är därmed

i stort behov av stöd. Nyligen genomförda forskningsframgångar för att förbättra medellivslängden har lett till ökade levnadsår tillbringade med sjuklighet, såsom demenssjukdomar, och därmed ökat vilket ökar stödbehovet (Moore, 2018). Rantz m.fl. (2014) visar att äldre personer föredrar att åldras på plats och stanna kvar i sitt hem när deras behov intensifieras. Avlastningstjänster bör därmed utvecklas som en integrerad del av hemtjänsten för äldre. Sjuksköterskor och anhöriga bör, i linje med personcentrerad vård, se varandra som likvärdiga partners som delar ett gemensamt mål, det vill säga: hela familjens välbefinnande för att få detta att fungera (Salin m.fl., 2009).

#### 1.2.4 Växelvård med olika betydelser

Växelvårdens historia kan spåras tillbaka till 1950-talet då innovativa avlastningstjänster för familjer under press kunde innefatta läger, semestervistelser och familjebaserade aktiviteter” (O’Brien, 2001). Växelvård (respite care) är en av de vanligaste tjänsterna som personer med demenssjukdomar har. I den internationella forskningen används begreppet avlastning/växelvård (respite service) i allmänhet i syfte att ”ge ett tillfälligt avbrott i vårdandet för vårdaren”, för att minska ”stress” och ”börda” för vårdare av personen med demenssjukdom (Maayan m.fl., 2014). Det finns flera former av växelvård såsom särskilda boenden, avlastning i hemmet och dagvård, och därför kan utformningen skilja åt sig både i frekvens och utförande (Evans, 2013a; Evans, 2013b).

Det vårdvetenskapliga forskningsfältet när det gäller växelvård är fortfarande begränsat och inte entydigt. En förklaring till det kan vara att terminologin när det gäller befintlig avlastningsservice skiljer sig mellan olika kontext (McCabe m.fl., 2016), vilket försvårar jämförelsen av forskningsresultaten. Växelvård förstås både som en tjänst som ger en fysisk paus för den anhörigvårdaren och som ett psykologiskt resultat,



det vill säga ett mentalt avbrott för anhörigvårdare, vilket kan underlättas av formella tjänster under vissa förutsättningar. Den konceptuella modellen beskriver hur klientfaktorer (dyadisk relation, erkännande/accepterande av behov, vårdares psykosociala problem, stärkande sysselsättning och stigma) och servicefaktorer (modell/egenskaper, vårdkvalitet, personalkompetens, meningsfull sysselsättning för personer med demenssjukdomar och kommunikation och stöd), interagerar för att påverka ett utgången av växelvård. Det viktigaste förutsättningen för en positiv upplevelse av växelvård är att vårdaren uppfattar den ömsesidiga nyttan av växelvård (Timmons m.fl., 2019).

I de flesta medel- och höginkomstländer länder har föreställningen om växelvård som en förlängning av tillhandahållandet av hälso- och sjukvårdstjänster anammats. Detta innebär att familjemedlemmar förväntas ta vårdansvar för sina anhöriga sjuka släktingar med hälso- och omsorgsbehov i hemmet (Jeon m.fl., 2005). Men eftersom vård är känslomässigt och fysiskt krävande och informella vårdare behöver tid för att vila och återhämta sig från sitt omsorgsansvar, finns en rad kommunala hälso- och sjukvårdstjänster tillgängliga för hemboende personer med demenssjukdomar, inklusive hembaserade insatser och/eller och avlastningsplatser utanför hemmet (Moholt m.fl., 2020). I samband med informell vård är växelvård ett arrangemang som gör det möjligt för vårdgivare att avlasta regelbundet eller i nödsituationer som en "time-out" från den anhöriges åtaganden. Enligt O'Shea m.fl. (2020), har avlastningstjänster traditionellt setts som tjänster för anhörigvårdare, medan perspektiven för personer med demenssjukdom till stor del har ignorerats.



## 2 Projektets forskningsetiska ställningstaganden

Projektet godkändes av Etikprövningsmyndigheten, Sverige (Dnr 2022-01835-01). Projektet genomfördes i enlighet med Helsinki-deklarationen (World Medical Association, 2015) och informerat samtycke från alla deltagare erhöles i enlighet med EU:s dataskyddsförordning GDPR (2016/679). Vidare fick de inbjudna deltagarna information om att deltagandet var frivilligt och att de insamlade uppgifterna skulle hanteras på ett sådant sätt att det säkerställs att endast behöriga personer har tillgång till dem. De informerades också om att de var fria att dra sig ur den specifika studien utan att behöva lämna en förklaring.

## 3 Forskningsbaserad kunskapsöversikt

### 3.1 Design

Forskargruppen inledde med en systematisk översikt (SBU, 2020) för att syntetisera internationell forskning kring erfarenheter av växelvård bland personer med demenssjukdom, deras anhöriga och vård- och omsorgspersonal. Denna forskningsöversikt kan användas för att fastställa positioner och begrepp för en kunskapsbas att använda i de kommande studierna.

### 3.2 Syfte

Syftet med förstudien var att sammanställa personer med demenssjukdom och deras anhörigas erfarenheter av att ta emot växelvård och vård, och omsorgspersonalens erfarenheter av att arbeta med växelvård.

### 3.3 Urval

Inklusionskriterier: Vi inkluderade publikationer som uppfyllde följande kriterier; systematiska översiktsartiklar som presenterar personers med demenssjukdomar och deras anhörigas erfarenheter av att ta emot växelvård, publicerade i granskade vetenskapliga tidskrifter på engelska till och med februari 2022.

Exklusionskriterier: Enskilda forskningsstudier, studier som rapporterade erfarenheter av växelvård hos andra diagnosgrupper än demenssjukdomar eller som rapporterade erfarenheter av annat än växelvård hos personer med demenssjukdomar och deras anhöriga.

Totalt hittades nio översiktsartiklar, av dessa överensstämde fem med vårt syfte. En publikation var en begreppsanalys på respite care / services, en berörde hälsoekonomi, en informations- och kommunikationsteknologi som stöd, en påverkan av att ha dagvård.

### 3.4 Datainsamling

Sökfrågan och söktermerna formulerades i enlighet med ramverket Setting Perspective Intervention Comparison Evaluation (SPICE) (Booth, 2006) - Söktermer som användes var: Dementia, respite service, respite care, experience, perception, attitude, view, feeling, perspective, opinion. Den fullständiga söksträngen för respektive databas presenteras i Tabell 1.

En uppdaterad sökning, efter flera pilotsökningar, följde väletablerade rekommendationer för systematiska översikter. Publikationerna söktes med hjälp av elektroniska databaserna, CINAHL och PubMed, som är lämpliga för vård/omvårdnadsområdet, till och med februari 2022.

I sökningarna identifierades totalt 217 artiklar. Alla identifierade peer-reviewed översiktsartiklar baserade på originalforskningsstudier, bedömdes med avseende på relevans enligt de ovan nämnda inklusionskriterierna och utvärderades med hjälp av kvalitetskriterier. Därtill genomfördes en elektronisk spårning av citat, referenser och författarnamn som finns i dessa publikationer. Screeningen genomfördes oberoende och förblindad av två av forskargruppens medlemmar för

sökträffar på titel- och abstraktnivå. Därefter genomfördes en fulltextgranskning av publikationer som presenterar relevanta resultat. Avvikelser löstes genom att konsultera andra teammedlemmar för att nå en överenskommelse. Data från de inkluderade studierna extraherades baserat på en mall som använts i tidigare granskningar av denna typ.

Tabell 1. Söklogg för publikationer om växelvård för personer demenssjukdomar och deras anhöriga samt vård- och omsorgspersonal med söktermer formulerade med stöd från SPICE (Setting, Perspective, Intervention, Exposure) ramverk.

SPICE	Search string	Hits (n)
<b>Search in PubMed, English language</b>		
<b>Perspective</b>	"Dementia" [Mesh]	18,702
<b>Intervention</b>	("Respite Care"[Mesh] OR "respite service*")	1,167
<b>Exposure</b>	(experience*) OR (perception*) OR (attitude*) OR (view*) OR (feeling*) OR (perspective*) OR (opinion*)	2,803,542
	("Dementia"[Mesh Terms]) AND (("Respite Care"[MeSH Terms] OR "respite service*")	292
	((("Dementia"[MeSH Terms]) AND ("Respite Care"[MeSH Terms] OR "respite service*"[All Fields]) AND ("experience*"[All Fields] OR "perception*"[All Fields] OR "attitude*"[All Fields] OR "view*"[All Fields] OR "feeling*"[All Fields] OR "perspective*"[All Fields] OR "opinion*"[All Fields]))	94
<b>Search in CINAHL Plus, Peer review, English language</b>		
<b>Perspective</b>	(MH "Dementia+")	64,822
<b>Intervention</b>	("respite service*" OR "respite care")	1,400
<b>Exposure</b>	((experience*) OR (perception*) OR (attitude*) OR (view*) OR (feeling*) OR (perspective*) OR (opinion*))	954,021

((MH "Dementia+") AND ("respite service*" OR "respite care") AND ((experience*) OR (perception*) OR (attitude*) OR (view*) OR (feeling*) OR (perspective*) OR (opinion*)))	123
---	-----

### 3.5 Analyser

Material för analys söktes i de inkluderade studiernas resultat och slutsatser. Materialet syntetiserades i tre faser (Braun, V., & Clarke, V., 2006; Braun, V., & Clarke, V., 2017). I den första fasen söktes meningsbärande textenheter ut, i andra fasen sammanfogades de textenheter som har liknande innebörd till ett gemensamt tema och i den tredje fasen grupperades dessa teman och övergripande huvudteman bildades. Dessa huvudteman fångar kärnan i denna studies frågeställningar.

### 3.6 Resultat

Forskningsöversiktens data omfattande totalt fler än 50 enskilda studier och flera tusen informanter, dock kan enskilda studier förekomma i flera översiktsartiklar (Tabell 2). Därtill två originalforskningsstudier (Ericson m.fl., 2001; O’Shea m.fl., 2019) med totalt 75 informanter som inkluderades i totalt fem här genomgångna översiktsartiklar (Cross m.fl., 2018; McCabe m.fl., 2016; O’Shea m.fl., 2017; Schoenmakers m.fl., 2010; Tang m.fl., 2011) med både kvalitativ och kvantitativ analys.

I denna analys av genomgångna artiklarnas resultat och slutsatser framkom tre övergripande teman utifrån efterfrågade perspektiven som presenteras nedan under respektive rubrik; Personer med demenssjukdomars erfarenheter av växelvård, Anhörigas erfarenheter av växelvård, och Vårdarnas erfarenheter av växelvård.

### 3.7 Personer med demenssjukdomars erfarenheter av växelvård

För personer med demenssjukdomar var en barriär mot att använda växelvård att de hade svårt att acceptera den. Ofta berodde en vägran inte på att de var envisa eller rädda utan att de hade en annan anledning till att inte ta emot erbjuden vård. En del uttryckte att miljön kändes kall och att det saknades ett engagemang samt att de föredrog att bli vårdade i hemmet istället (O'Shea m.fl., 2019). Personer med demenssjukdomar menade att en bra dagverksamhet är en som ökar deras egenvärde, glädje och energinivå (O'Shea m.fl., 2017). Det framkom vidare att en dagverksamhet kunde accepteras i större utsträckning än växelvård genom vilken de bor borta (O'Shea m.fl., 2019). Personer med demenssjukdomar upplevde att aktiviteter som ger dem känsla av tillhörighet ger upphov till ett välbefinnande. De värdesatte vidare att få vara delaktiga i beslut liksom att bli lyssnade till och att få lyssna (O'Shea m.fl., 2017).

### 3.8 Anhörigas erfarenheter av växelvård

De anhöriga till personer med demenssjukdomar ansåg att tillgången till men även möjligheten till övergången till växelvård kunde förbättras (O'Shea m.fl., 2017). Det har även visat sig att tillgången till växelvård kan vara ännu mer begränsad för personer med annan etnisk bakgrund (Tang m.fl., 2020). Åsikterna var delade när det gäller kostnadsfördelningen för växelvården med en del anhöriga såg det som ett hinder för att anslutas till växelvård (O'Shea m.fl., 2017).

Det fanns negativa föreställningar om växelvård och anhängigvårdare kunde uppleva både oro för säkerheten men även utgången av vården för personen med demens (O'Shea m.fl., 2017). Vidare så kan



anhörigvårdarnas emotionella börda öka vid växelvård då de bekymrade sig över omvårdnadskvalitet på boendet men även då de kände sig obekväma med all den tid de har över (Schoenmakers m.fl., 2010). En del anhörigvårdare både accepterade och samtyckte till växelvård medan andra upplevde frustration och förtvivlan (O'Shea m.fl., 2017). För många anhörigvårdare tog det emot att ta emot hjälp från familj och vänner för att inte visa sig beroende av hjälp från andra. Likväl tog det emot att erkänna sig ha behov av växelvård (Cross m.fl., 2018). Anhörigvårdarna som hade förmågan att se att de behövde hjälp från andra och se sitt egna behov av andrum, var de som var mest uthålliga som vårdare (Cross m.fl., 2018).

Anhörigvårdarna som upplevde vårdandet som utmanande och krävande, men hade stöd i form av växelvård, var mer uthålliga än de vårdare som inte hade stöd genom växelvård (Cross m.fl., 2018). Växelvården möjliggjorde så att anhörigvårdarna kunde få "egentid" och för en stund släppa vårdarrollen (McCabe m.fl., 2016). En del anhörigvårdare upplevde att växelvård gav dem möjlighet för återhämtning (O'Shea m.fl., 2017).

Det framkom att anhöriga önskade att det inom ramen för växelvård även skulle erbjudas stöd riktat på psykologiska behov orsakade av den stressen som skapats hos anhörigvårdare och personer med demenssjukdomar (Tang m.fl., 2020). Det har även visat sig att specifika vårdmodeller kan öka känslan av tillfredsställelse hos anhörigvårdare (Tang m.fl., 2020).

### 3.9 Professionellas erfarenheter av växelvård

Vård- och omsorgspersonal ansåg att det var svårt för anhörigvårdare att få tillgång till växelvård och menade att utbudet borde göras mindre

byråkratisk och mer lättillgängligt för familjer i behov av stöd (O'Shea m.fl., 2017). Ett komplext hälso- och sjukvårdssystem gör det, enligt vård- och omsorgspersonal, svårnavigerat för anhörigvårdare och det vore därmed önskvärt med en enklare access till- och information om det stöd som finns att tillgå (O'Shea m.fl., 2019). Likaså framkom att personal inom primärvården själva inte heller alltid är införstådd med vad det finns för utbud av stöd för personer med demens att erbjuda då deras arbetsområde är så brett (O'Shea m.fl., 2019).

Vård- och omsorgspersonal menade att organisatoriska orsaker även är anledning till att växelvården inte är mer utvecklad samt att brist på resurser som t.ex. personal, tid och pengar hindrar från att utföra vård av god kvalitet (O'Shea m.fl., 2017). Det förekom även att trots att det finns ett utbud av service så nekades personer med demenssjukdomar växelvård då personalen var underbemannad eller saknade relevant kunskap för att ta hand om personer med demenssjukdomar (O'Shea m.fl., 2019). Vård- och omsorgspersonal hade inte alltid den tid de önskade för att kunna utföra en god vård (Ericson m.fl., 2001).

Vård- och omsorgspersonal hade ibland svårt att förstå varför vissa familjer inte sökte växelvård trots att det fanns ett tydligt behov (Ericson m.fl., 2001). Att personer med demenssjukdomar vägrade erbjuden vård kunde bero på en stigmatisering som påverkade själva användandet av växelvård och att detta var något som behövs uppmärksammas och förbättras (O'Shea m.fl., 2017). Vård- och omsorgspersonal noterade även att många anhörigvårdare tenderade att vänta så länge med att söka vård att det nästan var för sent för dem att dra fördelar av det, detta skedde ibland först när personen med demenssjukdom antingen hade uttalade fysiska behov eller när de anhöriga själva inte orkade längre. Men ibland märkte även vård- och omsorgspersonal att det var ett bekymmer för anhörigvårdarna när personer med demenssjukdomar

vägrade växelvård när de själva önskade egentid (O'Shea m.fl., 2019). Det framkom även att en del vård- och omsorgspersonal ännu framhåller personen med demenssjukdom som en börda för anhöriga och att växelvård därmed är ett sätt för dem att få möjlighet att få en paus. Detta i sin tur gjorde det dock i stället utmanade för de anhöriga att söka hjälp då fokus ligger på dem själva i stället för personen med demenssjukdom (O'Shea m.fl., 2019).

Vård- och omsorgspersonal ansåg det vara viktigt för en person med demenssjukdom att hen har möjlighet till meningsfulla aktiviteter (Ericson m.fl., 2001; O'Shea m.fl., 2017). Av vikt var även att fokusera på individuella behov liksom att behandla personer med demenssjukdomar med respekt. För att kunna tillgodose detta krävdes en kunskap om demenssjukdomar men även kännedom om personer med demenssjukdomars livshistoria (Ericson m.fl., 2001). Personcentrerad vård var viktigt för vård- och omsorgspersonal men utfördes inte alltid i praktiken, delvis pga. av att det råder skilda meningar om vad en personcentrerad vård innebär (O'Shea m.fl., 2017). Även en lämplig miljö var av värde för en god vård av personer med demenssjukdomar (Ericson m.fl., 2001).

### 3.10 Slutsatser

Sammanfattat visade sig tidigare forskning främst utgå från anhörigas erfarenheter. Forskning ur professionellas perspektiv var mycket tunn och utifrån personer med demenssjukdomars egna erfarenheter var forskning närmast obefintlig.

De få studier utgående från **personer med demenssjukdom** visade dock:  
- att det fanns en barriär mot att vilja få växelvård då miljön kändes kall och de föredrog att bli vårdade i hemmet

- att dagverksamhet kunde accepteras i större utsträckning än växelvis boende
- att de som fick växelvård framhöll att upplevelsen av tillhörighet och att få vara delaktiga i beslut gav upphov till välbefinnande

Beträffande ***anhöriga*** visade studierna:

- att kostnadsfördelningen för växelvården sågs som ett hinder för att anslutas till växelvård
- att tillgången till växelvård kunde vara mer begränsad för personer med annan etnisk bakgrund
- att de upplevde frustration, förtvivlan och oro för säkerheten, utgången av vården och omvårdnads kvalitet på boendet
- att det tog det emot att erkänna sig ha behov av växelvård
- att många de tenderade att vänta så länge med att söka vård att det nästan var för sent för dem att dra fördelar av det
- att det var utmanande för de att söka hjälp då fokus låg på dem själva istället för personen med demenssjukdom
- att de som hade förmågan att se att de behövde hjälp och andrum eller hade stöd av växelvård, var de som var mest uthålliga även om vårdandet upplevdes som utmanande och krävande

Beträffande ***professionella*** visade studierna:

- att organisatoriska orsaker kunde vara anledning till att växelvården inte var mer utvecklade
- att brist på resurser som t.ex. personal, tid och pengar hindrade från att utföra vård av god kvalitet
- att personalen saknade relevant kunskap för att ta hand om personer med demenssjukdomar
- att det upplevdes viktigt att ha kännedom om personer med demenssjukdomars livshistoria för att kunna ge vård av god kvalitet

Tabell 2. Bakgrundsinformation för publikationer inkluderade i forskningsöversikten gällande personer med demenssjukdomar, deras nära anhörigas samt vård- och omsorgspersonals erfarenheter av växelvård för personer med demenssjukdomar (n=7).

Author, year, title, journal, (DOI)	Aim	Method	Overall results
<p>Cross, A. J., Garip, G., &amp; Sheffield, D. (2018).  The psychosocial impact of caregiving in dementia and quality of life: a systematic review and meta-synthesis of qualitative research.  Psychology &amp; Health, 33(11), 1321-1342.</p>	<p>To synthesize qualitative research investigating the experiences, perceptions of quality of life, and psychosocial impact of caregiving in adult caregivers of people with dementia in order to address some of the key research priorities</p>	<p>Method: systematic review  Analysis: meta-synthesis  Included studies: 14.  Included participants: 265 informal caregivers</p>	<p>Themes: (1) understanding and making sense of the dementia diagnosis, changing symptoms, and the caregiver role; (2) coping strategies, psychological facilitators, and rewards of caregiver role; (3) challenges of caring for a person with dementia and their behaviour; (4) caregivers' relationships with care-recipient and other informal caregivers; and (5) caregivers' experiences of formal support services and material resources.  Caregivers who reported using respite care were more likely to be classified as resilient caregivers compared to those who did not make use of respite care at challenging and demanding times.  For some caregivers, relying on family and friends was unwelcomed as this left some caregivers feeling dependent on others. For similar reasons, some caregivers were unwilling or chose not to recognise their need for respite care. The most psychologically resilient caregivers were those who were able to</p>

			recognize their need for respite and who acknowledge that they needed help from others. In other words, these caregivers had a much more fluid and flexible understanding of their role, which sometimes meant they were in control and responsible for the care-recipient, but that from time-to-time recognised they also need time to self-care.
<p>Ericson, I., Hellström, I., Lundh, U., &amp; Nolan, M. (2001)</p> <p>What constitutes good care for people with dementia?</p> <p>British Journal of Nursing,10(11), 710-714.</p>	<p>To better understand the attributes of what constitutes best care as defined by family and professional caregivers.</p>	<p>Method: Qualitative</p> <p>Analysis: Content analysis</p> <p>Included participants: Interviews with 20 family carers and 20 professionals</p>	<p>Four themes: Importance of a familiar environment, Provision of stimulating and rewarding activity, Intimate knowledge of the person with dementia and Supporting carers.</p> <p>It appeared that both family carers and professionals pointed out the best place for people with dementia to be cared for is in its own home environment, although the professionals saw the benefits of alternative environment when the needs arise. A familiar environment also can promote autonomy and independence for the people with dementia as well as stimulate to activities and conversations. It was clear that knowledge of the people with dementia is an important factor for good care, but family members found such knowledge only to be fully obtained from a lifetime experience. When it comes to support, the professionals' primary talked about it in terms of information about dementia and services available</p>

			when family carers also highly emphasized the need for emotional support.
<p>McCabe, M., You, E., &amp; Tatangelo, G. (2016).</p> <p>Hearing Their Voice: A Systematic Review of Dementia Family Caregivers' Needs.</p> <p>The Gerontologist, 56(5), e70-e88.</p>	<p>To understand the perceived needs of immediate family caregivers of community-dwelling older adults with dementia.</p>	<p>Method: systematic review</p> <p>Analysis: thematic analysis</p> <p>Included studies: 12.</p> <p>Included participants: 181 informal caregivers</p>	<p>Two themes: caregiver needs related to the management of older people with dementia and caregivers' personal needs. The first theme further included four subthemes: information and knowledge needs; activities of daily living, instrumental activities of daily living and Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia support needs; formal care support needs; and informal care support needs. The second theme consisted of two subthemes: the need to address caregivers' physical and psychological health and the need to manage caregivers' own lives.</p> <p>At the organizational level, the care providers were usually respite care centers (the terminology varied depending on the context). The respite care center helped to care for older people with dementia, allowing caregivers to have time to themselves and even relinquish the caregiving role.</p>
<p>O'Shea, E., Timmons, S., O'Shea, E., Fox, S., &amp; Irving, K. (2017).</p>	<p>To understand key stakeholders' experiences of respite services for people with dementia, with a</p>	<p>Method: systematic review</p> <p>Analysis: meta-ethnography</p>	<p>Five key concepts 1) the transition to service use 2) expanding organizational capacity 3) dementia care quality 4) building a collaborative care partnership and 5) dyad restoration.</p>

<p>Key stakeholders' experiences of respite services for people with dementia and their perspectives on respite service development: a qualitative systematic review.</p> <p>BMC Geriatr, 17(1), 282.</p>	<p>view to informing respite service development.</p>	<p>Included studies: 23</p> <p>Included participants: 889 including informal caregivers, service providers” and people with dementia</p>	<p>Areas for improvement: improved access and transition; flexible and responsive person centred dementia care; ‘meaningful activity’ for the person with dementia; empathic client-service communication; and restorative care for both sides of the dyad.</p> <p>Accessing respite services was considered challenging, while cost sharing did not feature as a major concern for carers, some carers do reference cost as a barrier to use.</p> <p>Carers’ responses to service refusal were diverse, spanning from acceptance and acquiescence to frustration and despair.</p> <p>Negative beliefs about service use, and concerns about the safety of, and the outcomes for, the person with dementia.</p> <p>the in-home service he received would have been more supportive if he had been given much-wanted advice and education in relation to dementia care.</p> <p>some carers prefer frequent short intervals (e.g., day service, in-home models) which facilitate them in keeping on top of chores, while others prefer longer intervals (i.e., residential/ overnight models) as they feel this extended block of time better allows for revitalization.</p>
---	---	--	--



<p>O'Shea, E., Timmons, S., O'Shea, E., &amp; Irving, K. (2019).</p> <p>Multiple Stakeholders' Perspectives on Respite Service Access for People With Dementia and Their Carers</p> <p>Gerontologist, 59(5), e490-e500.</p>	<p>To synthesize multiple stakeholders' perspectives, including people with dementia, on accessing respite services in the context of dementia.</p>	<p>Method: Qualitative</p> <p>Analysis: Data were interpreted inductively using thematic analysis.</p> <p>Included participants: Semi-structured interviews with 35 key stakeholders, including people with dementia (n = 6), carers (n = 9), respite frontline staff (n = 4), respite managers (n = 8), primary care professionals (n = 3), and policy-makers/academics (n = 5).</p>	<p>Three themes ("Service Acceptability," "Navigational Knowledge and Skills," "Constructing and Adjudicating Respite Need") were identified that relate to how access to respite services is negotiated between service providers and dyads.</p> <p>These findings indicate that negotiating timely access to respite services is a complex interplay between clients and health services, influenced by (a) anticipated/ actual service acceptability, (b) poor primary care knowledge/signposting practices, and (c) how the concepts of "need" and "respite" are constructed and adjudicated differentially by informal carers and health care professionals.</p>
<p>Schoenmakers, B., Buntinx, F., &amp; DeLepeleire, J. (2010).</p>	<p>A quantitative analysis of the effect of the different types of</p>	<p>Method: systematic review</p>	<p>Respite care was responsible for an increase in burden.</p>

<p>Supporting the dementia family caregiver: the effect of home care intervention on general well-being.</p> <p>Aging &amp; Mental Health, 14(1), 44-56.</p>	<p>professional dementia home care interventions was made. Primary outcome measures were depression and burden in the family caregiver.</p>	<p>Analysis: meta-analysis</p> <p>Included studies: 2 (of the total 26 studies concerned respite care)</p> <p>Included participants: 682 in 2 studies</p>	<p>Handing over a relative with dementia is not well accepted by family caregivers. Besides the concerns about the nursing quality, caregivers feel rather uncomfortable about the suddenly generated time off.</p>
<p>Tang, J., Ryburn, B., Doyle, C., &amp; Wells, Y. (2011).</p> <p>The Psychology of Respite Care for People with Dementia in Australia.</p> <p>Australian Psychologist, 46(3), 183-189.</p>	<p>The use and impacts of respite for older clients, with a particular focus on Australian research and on dementia respite.</p>	<p>Method: Narrative review</p> <p>Analysis: not applicable</p> <p>Included studies: Not specified.</p> <p>Included participants: Not specified</p>	<p>There still remain some inconsistent findings regarding the enduring benefits of respite, largely within the area of psychological and social wellbeing. Respite care needs to move away from a custodial model to a more psychological model of care, addressing directly the psychological needs of caregivers and care recipients who are under stress from their situation. Access to respite may be even more limited for subgroups such as older adults from CALD backgrounds. Despite the presence of barriers affecting respite accessibility, caregivers who have used the Commonwealth Respite Care Program express overwhelmingly high levels of satisfaction.</p>

			<p>The use of respite services in Australia remains low. While the reasons for low uptake are not clear, some carers may not be interested in respite because of low flexibility in respite bookings and insufficient staffing to provide adequate support and psychosocial education. Other carers may not access respite because of poor fit with psychological support required, and another group of carers may, of course, not need respite because they are coping reasonably well with their situation. There appears to be a higher conversion to residential care among care recipients who use respite than among those who do not use respite.</p>
--	--	--	---

# 4 Intervjustudie med professionella

## 4.1 Design

Detta var en empirisk fokusgruppsintervjustudie med professionella inom växelvården. Data samlades in i tre fokusgrupper på deras respektive arbetsplatser. De professionella delade med sig av sina erfarenheter och handlingar av vård- och omsorgsprocessen. De belyste de incidenter de möter i samband med biståndsbeslut, i tillhandahållandet av växelvård och i familjesituationer kopplade till anhöriga till personer som beviljats växelvård.

Studien har en kvalitativ deskriptiv design utifrån Critical Incident Technique (CIT) (Flanagan, 1954). CIT har fokus på variationer i upplevda kritiska incidenterna. En incident är detsamma som ett dilemma, episod, händelse eller situation i/ur deltagarnas liv. Analysprocessen i fem steg, är tillämplig på flera hälso- och välfärdsdiscipliner och har utvecklats inom omvårdnad för att visualisera såväl upplevelser som vårdåtgärder.

## 4.2 Syfte

Syftet med studien var att belysa kritiska incidenter som uppstår i vård- och omsorgsprocessen och konsekvenserna av dessa för personerna som vårdas samt vilka strategier som används, och föreslås att användas, för att hantera kritiska incidenter, enligt de professionella som arbetar med personer som beviljats växelvård och deras anhöriga.

## 4.3 Forskningsfrågor

Vilka kritiska incidenter uppstår i vårdprocessen enligt de professionella som arbetar med personer som beviljats växelvård och deras anhöriga?

Vilka konsekvenser får sådana kritiska incidenter för personer som beviljats växelvård?

Vilka strategier använder professionella för att hantera kritiska incidenter relaterade till växelvård?

## 4.4 Urval

Inklusionskriterier: Vård- och omsorgspersonal som arbetar inom vård- och omsorg i växelvården, personer med professionella stödfunktioner till anhöriga och biståndsbedömare i beslutsprocessen av växelvård inkluderas.

Exklusionskriterier: Tillfälligt anställd och utbildad personal exkluderas.

Urvalet omfattade professionella från flera yrkeskategorier i Eskilstuna kommun: undersköterska, specialistundersköterska (specialisering i demensvård för undersköterska, s.k. Silviasyster), sjuksköterska, distriktssköterska, socionom, beteendevetare och fysioterapeut.

## 4.5 Datainsamling

Kontaktuppgifter till presumtiva deltagare till studien erhöles av utvecklare på vård- och omsorgsförvaltningen i Eskilstuna kommun. Förfrågan om deltagande skedde från 2022-08-30 och totalt 33 professionella tillfrågades om deltagande via mejl. Av dessa tackade 17

ja till att delta i studien och fick inbjudan till intervju, vilka genomfördes under hösten 2022.

Data samlades in genom tre fokusgruppsintervjuer på deltagarnas ( $n=16$ ) respektive arbetsplatser. I den första fokusgruppsintervjun ( $n=4$ ) deltog undersköterskor med mellan 8 och 41 års yrkeserfarenhet. I den andra fokusgruppsintervjun ( $n=7$ ) deltog fyra sjuksköterskor, en distriktssköterska och två specialistundersköterskor med mellan 21 och 30 års yrkeserfarenhet. I den tredje fokusgruppsintervjun ( $n=5$ ) deltog en undersköterska, en beteendevetare, två socionomer och en fysioterapeut med mellan 5 och 16 års yrkeserfarenhet.

Data om deltagarnas ålder, kön, utbildningsbakgrund, yrkesbakgrund och antal år i yrket samlades in följt av frågor utifrån en intervjuguide som skapades av forskarna. Frågorna i intervjuguiden baserades på resultaten från den tidigare genomförda forskningsbaserade kunskapsöversikten. Frågor som ställdes, med stöd av intervjuguiden, i fokusgruppsintervjuerna var:

1. Vad utgör en god växelvård?
2. Vilka är förutsättningarna för upplevelsen av trygghet och säkerhet för brukare/boende/personer och deras anhöriga?
3. Vilka är förutsättningarna för upplevelsen av livskvalitet och värdighet för brukare/boende/personer och deras anhöriga?
4. Vilka vårdinsatser behöver utvecklas för att stärka livskvalitet och värdighet hos brukare/boende/personer och deras anhöriga?
5. Vilka kritiska incidenter/dilemman/händelser/situationer har ni stött på inom växelvården och hur löste ni dessa?
6. Vad behövs för att förbättra brukares/boendes/personers och anhörigas situation och vilka behöver involveras; och vad är det absolut viktigaste?

## 4.6 Analys

Fokusgruppsintervjuerna analyserades, tolkades och kategoriserades enligt CIT (Flanagan, 1954) som beskrivs av Svensson och Fridlund (2008). Analysprocessens fem steg genomfördes enligt följande:

1. De ljudinspelade fokusgruppsintervjuerna avlyssnades för att skapa en övergripande förståelse av dem varpå de transkriberades ordagrant. Den transkriberade texten från de tre gruppintervjuerna lästes noggrant igenom upprepade gånger.
2. Kritiska incidenter som svarade på syftet identifierades.
3. Kritiska incidenter med liknande innehåll kodades/etiketterades i en s.k. strukturanalystabell med hjälp av mjukvaruverktyget NVivo och klassificerades in i underkategorier.
4. Underkategorier med liknande innehåll kodades/etiketterades och klassificerades i kategorier.
5. Kategorier kodades/etiketterades och klassificerades in huvudområden.

Analysprocessen diskuterades i forskargruppen för att uppnå en hög trovärdighet ffa med avseende på analysprocessens bekräftelsebarhet.

## 4.7 Resultat

Nedan presenteras resultaten från fokusgruppsintervjuerna med professionella. För demografiska data över deltagare, se tabell 3.

Tabell 3. Demografiska data över deltagare i fokusgruppsintervjuer

Deltagare	Kön	Ålder (år)	Yrke	Antal år i yrket
1	Kvinna	61	Undersköterska	34
2	Kvinna	61	Undersköterska	29
3	Kvinna	40	Undersköterska	8
4	Kvinna	59	Undersköterska	41
5	Kvinna	63	Sjuksköterska	23

6	Kvinna	39	Specialist-undersköterska	21
7	Kvinna	40	Specialist-undersköterska	21
8	Kvinna	53	Distriktssköterska	20
9	Kvinna	54	Sjuksköterska	28
10	Kvinna	62	Sjuksköterska	30
11	Kvinna	50	Sjuksköterska	30
12	Kvinna	36	Socionom	10
13	Kvinna	35	Socionom	5
14	Kvinna	51	Beteendevetare	7
15	Kvinna	41	Undersköterska	12
16	Kvinna	42	Fysioterapeut	9

Samtliga deltagare var kvinnor, deras medianålder var 51 år och medianen för antal år i yrket var 21 år.

I analysen av fokusgruppsintervjuerna framkom två huvudområden. Under det första huvudområdet ”Hinder för en god växelvård” framkom fyra kategorier som svarade på syftet ”Att belysa kritiska incidenter/dilemman som uppstår i vård- och omsorgsprocessen och konsekvenserna av dessa för personerna som vårdas”. Under det andra huvudområdet ”Strategier för att uppnå en god växelvård” framkom fem kategorier som svarade på syftet ”Att belysa vilka strategier som används, och föreslås att användas, för att hantera kritiska incidenter/dilemman”.

#### 4.7.1 Hinder för en god växelvård

Huvudområdet omfattar fyra kategorier: Brister i kommunikation och kontinuitet vid vårdövergångar, Brister i inne- och utemiljö, Brister i återhämtning, stöd och trygghet för anhöriga och Brister i beslut om växelvård – inte rätt sorts vård.



Underkategorierna under varje kategori skrivs med fetad, kursiverad text och siffrorna inom parentes motsvarar antalet kritiska incidenter i den aktuella underkategorin.

#### 4.7.1.1 Brister i kommunikation och kontinuitet vid vårdövergångar

Deltagarna beskrev att brister i kommunikation och kontinuitet skedde vid flera olika typer av vårdövergångar. ***Brister i kommunikationen mellan växelvårdsboendet och hemmet/hemtjänsten och vårdcentralen*** (7) innebar att personen inte fick med sig rätt kläder eller föremål när denne lämnade hemmet eller att vård- och omsorgspersonalen inte var förberedd på hur personen mådde vid ankomst till boendet. Det innebar även att fysioterapeuters planering försenades eller att det uppstod oklarheter om vem som hade ansvar för personens träningsprogram.

Vi blir väldigt sällan kontaktade. Och det känns märkligt. För det känns som att det här är en grupp som borde ha ett behov av både mycket träning och mycket hjälp med sina förflyttningar. Och då blir det också det här att, ringer man oss på slutet på veckan, så kommer vi inte att hinna dit den veckan ... det kräver lite mer planering kanske. Och framför allt så krävs det att vi blir kontaktade. // Nej, jag kom på det här med att de kanske inte har hemtjänst. Och maken eller maken hjälper dem hemma och så sen ska de få hjälp utav personalen. Och då är det lite svårt med gränsdragningar. Vem som har hand om träningsprogrammet? För då blir det inte riktigt vi, och det blir inte riktigt någon.  
(Deltagare 16)

#### ***Brister i kontinuitet mellan växelvårdsboendet och dagverksamheten***

(4) innebar att personen inte kunde gå till sin vanliga dagverksamhet, och därmed behålla sin rutin, när denne var på växelvårdsboendet.

Och det har ju varit ett dilemma, det är det vi har drivit på och lyft att det är ett problem när man inte får behålla den kontinuiteten. Jag tänker på den mannen som gick på dagverksamheten som var på ... och sen försvann han då från växelvården och stod och knackade på, på dagverksamheten och ville komma in och äta frukost, och då hade de inte möjlighet att ta in honom där därför att då hade de tagit in någon annan gäst den dagen när han skulle vara på växelvården. Och då blir det svårt att säga åt någon som är van att gå in där, att ”nej, den här veckan får du inte vara här, men nästa vecka är du välkommen igen”. (Deltagare 11)

Det innebar även att personen fick hantera många olika människor då de båda verksamheterna hade egen vård- och omsorgspersonal som inte alltid kommunicerade sinsemellan.

#### 4.7.1.2 Brister i inne- och utemiljö

Deltagarna beskrev en ibland *orolig miljö* (14) när det var hög omsättning av personer på växelvårdsboendet, som vid snabba och tillfälliga inskrivningar, varpå personer ibland fick dela rum eller bo i mycket opersonligt inredda rum.

Vi fick flytta hela tiden, och det kom in trygghetsplatser, någon hade satt eld på lägenheten, behövde snabbt plats och då fick man lösa det att ”jaha, du hade ett enkelrum, nu får du dela med den här för att det kommer en ...” (Deltagare 7)

... de här växelvårdsplatserna vart en tågstation, det var rätt så rörigt där då, det skulle packas och ut och in och folk skulle hämtas, så det var ganska stort flöde. Men då blandade man också trygghetsplatser och allting, så det vart inget hem, de har inga

personliga saker, får bara en säng, ett rum. Så att det är väldigt avskalat där de bor, så det blir inget personligt. (Deltagare 5)

När miljön var orolig så blev också personerna oroliga och deras anhöriga otrygga. För vissa personer blev det en orolig miljö när de inte kunde få samma rum att bo i på växelvårdsboendet.

... med logistiken, att få ihop det, att någon var där en vecka och några två och sen vart någon sjuk och kom inte och ... ja, så där. Och sen var det även avlastningsplats samtidigt, på samma ställe då, så ibland kunde det vara någon tillfällig avlastning. Men hade de kommit för långt i sin sjukdom ... för en del vart det en ständig oro. (Deltagare 5)

Miljön blev också orolig när vård- och omsorgspersonalens schema var pressat och de inte hade tid att sitta ned och skapa trygghet och vara närvarande i stunden med en person som nyligen anlänt. I stället gick mycket av tiden åt till att städa, tvätta, diska, vilket beskrevs borde skötas av särskilt avdelad städ-/servicepersonal så att vård- och omsorgspersonalen kunde ägna sig åt omsorg om personerna.

Deltagarna beskrev även brister i form av en **trist och instängd inne- och utemiljö** (6) som liknades vid ett fängelse och i vilken personerna var påpassade och ofria att röra sig som de önskade.

#### 4.7.1.3 Brister i återhämtning, trygghet och stöd för anhöriga

Deltagarna beskrev bristande återhämtning, trygghet och stöd **när vård- och omsorgspersonalen kontaktade anhöriga** (10) för att rådfråga denne om hur personens olika önskemål skulle hanteras, exempelvis om personen ville gå ut eller inte ville duscha eller borsta tänderna.

Att man kan fråga om ”Din man vill gå ut, ska vi släppa ut honom eller hur ska vi hantera det?”, ”Kommer han hem då, om vi öppnar dörren?” Eftersom man inte får till exempel låsa in dem. Och ”om han vägrar duscha, hur ska vi göra då?”, ”Kan du komma hit och hjälpa oss borsta tänderna?” (Deltagare 11)

För då om hon [den anhöriga] säger ja till en promenad, då kommer hon ligga där och tänka ”tänk om han inte kommer hem”, och så här ... Ja, då blir det ingen vila, då blir det i alla fall ett samvete som ... (Deltagare 10)

Deltagarna beskrev också anhörigas bristande återhämtning, trygghet och stöd när de kände **skuld över att lämna personen på växelvårdsboendet** (7) i de fall personen ville vara hemma men den anhöriga inte orkade med det eller när personen öppet visade sin misstänksamhet gentemot den anhöriga.

Och hon har jättebehov av att få vara själv, och där är det ett dilemma, att hon känner skuld att lämna ifrån honom, så den vecka hon eventuellt får nu, det kanske inte blir så bra för henne för att hon kommer att känna sig skyldig till att han inte får vara hemma. (Deltagare 6)

Deltagarna beskrev även hur de under växelvårdsvistelse upptäckte brister i **anhörigas hantering av personens läkemedel och/eller sårbehandling i hemmet** (3), vilket beskrevs som bristande stöd och trygghet för anhöriga.

Jag tänkte på att det så klart uppstår vissa situationer av medicinsk karaktär, att man kanske upptäcker att ... det är ansvar för läkemedel, kanske behöver någon annan i hemmiljön ta över

det, hemtjänsten eller så ... sår eller annat, eller risk för sådana som behöver följas upp på något sätt. Jag kan tänka mig att det är lite såna' här saker som man identifierar lite bättre när det finns erfaren omvårdnadspersonal och en tillgång till sjuksköterska. (Deltagare 8)

Deltagarna beskrev även bristande stöd för anhöriga i form av *anhörigas bristande kunskaper* (4) om hur de bäst kunde stötta sin närståendes egenvårdsförmåga. Anhöriga beskrevs som alltför omhuldande och att de stjälpde eller tog ifrån personen dennes egenvårdsförmåga.

För jag brukar tänka så här, kan de klä sig, vad gör det om det blir lite fel ibland kanske? De måste ju känna att "jag klarar det". Men där är ju då anhöriga som tar ifrån dem mycket ... (Deltagare 2)

#### 4.7.1.4 Brister i beslut om växelvård – inte rätt sorts vård

Deltagarna beskrev hur ett permanent vård- och omsorgboende hade varit ett bättre alternativ för de personer som kom till växelvården *i ett alltför sent skede* (8). I detta sena skede kunde de inte utnyttja växelvårdsboendets resurser då de var för sjuka.

... man tänkte herregud, men vad gör han här? Och är så sjuk första gången han kommer. För jag tänkte det, ja, jag trodde inte han skulle leva. (Deltagare 2)

Växelvård i ett sent skede skapade förvirring och oro för personer med långt gången demenssjukdom men också för deras anhöriga. För anhöriga innebar även växelvård i ett sent skede att de hade kämpat

alltför länge och gränserna för vad de orkade med hade flyttats fram, vilket beskrevs av deltagarna som mycket tufft för anhöriga.

**Ekonomiska incitament** (6) för växelvård i stället för ett permanent vård- och omsorgsboende beskrevs utifrån både ett organisationsperspektiv och anhörigperspektiv. Det var billigare för kommunen att personer bodde på växelvårdsboende än att de vårdades på ett vård- och omsorgsboende, vilket också var fallet för personerna själva och deras anhöriga.

Sen finns det väl en maxtaxa på allting, men många betalar ju runt 13 000. Det är ganska vanligt har jag hört från många, med hyra och ... alltså maxtaxa och mat och allting så landar det på 13 000 kronor. Ja, och då ett boende till den ... man väljer att vara kvar, alltså jag som partner. (Deltagare 7)

Så det är väl det här med att man känner skuld men också det ekonomiska, att man väljer att inte ha en kostnad. Då kanske det blir sju år på växelvård. (Deltagare 11)

Deltagarna beskrev också att i vissa fall var beslut om växelvård **inte individanpassade** (18), alltså inte utifrån personens och dennes anhörigs behov. Besluten fattades också ”tills vidare” i stället för att utvärderas exempelvis varje halvår eller år, vilket fick konsekvenser för både personen och dennes anhörig. Var flyttarna många, under en längre tid, fanns en risk att personen inte kände sig hemma, varken på växelvårdsboendet eller i det egna hemmet.

... även folk som är yngre som kanske har fortfarande anhöriga som arbetar, utan då ... en vecka är man på växelvård, nästa vecka

är du på daglig verksamhet, nästa vecka är du på växelvård, alltså du får aldrig känna att du är hemma. (Deltagare 7)

Och jag tänker också många som säger av de brukare vi har träffat att ”jag är alltid på resande fot”, därför att en del fruar säger att ”jag orkar inte packa upp den här väskan, utan den står färdigpackad i hallen”, så även när de är hemma så påminns de om att nästa vecka ska jag åka igen. (Deltagare 11)

Deltagarna beskrev också att det möjligen blev problem för personen som fått mycket omsorg hemma av anhörig, med exempelvis dusch, påklädning och hjälp med att äta, men att denna omsorg inte ingick i biståndsbeslutet för hemtjänsten och således inte heller på växelvårdsboendet. Dock rådde det delade meningar bland deltagarna om hur biståndsbesluten hanterades på växelvårdsboendet.

... lite med rutiner och kultur på arbetsplatsen, att på boendesidan har man alltid jobbat utifrån att man inte tittar på biståndsbeslut utan man erbjuder en all-inclusive-vård, vilket också är fel för att man ska ju se utifrån behoven. (Deltagare 6)

Personen kunde få mer hjälp på växelvårdsboendet än hemma med hjälp av anhörig och hemtjänst, vilket kunde kännas tryggt för personen men stressa den anhöriga inför personens hemkomst.

Jag kan uppleva att brukaren kan känna sig trygg med mer hjälp än vad de får hemma. Och där kan det bero på att det är ovanligt med en personal, det är inte den anhöriga som de har. Så att om de får mer hjälp med sina förflyttningar till exempel, så kan det kännas tryggt. Men det kan vara något som inte känns tryggt för den anhöriga. För att då vet de just det här, att då kommer de hem

i sämre skick och det man jobbar för hemma försvinner när man är borta. (Deltagare 16)

## 4.7.2 Strategier för att uppnå en god växelvård

Huvudområdet omfattar fem kategorier: Personens behov i centrum – en individanpassad vård, Kontinuitet och kommunikation vid vårdövergångar, En god inne- och utemiljö, Stöd och trygghet för anhöriga och Vård- och omsorgspersonalens engagemang, kunskap, kompetens och förutsättningar.

Underkategorierna under varje kategori skrivs med fetad, kursiverad text och siffrorna inom parentes motsvarar antalet kritiska incidenter i den aktuella underkategorin.

### 4.7.2.1 Personens behov i centrum – en individanpassad vård

Deltagarna beskrev vikten av att sätta personens behov i centrum genom att **skapa en personlig miljö** (6). Att skapa en personlig miljö kunde göras genom levnadsberättelser och att personen gavs möjlighet att ta med och även förvara sina personliga tillhörigheter på växelvårdsboendet. På ett specifikt boende fanns låsbara garderober där personens tavlor, pläddjur, gosedjur, fotografier, radio kunde lämnas och tas fram vid nästa vistelse, vilket föreslogs som strategi för samtliga växelvårdsboenden. Att arbeta med levnadsberättelser innebar att arbeta med reminiscens eller minnesväckare, som var både trygghetsskapande och stimulerande för personen.

Och jag tror att både det här med bekräftelse av vem jag har varit och vem jag är, men också igenkänning i miljön, att man har fotoalbum eller man har saker som man är intresserad av. Jag kanske inte kan sticka och virka, men det var mitt stora intresse



en gång i tiden, ja, men skicka med några dukar så kan vi åtminstone sitta och titta på vad jag har gjort tidigare. Att man har individanpassade aktiviteter hela tiden. // För jag tror att någonting att känna igen, någonting att ty sig till ändå kan skapa en trygghet också, för den som är sjuk ... (Deltagare 11)

Ett annat sätt att sätta personens behov i centrum var att låta arbetet **anpassas till personens vanor från hemmet** (13). Anpassningen kunde göras genom att exempelvis låta personen sova länge på morgonen, äta sin frukost i sängen, vara upp länge på kvällen, lägga upp maten på tallriken själv, få vara delaktig i det som är möjligt - vilket sågs som en aktivitet i sig - och att vården och omsorgen liknade den som personen får hemma.

Vi har en o som bara tar medicin på morgonen, vill sova länge med lite nyponsoppa ... man kan inte bara rycka upp alla, "nu måste ni ..." (Deltagare 1)

Viktigt att vi vet hur de vill ha det, att vi blir informerade av anhöriga. Annars kanske personen blir mycket orolig när man på morgonen "kom, vi ska gå i köket och äta frukost", "Vadå, jag sover hemma till kanske klockan nio eller tio" ... blir jätteupprörd och orolig. (Deltagare 3)

... att de är delaktiga i måltider, att de får bre sina egna smörgåsar och så. För det är lite skillnad, att när man kommer in på ett boende, nej, men då får man plötsligt inte gå in i köket och man får inte ta pålägget själv ... man får inte vara delaktig i sitt eget liv. (Deltagare 6)

Så att man faktiskt får välja, och vill jag ha sås på potatis eller inte eller vill jag ha den bredvid eller ... Och likadant, vi bakade jättemycket. De fick också vara med i köket och baka, bara de höll samma hygienregler som oss, självklart. (Deltagare 7)

Att sätta personens behov i centrum var också att låta personen ***stanna kvar i sin hemmiljö med ökade insatser eller erbjudas ett alternativ till växelvårdsplats*** (16) som exempelvis demensboende där rätt kompetens fanns för en person med demenssjukdom. Ett annat alternativ till växelvårdsboende som föreslogs av deltagarna var tillfällig korttidsplats, utan beslut om växelvård, när de anhöriga behöver komma i väg för att vila och återhämta sig under några dagar. För att personen och dennes anhörig ska känna sig trygga hemma så länge som möjligt så behövs individuella lösningar göras, vilka inkluderar att även bereda någon form av plats för återhämtning för de anhöriga så att de orkar med sin vardag i ett längre perspektiv.

... vi har också de som inte kanske funkar på växelvården som man väljer att erbjuda plats kanske på något annat ställe, men att de har växelvårdsbeslutet men de befinner sig där de behöver befinna sig. För ibland är det bra kanske att få komma till ett demensboende med det beslutet för att man vet att utfallet kommer att bli att den här personen kommer att behöva flytta in så småningom, eller att här finns det rätt kompetens att hantera problematiken. Så tycker jag det är bra att man kan tänka utanför boxen också, samverka lite. (Deltagare 6)

... men den som behöver avlastas, det är inte patienten själv, det är anhöriga. De behöver tas hand om på något sätt, de är flexibla. (Deltagare 8)

Hon borde ha ett ställe där hon får åka och vila upp sig, alltså konvalescenthem där hon bara får vara i stället för att ha honom inpå sig hela tiden, om det nu är svårt att flytta honom, för då kanske han mår bättre i sin hemmiljö med mycket mer insatser, och sen att hon får koppla av någon annanstans och hon mår bra. (Deltagare 10)

#### 4.7.2.2 Kontinuitet och kommunikation vid vårdövergångar

Deltagarna beskrev att en god kontinuitet och kommunikation i övergången mellan växelvårdsboendet och hemmet/hemtjänsten skapades genom att ***anhörig och personens kontaktperson följer med in till växelvårdsboendet*** (14) och kommunicerar med personalen om hur den senaste tiden varit hemmavid och även lämnar av tillhörigheter som är viktiga för personen att ha under vistelsen - framför viktigt om det är personens första vistelse på växelvårdsboendet. Likaså att kontaktperson möter upp personen och dennes anhörig vid hemfärd på växelvårdsboendet eller vid hemkomsten i hemmet.

Denna kommunikation, eller överrapportering, skapade förutsättningar för personens och dennes anhörigs trygghet.

Jag tror att det är tryggheten. Alltså det är väl A och O tror jag. För att känner sig brukaren trygg så kanske de anhöriga känner sig trygg eller vice versa. Jag tror att det är ... och sen, som vi har varit inne på, överlämnandet där i mellan och de har hemtjänst. Så att det blir bra. (Deltagare 13)

Deltagarna beskrev att det bästa vore om samma vård- och omsorgspersonal följer personen såsom sker i den lilla kommunen Tibro för att öka tryggheten för personen och dennes anhörig.

Behoven utgår bara från brukaren, så där har man alltså personal i hemtjänsten som följer med in på växelvården som följer med in på dagverksamheten, och som följer med in på boendet i en överlämningsfas, innan man till slut lämnar över till ny personal på boendet. (Deltagare 5)

Men i brist på denna logistiska möjlighet i Eskilstuna så följer i stället själva kontaktmannaskapet med, oavsett på vilken adress personen befinner sig, för att öka kontinuiteten och kommunikationen vid vårdövergångar mellan växelvårdsboendet och hemmet. Alternativt att en kontaktperson finns på växelvården och en i hemtjänsten och att dessa två kommunicerar med varandra.

Jag tänker kanske lite mer kring personen som är här [växelvårdsboendet]. Att man får mer information om den. För det kan också skapa ett sammanhang för de som jobbar här. Att de vet vad de kan prata med den om lite, som den tycker om. Intressen, vad som har hänt, vad de har gjort tidigare. Jag menar, det kan ju skapa jättemånga olika ... att prata om. (Deltagare 12)

Jag vet inte vilket är bäst. Telefon eller meddelande eller någonting i någon form. För det kan hända saker där [växelvårdsboendet] också, som vi behöver veta sen ute i hemmet. (Deltagare 15)

Utöver tryggheten som anhörig och kontaktmannaskapet innebar så beskrev deltagarna att **kontinuitet i personalgruppen** (6) på växelvårdsboendet skapade möjligheter att fånga upp problematik som eventuellt missats i hemtjänsten pga deras ibland stora personalomsättning. Kontinuiteten och tryggheten ökade också för

personen och dennes anhörig om personen fortsatte på sin dagverksamhet även under växelvårdsvistelsen.

#### 4.7.2.3 En god inne- och utemiljö

Deltagarna beskrev att en god inne- och utemiljö innebar att dels skapa en **hemlik miljö** (7), dels en miljö som **underlättade gemenskap** (6) mellan de personer som önskade att umgås. En hemlik miljö beskrevs som trivsamt och som den raka motsatsen till en avskalad sjukhusmiljö – vilken också kunde lugna personer med demenssjukdom; en hemlik miljö ökade trivselen och delaktigheten i exempelvis köket.

Köket är öppet, och alla kommer och de som kan, de plockar sig själva lite yoghurt och lite ... och så det är jättebra, det är jätteviktigt. De som kan ... jag ser att det uppskattas av vissa ...  
(Deltagare 1)

En miljö som underlättade gemenskap var tillgång till uteplats där vård- och omsorgspersonalen tillsammans med personerna kunde grilla eller bara sitta och dricka en kopp kaffe. Att skapa "ett litet rum" med hjälp av musik eller samtal i en mindre sittgrupp i det större rummet beskrevs också som ett sätt att skapa gemenskap.

#### 4.7.2.4 Stöd och trygghet för anhöriga

Deltagarna beskrev hur en **tydlig och öppen kommunikation och hög tillgänglighet** (24) var en viktig del av anhörigas upplevelse av stöd och trygghet. Anhöriga behövde en försäkran om att deras närstående behandlades väl, var trygg och ingick i ett socialt sammanhang som gav dem livskvalitet. En trygg person på växelvårdsboendet bidrog ofta till en trygg anhörig.

Jag tänker att för den anhöriga är kommunikationen med växelvården jätteviktig. Att den får en trygghet i det och kan få den avlastning den behöver, för att kunna återhämta sig. För att kunna stötta i vardagen på det sättet de gör. (Deltagare 12)

Många anhöriga kunde ha svårt att förstå eller acceptera den reella situationen, särskilt när det gällde demenssjukdomar. Det var därför viktigt att vård- och omsorgspersonalen erbjöd tydliga förklaringar och stöttade de anhöriga i deras process av insikt och acceptans.

Anhöriga uppskattade att kunna ringa närhelst de hade frågor, kände sig oroliga eller ville ha information om hur deras närstående hade det, särskilt i de första skedena av vistelsen.

Jag jobbar till sent, bara åka hem och koppla av. Är det något speciellt så ringer jag och berättar. Och du får ringa när du vill. Vi har telefon, du har telefon, ring om du känner dig otrygg och så där. Och det ... och hon var glad ... många säger "tack för att du sa det, det var bra". Det finns anhöriga som säger "det är jätteskönt att släppa det". (Deltagare 1)

En tydlig och öppen kommunikation och hög tillgänglighet innebar att vård- och omsorgspersonalen tog sig tid att prata med anhöriga, särskilt när det handlade om förändringar i personens tillstånd eller sjukdomsutveckling.

Deltagarna beskrev att ett **empatiskt, förstående och lyhört bemötande** (23) av anhöriga var avgörande för deras upplevelse av stöd och trygghet. För många anhöriga var det en emotionell utmaning att ta beslutet att lämna sina närstående på växelvård. De kunde ha svårt att släppa taget och ibland kämpa med skuld, sorg och oro eller utmattning

från den kontinuerliga omvårdnaden. Därför var det viktigt med stöttning och att de fick möjlighet att vila för att kunna reflektera över situationen. Anhöriga kunde också uppleva utmaningar när de konfronterades med andra familjemedlemmars förnekelse eller brist på förståelse för situationen.

Nej, men det har man ju varit med flera så där. Som att barnen ... för frun hade velat att ... tycker att det är jobbigt, och vill söka boende. Men då har barnen gått in och "nej, han ska vara hemma". Och då blir man så här, men herregud, det är inte de som är hemma med honom. (Deltagare 2)

Deltagarna beskrev att det var viktigt att personalen var medveten om dessa emotionella dynamiker för anhöriga; att vård- och omsorgspersonalen var lyhörd, stöttade anhöriga i att förstå situationen och erbjöd dem stöd i deras beslutsfattande, vilket skapade tillit mellan vård- och omsorgspersonalen och de anhöriga.

#### 4.7.2.5 Vård- och omsorgspersonalens engagemang, kunskap, kompetens och förutsättningar

Deltagarna beskrev vård- och omsorgspersonalens *engagemang* (17) som centralt, vilket ibland gick utöver personalens arbetsuppgifter, och manifesterades i en vilja att göra ett bra jobb och skapa ett engagerat förhållningssätt till de som vårdades. Deltagarna beskrev anhörigas behov och trygghet som lika viktiga som personens och vikten av ett samspel med anhöriga för att uppnå optimal vård och stöd. Vård- och omsorgspersonalen arbetade aktivt för att skapa en meningsfull vardag för personerna genom att anordna olika aktiviteter som promenader, musik, grillning och bakning. Det beskrevs också som viktigt att personerna var delaktiga i sina måltider, t.ex. bre sina egna smörgåsar eller välja sin mat. De fokuserade på personernas levnadsberättelser,

intressen och preferenser för att skraddarsy aktiviteterna.

Då kanske man kan skapa en grupp. Finns det fler som har samma intressen? Vad kan vi göra med det här för att aktivera dem också? För jag menar, även de som inte har demens behöver ju aktiveras och få ett socialt sammanhang. (Deltagare 14)

Genom sitt engagemang och aktiviteter strävade vård- och omsorgspersonalen efter att bevara en känsla av normalitet och självständighet samt att skapa ett socialt sammanhang och en gemenskap mellan personerna.

Och jag tänker på det jag har hört genom åren, att det inte bara blir en förvaring. Att det finns någon värdighet. Trygghet, värdighet och anledning till att de ska vara där, annat än att jag som anhörig ska få lite vila. Det blir ingen vila om jag inte känner att de har det bra. (Deltagare 16)

Att man försöker skapa någonting de ser fram emot. Att de ser fram emot att träffa andra personer som ska vara där samma vecka och så. Att de känner sig tillfreds med att vara här. Att ha aktiviteter med andra, att få socialisera med andra än den de har hemma. (Deltagare 13)

Deltagarna beskrev hur vård- och omsorgspersonalens **kunskap och kompetens** (30) var av grundläggande betydelse för att kunna möta behoven hos både personerna och deras anhöriga. Detta inkluderade att vara insatt i olika sjukdomar, ffa demenssjukdomar, att hantera förändring och oförutsedda situationer och att kontinuerligt arbeta för att bygga en tillitsfull relation och skapa en känsla av trygghet, både för personen och deras anhörig.



... för man behöver ju veta vad man jobbar med. Om man nu har någon som har demenssjukdom, man behöver ju ha kunskap och kännedom om för att veta ... ja, men hur ska vi möta upp här? Och vem är det jag möter? (Deltagare 14)

Men jag tänker att det är viktigt att personalen har en bra kunskap om vården. Hur man hjälper till vid förflyttningar och även hur man hjälper till att utföra ett träningsprogram. Så att de har en god förståelse för det, eftersom de behöver ta många olika ... behöver hjälpa många olika personer. Och det kan dessutom förändras från gång till gång, i och med att det kan ha gått en vecka. Och det kan se helt annorlunda ut när personen kommer tillbaka nästa gång. // För jag tänker att alltid när det inte är en grupp som jag går till hela tiden och som alltid är ungefär likadan och jag träffar den varje dag. Så kommer det att krävas ... det kommer att vara högre krav på mig som personal, att hantera oförutsedda situationer. Och då kommer jag troligtvis att behöva vara lite ... jag vet inte om bättre är rätt ord, men ordentligt kompetent helt enkelt. (Deltagare 16)

Vård- och omsorgspersonalens kunskap och kompetens omfattade också att hantera personens osäkerhet och motstånd på ett professionellt sätt som kunde uppstå när personen kom till växelvården.

Att du får motivera dem att det här kommer att gå bra, det kommer att fungera. Du kommer att få hjälp. De kan känna en väldig osäkerhet många gånger. (Deltagare 15)

Deltagarna beskrev att vård- och omsorgspersonalens **förutsättningar som tid och organisatoriska resurser** (8) påverkade bemötandet och vården. Lokalernas utformning, vård- och omsorgspersonalens

arbetstider och anpassning av arbetsrutiner var viktiga faktorer. Att ha tillräckligt med tid för varje person, och att bemöta dem vid rätt tidpunkt var av stor betydelse. Detta berörde även samarbete med andra instanser som biståndshandläggare och anpassning av miljön för att skapa en trygg och välkomnande atmosfär. Vård- och omsorgspersonalens förutsättningar förstärktes genom kontinuitet i personalgruppen och detaljerade genomförandeplaner.

Och jag tänker någonstans att har man samma personalgrupp som jobbar där, som behöver också ha kunskap och kompetens om demens och kan möta upp de här personerna i en miljö som är mer hemlik, så tänker jag att då blir växelvården kanske lite bättre. (Deltagare 6)

Jag tror att det är bra med en kontinuerlig personal, för det är någonting som man saknar i hemtjänsten. Så jag tror att det kan vara en trygghet, att man kommer i alla fall till samma personal. (Deltagare 7)

## 4.8 Slutsatser

Kritiska incidenter som uppstår i vård- och omsorgsprocessen och konsekvenserna av dessa för personerna som vårdas har belysts i studien. Bristande kommunikation och kontinuitet vid vårdövergångar framstår som en återkommande problematik. Detta leder till bristande förberedelse för personens ankomst till boendet, försenad planering från fysioterapeuters sida och förvirring kring vem som bär ansvaret för träningsprogram, vilket kan påverka personens välmående.

Vidare beskrivs en orolig miljö, ofta relaterad till hög omsättning av personer på boendet. Denna omsättning kan leda till opersonliga rum och

en känsla av otrygghet både för personerna och deras anhöriga. Oroligheten förstärks när vård- och omsorgspersonalens schema är pressat, vilket hindrar dem från att vara närvarande och skapa trygghet för personerna. Detta i sin tur ökar oron bland personerna och deras anhöriga. Utemiljöns bristande kvalitet kan skapa en känsla av instängdhet.

Bristande återhämtning, trygghet och stöd för anhöriga lyfts också fram som kritiska incidenter. Dessa inkluderar skuld känslor hos anhöriga, särskilt när deras närstående uttrycker en önskan om att vara hemma, och bristande stöd och kunskap om hur den anhöriga bäst kan stötta sin närstående. Detta skapar en känsla av osäkerhet och otrygghet bland de anhöriga, vilket kan påverka hela vård- och omsorgsprocessen.

Studien belyser också att beslut om växelvård i vissa fall inte tas med hänsyn till personerna och deras anhörigas specifika behov. Detta kan leda till att personer som egentligen behöver ett permanent vård- och omsorgsboende hamnar i växelvård i ett för sent skede, vilket kan skapa onödig förvirring och oro. Kritiska incidenter inkluderar även ekonomiska incitament som inte överensstämmer med personernas bästa intresse, och beslut som inte är individanpassade eller regelbundet utvärderade.

Sammantaget beskriver deltagarna kritiska incidenter inom växelvård som kan ha omfattande konsekvenser för både personerna som vårdas och deras anhöriga. Dessa incidenter sträcker sig från beslutsprocessen om växelvård, brister vid vårdövergångar till en orolig miljö, vilka bidrar till en komplex och ibland problematisk vård- och omsorgsprocess. De kritiska incidenterna understryker behovet av förbättringar inom dessa områden för att säkerställa en mer effektiv och human vård- och omsorgsprocess.

Strategier för att hantera kritiska incidenter och dilemman inom växelvård har belysts i studien. Att sätta personens individuella behov i fokus framhålls av deltagarna som avgörande. Detta kan uppnås genom att skapa en personlig miljö och anpassa vården till personens vanor hemifrån. Kontinuitet och kommunikation vid vårdövergångar betonas som viktiga för trygghet, och alternativa boenden kan erbjudas för att passa olika behov. En god inomhus- och utomhusmiljö som underlättar gemenskap och skapar en hemlik känsla är också central.

Stöd och trygghet för anhöriga genom öppen kommunikation och hög tillgänglighet är nödvändigt, och en lyhörd och stöttande inställning från vård- och omsorgspersonalen spelar en nyckelroll. Slutligen är vård- och omsorgspersonalens engagemang, kunskap, kompetens och förutsättningar som tid och organisatoriska resurser avgörande. Dessa inkluderar insikt i olika sjukdomar, förmåga att hantera förändring och osäkerhet, och att bygga tillitsfulla relationer samt skapa en trygg och välkomnande atmosfär.

Sammantaget beskriver deltagarna en holistisk och humanistisk syn på växelvård som betonar individuell anpassning, kommunikation, miljö, anhörigstöd och vård- och omsorgspersonalens engagemang och kompetens. Dessa aspekter samverkar för att skapa en effektiv vård- och omsorgsprocess som är både trygghetsskapande och stimulerande för personen, med stöd och trygghet för de anhöriga.

# 5 Enkät- och intervjustudie med äldre personer och anhöriga

## 5.1 Design

Detta var en empirisk longitudinell, prospektiv studie med data som samlades in både i hemmet och på växelboendet. Data samlades in dels genom mätningar med validerade instrument när det gäller livskvalitet och beteendemässiga och psykologiska symtom på demens, dels djupgående intervjuer för att förstå de erfarenheter och handlingar som finns i växelvårdsprocessen. Studien hade en kvalitativ deskriptiv design utifrån Critical Incident Technique (CIT) (Flanagan, 1954).

## 5.2 Syfte

Att beskriva hur växelvården både påverkar och hur den upplevs av personer som beviljats växelvård och deras nära anhöriga med fokus på variationer i dilemman och önskvärda förutsättningar i växelvårdsprocessen.

## 5.3 Forskningsfrågor

Påverkar växelvård livskvalitet hos personer som beviljats växelvård och deras anhöriga?

Påverkar växelvård och beteendemässiga och psykologiska symtom hos personer som beviljats växelvård?

Hur upplever personer som beviljats växelvård och deras nära anhöriga växelvården?

Vilka kritiska incidenter/dilemman dyker upp i avlastningsarbetet, från att identifiera behov av växelvård till att ansöka till godkänt att få växelvård?

## 5.4 Urval

Inklusionskriterier: Personer som beviljats växelvård i Eskilstuna kommun och personer som denne definierade som dess närmaste anhöriga inkluderades.

Exklusionskriterier: Personer i mycket sena stadier av demenssjukdom och/eller med svår kognitiv svikt som inte kunde ge informerats samtycke eller svara muntligt på de semistrukturerade frågorna, eller andra funktionsnedsättningar som påverkade förmågan att delta, samt deras anhöriga, uteslöts från studien.

Alla som beviljats växelvård i Eskilstuna kommun (N=36) fick inbjudan till studien. Av dessa hade 16 personer en demenssjukdom och/eller kognitiva svikt. Totalt samtyckte nio personer med demenssjukdom att delta och inkluderades i studien. En person uteslöts dock i ett senare skede när det framkom att denna hade en för svår kognitiv svikt för att kunna svara på intervjufrågor. Därtill samtyckte nio anhöriga till personer med demenssjukdom och/eller kognitiva svikt att delta i studien samt nio personer som beviljats växelvård av annan orsak och 11 anhöriga till dessa personer.

Samtliga deltagare hade beviljats växelvård på samma boende, ett boende för både personer med demenssjukdom och de utan demensdiagnos. Bostaden var i två våningar med sju rum per våning. En

dagverksamhet låg på bottenvåningen i samma byggnad, men endast ett fåtal av de med växelvård nyttjade det. Totalt fick ett 30-tal personer vård utifrån ett roterande schema, några av dem två veckor i taget och andra under en vecka. Vårdpersonalen försökte om möjligt ordna så att de boende fick samma rum vid varje tillfälle. I sina "egna" rum hade de en säng och ett nattduksbord, en stor tv på väggen och ett bord med två fåtöljer. Sparsamt med tavlor. Varje rum hade sin egen toalett/dusch. På avdelningen fanns även ett mindre vardagsrum samt kök med matplatser. Utanför bostaden fanns en innergård.

## 5.5 Datainsamling

Förfrågan om deltagande har skett från 2022-08-30, deltagarna fick en inbjudan till intervju och skattning med hjälp av validerade instrument som genomfördes under hösten 2022.

En namnförteckning på de som beviljats växelvård lämnades till forskargruppen av kommunens vård- och omsorgsförvaltning. Efter en vecka från att ha skickat ett informationsbrev angående forskningsstudien kontaktades de inbjudna per telefon för ytterligare information om studien och förfrågan om deltagande. Vid samtyckte bokades ett besök för datainsamling. Deltagarna fick även en muntlig påminnelse om innehållet i brevet innan intervjun började och informerades om att de när som helst kunde avbryta sitt deltagande fram till publicering av forskningsresultaten. Datainsamlingen skedde sedan både i det ordinarie boendet och på växelvårdsboendet och utfördes av forskningsassistenter som arbetade i projektet, med stöd av anhöriga och professionella som var bekanta med deltagarna. Intervjuer med anhöriga genomfördes i ordinärt boende.

Data samlades in med hjälp av validerade instrument och individuella semistrukturerade intervjuer med deltagarna. Livskvalitet när det gäller personer med demenssjukdom och/eller kognitiva svikt mättes med den svenska versionen av Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID) skalan (Falk m.fl., 2007), som har visat sig fungera väl i kommunal vårdverksamhet (Resnick m.fl., 2018). Beteendemässiga och psykologiska symtom vid demens (BPSD) mättes för personer med demenssjukdom och/eller kognitiva svikt med den svenska versionen av Modified Neuropsychiatric Inventory Scale - Nursing Home (NPI-NH) (Granvik m.fl., 2018), som har visat sig fungera väl i kommunal vårdverksamhet (Mayer m.fl., 2014; Melander m.fl., 2018).

Gällande personer som beviljats växelvård av andra orsaker och alla anhöriga, genomfördes en hälsorelaterad livskvalitetsbedömning avseende rörlighet, hygien, huvudaktiviteter, smärta/obehag, ångest/depression och allmän hälsa med EQ-5D-5L 1 och hälsa med instrumentet Health as Ability of Acting (HACT) (Snellman m.fl., 2012) som bygger på Nordenfeldts (1993) teori om hälsa.

Dessutom genomfördes semistrukturerade intervjuer baserade på CIT som uppmuntrar rapportering om avgörande händelser, dilemman och konsekvenser. Incidenterna fokuserade på deras dagliga liv både i hemmet och på växelvårdsboendet, med möjlighet att beskriva både positiva och negativa kritiska incidenter som de uppfattade som viktiga (Flanagan, 1954).

## 5.6 Analys

Beskrivande statistik avseende data från de validerade instrumenten utfördes via Excel. Den kvalitativa datan analyserades, tolkades och kategoriserades enligt CIT i Flanagans anda (1954) som beskrivs i detalj



av Svensson och Fridlund (2008) med fokus på variationer i dilemman och önskvärda förutsättningar för växelvårdsprocessen. En incident är detsamma som ett dilemma, episod, händelse eller situation i/från deltagarnas liv. CIT-proceduren, guidad i fem steg, är tillämplig på flera sjukvårdsdiscipliner. Det har utvecklats för att visualisera såväl upplevelser som vårdåtgärder. Intervjuerna transkriberades ordagrant och för att skapa en första förståelse av data genomfördes en första avlyssning och läsning av intervjuerna följt av upprepad omfattande läsning av intervjuerna för att bli bekant med deras innehåll. Varje beskrivning av en incident i termer av avgörande händelse, dilemma eller konsekvens, betraktades som en enhet för vidare analys. Incidenterna med upplevda dilemman avgränsades och placerades i en strukturanalystabell genom att dela upp betydelseenheter i underkategorier. Kategoriseringen baserades på att representera den allmänna karaktären hos de underkategorier som beskrev huvudområdena. Det analytiska ramverket validerades och trovärdigheten uppnåddes genom diskussioner under hela analysprocessen mellan forskarna i projektgruppen med olika yrkeserfarenheter såväl som olika akademiska nivåer.

## 5.7 Resultat

I Tabell 1 (se i slutet av Resultatet) redogörs för bakgrundsinformation, och skattning för livskvalitet, beteendemässiga och psykologiska symtom, för de åtta personer med demenssjukdom och/eller kognitiva svikt som deltog i denna studie. Medelåldern bland deltagarna var 81,6 år, en av deltagarna var kvinna och sju var män. Alla män var gifta och kvinnan var änka. Fem av deltagarna bodde i villa och tre i lägenhet.

Totalt sett hade personer med demenssjukdom och/eller kognitiva svikt en god livskvalitet, det vill säga medelvärde 19,5 poäng i ordinärt boende

och medelvärde 22,8 poäng på växelvårdsboendet, förutom en person som fick 13 poäng ordinärt boende och 15 poäng på växelvårdsboendet. När det gäller beteendemässiga och psykologiska symtom, varierade poängen i viss mån beroende på bostadssituationen, men även om det fanns variationer mellan skattningarna, fanns det inget tydligt mönster för hur den alternerande bostadssituationen påverkade personerna med demenssjukdom och/eller kognitiva svikt. I vissa fall inträffade beteendemässiga symtom i ordinärt boende men inte på växelvårdsboendet, eller vice versa.

I Tabell 2 redogörs för bakgrundsinformation, och skattning för livskvalitet, för de sju personer som beviljats växelvård till följd av andra orsaker än kognitiv svikt och som besvarade enkätfrågorna. Ytterligare två personer deltog i denna studie men avböjde att skattning via enkät. I Tabell 3 sedan redogörs för bakgrundsinformation, och skattning för livskvalitet, för de nio anhöriga till personer som beviljats växelvård och som deltog i denna studie.

## 5.8 Kvalitativa resultat

Nedan avrapporteras den del av resultat som berör intervjuer med personer med demenssjukdom och/eller kognitiv svikt som erhöll växelvårdsinsatser av Eskilstuna kommun hösten 2023. I analysen av framkom två kategorier med respektive underkategorier som beskrivs nedan och som svarar mot syftet: att beskriva hur växelvården både påverkar och hur den upplevs av personer med demenssjukdom och/eller kognitiv svikt. Underkategorierna under varje kategori skrivs med fetad, kursiverad text.

### 5.8.1 Dagliga aktiviteter

De dagliga aktiviteterna bestod delvis av *personliga rutiner*. Deltagarna beskrev att de vaknade på morgonen, men när det inte fanns någon hjälp att ta sig ur sängen och benen inte höll, kunde det orsaka ett fall som ledde till en fraktur. När de skulle klä på sig behövde de stöd i större eller mindre utsträckning av en anhörig i det ordinarie boendet eller vårdpersonalen på växelvårdsboendet.

Ja, man försöker ... Är vi två, så då är det inga problem. Men den när det blir för mycket så att säga, just när man ska klä på sig och sådär. Man ska in i skjortärmen och grejer, det är det som är spökigt...  
Det är min fru som fixar det där, när vi står och fixar.  
(Deltagare 5a)

De dagliga aktiviteterna på växelvårdsboendet beskrevs av deltagarna även som *variation i miljö*. Även inomhus kunde de gå lite fram och tillbaka, stanna upp och prata med någon, särskilt uppskattades möjligheten till promenader och utomhusvistelse.

Jag tycker det här är jättebra för ibland får man gå ut och så här. Det tycker jag är viktigt, för jag känner att man känner sig så jävla inlåst när man är inom väggar.  
Och komma ut ... ja, jag har alltid tyckt om att vara ute. (Deltagare 1a)

Miljöbytet uppskattades av deltagarna som då hade möjlighet till *aktiviteter i rumskamraters sällskap*. Det kunde vara lite underhållning som ordnades av vårdpersonalen på växelvårdsboendet, spela brädspel eller kort tillsammans, ha en frågestund, sångstund eller småprat och måltider i dem gemensamma utrymmen.

Ja, när man är där, ja. De har ofta någonting, kanske någon frågestund eller att vi gör något mer lite praktiskt, så där. Och man är med på det. Och sen kanske man har en sångstund till och med [skratt] ibland. (Deltagare 6a)

Några av deltagarna uppgav dock att det var **brist på aktiviteter**, att det inte fanns något speciellt att göra på dagarna på växelvårdsboendet förutom att titta på TV; nyheter eller sport: ”Ja, sen gör jag inte så mycket. Tittar omkring där” (Deltagare 2a).

### 5.8.2 Social samvaro

Social samvaro på växelvårdsboendet beskrevs av deltagarna delvis genom **samvaro med rumskamrater**. De menade att den roligaste delen av växelvården var att ha vänner. Även om de inte kände varandra sedan tidigare, var de alla i samma situation och i samma ålder. Deltagarna beskrev att de umgicks med varandra och åt sina dagliga måltider tillsammans i det gemensamma området, de pratade med varandra och deltog i olika aktiviteter på växelvårdsboendet tillsammans.: ”... Nej, men vi hade väldigt bra sammanhållning i ... Jag tror alla trivdes ihop” (Deltagare 9a).

Däremot uppgav några av deltagarna **en känsla av ensamhet** på växelvårdsboendet. De satt ensamma, tittade mest på tv utan större kontakt med andra och längtade hem: ”Längtar hem ... Jag skulle vilja vara hemma som förr.” (Deltagare 7a).

Ytterligare social samvaro på växelvården var de **sociala kontakterna med vård- och omsorgspersonalen**.

Ja, där är jag och pratar med henne. Hon är så himlar. Ja, för att den är en väldigt trevlig föreståndare. Man får kontakt direkt med henne. Personalen är också ... Vanliga människor. Vänlighet. Och väldigt vänlig mot grannarna och... (Deltagare 8)

Bemötanden från vård- och omsorgspersonalen gav en känsla av förtrogenhet bland deltagarna. Personerna med demenssjukdom och/eller kognitiv svikt beskrev att vård- och omsorgspersonal pratade med dem, hjälpte till där det behövdes och deltog i aktiviteter. När vård- och omsorgspersonal mestadels bestod av samma personer, gav det en känsla av trygghet bland deltagarna. Vård- och omsorgspersonal som inte var ordinär personal kunde uppfattas som olämplig av deltagarna och det kunde ofta uppstå personalbrist. De som upplevdes som mindre lämpade hanterades dock av den ordinarie vård- och omsorgspersonalen på ett sätt så att personerna med demenssjukdom och/eller kognitiv svikt inte besvärades av det.

## 5.9 Slutsatser

Alla personer med demenssjukdom och/eller kognitiv svikt som fick växelvård i kommunen under tiden för studien fick inbjudan att delta i studien. Av de personer med demenssjukdom och/eller kognitiv svikt som kontaktades samtyckte nio personer att delta. De som inte inkluderades hade antingen för svår kognitiv svikt så att samtycke inte kunde erhållas eller att personen själv avböjde då man ansåg att en intervju skulle bli för utmattande känslomässigt. Av dem som samtyckte till inbjudan var alla utom en person män. Samma könsfördelning ses även i tidigare forskning inom detta område med samma åldersspann som i denna studie. Växelvårdsboende för personer med demenssjukdom

och/eller kognitiv svikt kan tänkas förutsätta att det finnas en anhörigvårdare, vilket oftast är maka/make. Eftersom kvinnor drabbas oftare av demenssjukdomar och män inte lever lika länge som kvinnor så vårdas troligen kvinnorna i särskilda boenden istället för att ha växelvårdinsatser.

Att intervjua personer med demenssjukdom och/eller kognitiv svikt kräver respekt, integritet och en kommunikativ förmåga från intervjuaren. En intervju avbröts i hemmet och ett nytt försök gjordes på växelvårdsboendet men fick avbrytas även där eftersom det inte hade varit etiskt korrekt beslut att fortsätta på grund av mycket svår kognitiv svikt. Vidare kan det uppfattas som både etiskt känsligt att fråga anhöriga om att skatta sina närstående då det kan väcka starka känslor hos de anhöriga. Forskarna i teamet är alla också erfarna legitimerade sjuksköterskor med specialistutbildning och vana att stötta anhöriga i svåra situationer. Detta gav ett bra underlag för att hantera datainsamlingen.

Bedömningar när det gäller livskvalitet samt beteendemässiga och psykologiska symtom genomfördes dels via anhöriga i det ordinarie boendet, dels via vård- och omsorgspersonal på växelvårdsboendet. På så sätt finns en osäkerhet då skattningarna gjorts via olika personer, å andra sidan är det en styrka att bedömningarna genomfördes med validerade instrument av en och samma person i forskargruppen. Resultatet från bedömningarna visar inte på någon variation utifrån boendesituationen och i de allra flesta fall en god livskvalitet, vilket kan ses som att växelvården till stor del uppfyller behoven för vården av personer med demenssjukdom och/eller kognitiv svikt. Detta är något som även stärks av intervjuerna, de flesta beskriver i positiva ordalag dagliga aktiviteter och social samvaro på växelvårdsboendet. Personer med demenssjukdom och/eller kognitiv svikt uppskattar samvaron med sina medboende och

vård- och omsorgspersonalen både vid måltider, vid aktiviteter som anordnas på boendet eller bara för att småprata med. Det förekommer dock att personer med demenssjukdom och/eller kognitiv svikt upplever en känsla av ensamhet och saknar aktiviteter på växelvårdsboendet. Detta kan ses som att de individuella anpassningarna inte är tillräckliga i alla situationer.

Tabell 1. Bakgrundsinformation för personer med demenssjukdom (n=8), och skattning för livskvalitet, beteendemässiga och psykologiska symtom.

Deltagare									
Ålder	77	80	91	84	74	80	72	87	Medel
Kön	Man	Man	Man	Man	Man	Man	Man	Kvinna	
Civilstånd	Gift	Gift	Gift	Gift	Gift	Gift	Gift	Änka	
Yrke	Ingenjör	VD	Egen- företagare	Fabriks- arbetare	Byggnads- arbetare	Ingenjör	Ingenjör	Bonde	
Boende situation	Lägenhet	Villa	Villa	Villa	Villa	Lägenhet	Lägenhet	Villa	
QUALID, totalpoäng*									
									Medel
Ordinärt boende	25	13	17	25	25	20	21	27	19.5
Växelvårdsboende	19	15	20	22	28	15	25	32	22.8
NPI-NH fråga ** Ja/Nej									
Vanföreställningar									
Ordinärt boende	Ja	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej	Ja	Ja	
Växelvårdsboende	Ja	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej	
Hallucinationer									
Ordinärt boende	Nej	Nej	Nej	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja	
Växelvårdsboende	Nej	Nej	Nej	Nej	Ja	Nej	Nej	Nej	
Agitation/Upprördhet									
Ordinärt boende	Ja	Nej	Nej	Ja	Nej	Nej	Ja	Ja	



Växelvårdsboende	Nej	Nej	Nej	Ja	Nej	Nej	Ja	Ja
Depression/Nedstämdhet								
Ordinärt boende	Ja	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej	Ja	Ja
Växelvårdsboende	Ja	Nej	Nej	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja
Ängest								
Ordinärt boende	Nej	Ja	Nej	Ja	Nej	Ja	Ja	Ja
Växelvårdsboende	Nej	Ja	Nej	Ja	Ja	Nej	Ja	Nej
Upprymdhet/Eufori								
Ordinärt boende	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej
Växelvårdsboende	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej	Ja	Nej	Nej
Apati/Likgiltighet								
Ordinärt boende	Ja	Nej	Ja	Ja	Ja	Nej	Nej	Ja
Växelvårdsboende	Nej	Ja	Nej	Ja	Nej	Nej	Nej	Nej
Hämningslöshet								
Ordinärt boende	Nej	Nej	Nej	Ja	Nej	Nej	Ja	Nej
Växelvårdsboende	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej	Ja
Lättretlighet/Labilitet								
Ordinärt boende	Nej	Nej	Nej	Ja	Nej	Nej	Ja	Nej
Växelvårdsboende	Nej	Nej	Nej	Ja	Nej	Nej	Nej	Ja
Motorisk rastlöshet								
Ordinärt boende	Ja	Nej	Nej	Nej	Ja	Ja	Ja	Nej
Växelvårdsboende	Nej	Ja	Nej	Ja	Ja	Nej	Ja	Nej
Sömnstörningar								
Ordinärt boende	Ja	Nej	Nej	Nej	Ja	Ja	Ja	Nej

Växelvårdsboende	Nej	Ja	***	***	Ja	Nej	Ja	Nej
<b>Matlust/ätstörningar</b>								
Ordinärt boende	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej	Ja	Ja	Nej
Växelvårdsboende	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej	Ja	Nej

NOTE: \*Quality of life in late-stage dementia (QUALID), 11 poäng = högsta grad av livskvalitet, 55 poäng = lägsta grad av livskvalitet

\*\* Neuropsychiatric Inventory scale - Nursing home (NPI-NH), frågor för screening YES/NO

\*\*\*svar saknas

Tabell 2. Bakgrundsinformation för personer som beviljats växelvård till följd av andra orsaker än kognitiv svikt (n=9), och skattning för livskvalitet, beteendemässiga och psykologiska symtom.

<b>Deltagare</b>							
Kön	Man	Kvinna	Kvinna	Kvinna	Man	Man	Man
Ålder	70	82	88	87	76	77	77
Orsak till växelvård	Stroke	Parkinson	Stroke	Avlastning multisjuk	Stroke	Stroke	Stroke
<b>Hälsoenkät HACT</b>							
<b>(huvudfrågor) Ja/Nej</b>							
1. För att känna mig nöjd måste jag uppnå viktiga livsstilmål	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej	Ja
2. För att känna mig nöjd måste jag uppnå viktiga mål i vardagslivet	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej	Nej	-
3. För att känna mig nöjd måste jag uppnå viktiga mål som rör relationer till familj eller nära vänner	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
4. För att känna mig nöjd måste jag uppnå viktiga mål som rör relationer till andra bekanta	Ja	Nej	Nej	Ja	Ja	Ja	-
5. För att känna mig nöjd måste jag uppnå viktiga mål som rör min huvudsakliga dagliga sysselsättning	Ja	Nej	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja

6. För att känna mig nöjd måste jag uppnå viktiga mål som rör mina fritidsaktiviteter	Ja	Nej	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja
7. För att känna mig nöjd måste jag uppnå viktiga mål som rör mina kulturintressen	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
8. Anser du att dina viktiga mål går att uppnå under rimliga förhållanden i ditt liv	Ja med viss tvekan	Nej	Ja	Nej	-	Ja med viss tvekan	Ja
<b>Hälsoenkät EQ 5D-5L</b>							
<b>RÖRLIGHET</b>							
1) Jag har inga svårigheter med att gå omkring							
2) Jag har lite svårigheter med att gå omkring		<input type="checkbox"/>					
3) Jag har måttliga svårigheter med att gå omkring						<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) Jag har stora svårigheter med att gå omkring							
5) Jag kan inte gå omkring	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
<b>PERSONLIG VÅRD</b>							
1) Jag har inga svårigheter med att tvätta mig eller klä mig							
2) Jag har lite svårigheter med att tvätta mig eller klä mig		<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>		

3) Jag har måttliga svårigheter med att tvätta mig eller klä mig						<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) Jag har stora svårigheter med att tvätta mig eller klä mig	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>				
5) Jag kan inte tvätta mig eller klä mig				<input type="checkbox"/>			

#### VANLIGA AKTIVITETER

1) Jag har inga svårigheter med att utföra mina vanliga aktiviteter							
2) Jag har lite svårigheter med att utföra mina vanliga aktiviteter							
3) Jag har måttliga svårigheter med att utföra mina vanliga aktiviteter		<input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) Jag har stora svårigheter med att utföra mina vanliga aktiviteter	<input type="checkbox"/>						
5) Jag kan inte utföra mina vanliga aktiviteter			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		

#### SMÄRTOR/BESVÄR

1) Jag har varken smärtor eller besvär		<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>		
2) Jag har lätta smärtor eller besvär							

3) Jag har måttliga smärtor eller besvär	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) Jag har svåra smärtor eller besvär							
5) Jag har extrema smärtor eller besvär							
<b>ORO/NEDSTÄMDHET</b>							
1) Jag är varken orolig eller nedstämd			<input type="checkbox"/>				
2) Jag är lite orolig eller nedstämd	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
3) Jag är ganska orolig eller nedstämd		<input type="checkbox"/>					
4) Jag är mycket orolig eller nedstämd						<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5) Jag är extremt orolig eller nedstämd							
DIN HÄLSA IDAG (siffror 0–100)	20	60	40	30	92	80	85

NOTE: Två personer svarade inte på enkätfrågorna, endast intervjun genomfördes

Tabell 3. Bakgrundsinformation för **anhöriga till** personer som beviljats växelvård (n=9).

<b>Deltagare</b>									
Kön	Man	Kvinna	Man	Kvinna	Man	Man	Man	Man	Kvinna
Ålder	83	83	87	77	72	72	77	73	84
Orsak till växelvård hos anhörig	Stroke	Parkinson	Stroke	Avlastning multisjuk	Stroke	Stroke	Parkinson	Stroke	Demens
<b>Hälsoenkät HACT</b>									
<b>(huvudfrågor) Ja/Nej</b>									
1. För att känna mig nöjd måste jag uppnå viktiga livsstils mål	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej
2. För att känna mig nöjd måste jag uppnå viktiga mål i vardagslivet	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej
3. För att känna mig nöjd måste jag uppnå viktiga mål som rör relationer till familj eller nära vänner	Nej	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej
4. För att känna mig nöjd måste jag uppnå viktiga mål som rör relationer till andra bekanta	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej
5. För att känna mig nöjd måste jag uppnå viktiga mål som rör min huvudsakliga dagliga sysselsättning	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej
6. För att känna mig nöjd måste jag uppnå viktiga mål som rör mina fritidsaktiviteter	Nej	Nej	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej

7. För att känna mig nöjd måste jag uppnå viktiga mål som rör mina kulturintressen	Ja	Nej	Ja	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja	Nej
8. Anser du att dina viktiga mål går att uppnå under rimliga förhållanden i ditt liv	Ja med viss tvekan	Ja med viss tvekan	Ja med viss tvekan	Ja med viss tvekan	Nej	Ja	Ja med viss tvekan	Ja med viss tvekan	Ja

### Hälsoenkät EQ 5D-5L

#### RÖRLIGHET

Symbolen ☐ anger var på respektive fråga för varje deltagare

1) Jag har inga svårigheter med att gå omkring				☐	☐	☐	☐	☐	☐
2) Jag har lite svårigheter med att gå omkring	☐		☐						
3) Jag har måttliga svårigheter med att gå omkring		☐							
4) Jag har stora svårigheter med att gå omkring									
5) Jag kan inte gå omkring									

#### PERSONLIG VÅRD

1) Jag har inga svårigheter med att tvätta mig eller klä mig		☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2) Jag har lite svårigheter med att tvätta mig eller klä mig									
3) Jag har måttliga svårigheter med att tvätta mig eller klä mig	☐								
4) Jag har stora svårigheter med att tvätta mig eller klä mig									



5) Jag kan inte tvätta mig eller klä mig									
VANLIGA AKTIVITETER									
1) Jag har inga svårigheter med att utföra mina vanliga aktiviteter			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	
2) Jag har lite svårigheter med att utföra mina vanliga aktiviteter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>					<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
3) Jag har måttliga svårigheter med att utföra mina vanliga aktiviteter									
4) Jag har stora svårigheter med att utföra mina vanliga aktiviteter									
5) Jag kan inte utföra mina vanliga aktiviteter									
SMÄRTOR/BESVÄR									
1) Jag har varken smärtor eller besvär						<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	
2) Jag har lätta smärtor eller besvär		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		
3) Jag har måttliga smärtor eller besvär	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>					<input type="checkbox"/>
4) Jag har svåra smärtor eller besvär									
5) Jag har extrema smärtor eller besvär									
ORO/NEDSTÄMDHET									

1) Jag är varken orolig eller nedstämd				<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>			
2) Jag är lite orolig eller nedstämd		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
3) Jag är ganska orolig eller nedstämd	<input type="checkbox"/>							<input type="checkbox"/>	
4) Jag är mycket orolig eller nedstämd									
5) Jag är extremt orolig eller nedstämd									
DIN HÄLSA IDAG (siffror 0–100)	35	76	60	85	65	100	62	70	75

# Referenser

- Alzheimer's Association. (2017). 2017 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 13(4), 325-373.
- Attre, M. (2001). Patients and relatives' experiences and perspectives of good and not so bad quality care. *Journal of Advanced Nursing*, 33, 456–66.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101.  
<https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V., & Clarke, V. (2017) Thematic analysis. *The Journal of Positive Psychology*, 12 (3), 297-298.  
<https://doi.org/10.1080/17439760.2016.1262613>
- Booth, A. (2006). Clear and present questions: formulating questions for evidence based practice. *Library Hi Tech*, 24(3), 355-368.
- Briar-Lawson, K., Lawson, H., Hennon, C., & Jones, A. (2001). *Family-Centred Policies and Practices: International Implications*. Columbia University Press.
- Chen, Y-M., & Thompson, E. A. (2010). Understanding Factors That Influence Success of Home- and Community-Based Services in

- Keeping Older Adults in Community Settings. *Journal of Aging and Health*, 22(3), 267-91.
- Cross, A. J., Garip, G., & Sheffield, D. (2018). The psychosocial impact of caregiving in dementia and quality of life: a systematic review and meta-synthesis of qualitative research. *Psychology & Health*, 33(11), 1321–1342.
- de la Cuesta, C. (2005). The Craft of Care: Family Care of Relatives with Advanced Dementia. *Qualitative Health Research*, 15(7), 881–96.
- Ericson, Hellström, I., Lundh, U., & Nolan, M. (2001). What constitutes good care for people with dementia? *British Journal of Nursing*, 10(11), 710–714.
- Eriksson, K. (2002). Caring science in a new key. *Nursing Science Quarterly*, 15, 61-65.
- Evans, D. (2013a). Exploring the concept of respite. *Journal of Advanced Nursing*, 69(8), 1905–1915.
- Evans, D. (2013b). The provision of health and social care services for older people by respite providers. *Contemporary Nurse*, 45(2), 255–263.
- Falk, H., Persson, L. O., & Wijk, H. (2007). A psychometric evaluation of a Swedish version of the Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID) scale. *International Psychogeriatrics*, 19(6), 1040-1050.
- Flanagan, J. C. (1954). The critical incident technique. *Psychological Bulletin*, 51, 327–58.

Finnbakk, E., Skovdahl, K., Blix, E. S., & Fagerström, L. (2012). Top-level managers' and politicians' worries about future care for older people with complex and acute illnesses—a Nordic study. *International Journal of Older People Nursing*, 7(2), 163-172.

Granvik, E., Minthon, L., Nägga, K., Hylén, M., & Kumlien, C. Translation of the NPI-NH into Swedish and test for inter rater reliability. Unpublished manuscript 2018.

Jeon, Y. H., Brodaty, H., & Chesterson, J. (2005). Respite care for caregivers and people with severe mental illness: literature review. *Journal of advanced Nursing*, 49(3), 297-306.

Kasper, J. D., Freedman, V. A., Spillman, B. C., & Wolff, J. L. (2015). The disproportionate impact of dementia on family and unpaid caregiving to older adults. *Health Affairs*, 34(10), 1642–49.

Landmark, B. T., Aasgaard, H. S., & Fagerström, L. (2013). “To Be stuck in It—I Can’t Just Leave”: A Qualitative Study of Relatives’ Experiences of Dementia Suffers Living at Home and Need for Support. *Home Health Care Management & Practice*, 25(5), 217–223.

Larsson, I. E., Sahlsten, M. J. M., Sjöström, B., Lindencrona, C. S. C., & Plos, K. A. E. (2007). Patients’ perceptions of barriers for participation in nursing care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 3, 313–20.

- Maayan, N., Soares-Weiser, K., & Lee, H. (2014). Respite care for people with dementia and their carers. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 1, CD004396.
- Mayer, S., Granvik, E., Minthon, L., & Nägga, K. (2014). Improved quality of life by active intervention with the Swedish BPSD registry. *Alzheimer's & Dementia*, 10(1), 139-40
- McCabe, You, E., & Tatangelo, G. (2016). Hearing Their Voice: A Systematic Review of Dementia Family Caregivers' Needs. *The Gerontologist*, 56(5), e70–e88.
- McCormack, B., Dewing, J., Breslin, L., Coyne-Nevin, A., Kennedy, K., Manning, M., ... & Slater, P. (2010). Developing person-centred practice: nursing outcomes arising from changes to the care environment in residential settings for older people. *International Journal of Older People Nursing*, 5(2), 93-107.
- Melander, C., Sävenstedt, S., Olsson, M., & Wälivaara, B-M. (2018). Assessing BPSD with the support of the NPI-NH: a discourse analysis of clinical reasoning. *International Psychogeriatrics*, 30(4), 581-9.
- Moholt, J.-M., Friborg, O., Blix, B. H., & Henriksen, N. (2020). Factors affecting the use of home-based services and out-of-home växele care services. *Dementia*, 19(5), 1712–31.
- Moore, K. (2018). Quality of care for frail older adults. *International Psychogeriatrics*, 30(9), 1255–7.

- Nielsen, T. R., Vogel, A., Phung, T. K. T., Gade, A., & Waldemar, G. (2011). Over-and under-diagnosis of dementia in ethnic minoritie. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(11), 1128-35.
- Nordenfeldt, L. (1993). *Quality of life, health and happiness*. Avebury.
- O'Brien, J. (2001). Planned respite care: hope for families under pressure. *Australian Journal of Social Issues*, 36(1), 51.
- O'Shea, Timmons, S., O'Shea, E. O., Fox, S., & Irving, K. (2017). Key stakeholders' experiences of respite services for people with dementia and their perspectives on respite service development: a qualitative systematic review. *BMC Geriatrics*, 17(1), 282–282.
- O'Shea, Timmons, S., O'Shea, E., & Irving, K. (2019). Multiple Stakeholders' Perspectives on Respite Service Access for People With Dementia and Their Carers. *The Gerontologist*, 59(5), e490–e500.
- O'Shea, E., O'Shea, E., Timmons, S., & Irving, K. (2020). The perspectives of people with dementia on day and respite services. *Ageing & Society*, 40(10), 2215-2237.
- Pejner, M. N., Ziegert, K., & Kihlgren, A. (2012). Trying to cope with everyday life—Emotional support in municipal elderly care setting. *International journal of Qualitative studies on Health and Well-being*, 7(1), 19613.
- Plejert, C., Jansson, G., & Yazdanpanah, M. (2014). Response practices in multilingual interaction with an older Persian woman in a

- Swedish residential home. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 29(1), 1-23.
- Pollock, K., Wilkinson, S., Perry-Young, L., Turner, N., & Schneider, J. (2021). What do family care-givers want from domiciliary care for relatives living with dementia? A qualitative study. *Ageing and society*, 41(9), 2060-2073.
- Rantz, M., Popejoy, L. L., Galambos, C., Phillips, L. J., Lane, K. R., Marek, K. D., Hicks, L., Musterman, K., Back, J., Miller, S. J., & Ge, B. (2014). The continued success of registered nurse care coordination in a state evaluation of aging in place in senior housing. *Nursing Outlook*, 62(4), 237–46.
- Resnick, B., Galik, E., Kolanowski, A., Van Haitsma, K., Boltz, M., Ellis, J., Behrens, L., & Flanagan, N. M. (2018). Reliability and Validity Testing of the Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 33(5), 277–283.
- Salin, S., Kaunonen, M., & Åstedt-Kurki, P. (2009). Informal carer of older family members: how they manage and what support they receive from respite care. *Journal of Clinical Nursing*, 18(4), 492-501.
- SBU. (2020). *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården och insatser i socialtjänsten: en metodbok*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU), [accessed 21-03-15]. <https://www.sbu.se/metodbok>



- Schoenmakers, B., Buntinx, F., & DeLepeleire, J. (2010). Supporting the dementia family caregiver: The effect of home care intervention on general well-being. *Aging & Mental Health, 14*(1), 44–56.
- Segers, K., Benoit, F., Colson, C., Kovac, V., Nury, D., & Vanderaspolden, V. (2013). Pioneers in migration, pioneering in dementia. *Acta neurologica Belgica, 113*(4), 435-440.
- SFS 2001:453. *Socialtjänstlag*. [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453\\_sfs-2001-453/](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453/)
- Snellman, I., Jonsson, B., & Wikblad, K. (2012). Validation and test-retest reliability of a health measure, health as ability of acting, based on the welfare theory of health. *Evaluation & the health professions, 35*(1), 87–103.
- Svensson, A., & Fridlund, B. (2008). Experiences of and actions towards worries among ambulance nurses in their professional life: a critical incident study. *International Emergency Nursing, 16*, 35–42.
- Tang, J., Ryburn, B., Doyle, C., & Wells, Y. (2011). The Psychology of Respite Care for People with Dementia in Australia. *Australian Psychologist, 46*(3), 183–189.
- Tevis, S. E., & Kennedy, G. D. (2013). Postoperative complications and implications on patient-centered outcomes. *Journal of surgical research, 181*(1), 106-13.
- Timmons, S., O’ Shea, E., Fox, S., Irving, K., & O’ Shea, E. (2019). Respite in Dementia: An Evolutionary Concept Analysis. *Dementia*

(14713012), 18(4), 1446-1465.  
<https://doi.org/10.1177/1471301217715325>

- Torossian, M. R. (2021). The dignity of older individuals with Alzheimer's disease and related dementias: a scoping review. *Dementia*, 20(8), 2891-2915.
- Trappes-Lomax, T., Ellis, A., Fox, M., Taylor, R., Power, M., Stead, J., & Bainbridge, I. (2006). Buying Time I: a prospective, controlled trial of a joint health/social care residential rehabilitation unit for older people on discharge from hospital. *Health & Social Care in the Community*, 14, 49-62.
- Ulmanen, P., & Szebehely, M. (2015). From the state to the family or to the market? Consequences of reduced residential eldercare in Sweden. *International Journal of Social Welfare*, 24(1), 81–92.
- Walker, A., & Maltby, T. (2012). Active ageing: A strategic policy solution to demographic ageing in the European Union. *International Journal of Social Welfare*, 21(1), 117-113.
- WHO. (2014). *Quality of Life (QoL)*. Geneva: World Health Organization.
- World Medical Association. (2015). Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects.  
<http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>