



EXAMENSARBETE

Våren 2011

Sektionen för hälsa och samhälle
Sjuksköterskeprogrammet

OM8314, Omvårdnadsforskningens teori och metod IV

Närståendes behov i omvårdnad av personer med demenssjukdom

Författare

Emelie Andersson

Anna Hansson

Handledare

Monica Granskär/ Lena Larsson

Examinator

Kerstin Blomqvist

Närståendes behov i omvårdnad av personer med demenssjukdom

Författare: Emelie Andersson och Anna Hansson

Handledare: Monica Granskär/Lena Larsson

Litteraturstudie

Datum 2011-06-09

Sammanfattning

Bakgrund: Demenssjukdom orsakar sänkt kognitiv förmåga och den sjukes personlighet förändras. Att låta närstående vara delaktiga i omvårdnaden och att vårdpersonal tar sig tid att lyssna på deras åsikter skapar goda chanser för att båda parter ska bli nöjda med omvårdnaden som ges till den sjuke. **Syfte:** Syftet med litteraturstudien var att undersöka närståendes behov i omvårdnad av personer med demenssjukdom. **Metod:** Studien gjordes som en litteraturöversikt (n=15) med systematiskt tillvägagångssätt. **Resultat:** Studiens resultat visade att närstående hade egna behov som behövde tillgodoses, att få möjlighet att skapa en relation till vårdpersonal, att få tid att prata, att få delta i omvårdnaden samt att få information. Närstående hade även behov av att den sjukes behov blev tillgodosedda. För att detta skulle ske krävdes det att vårdpersonal skapade en god relation till den sjuke, att han/hon fick tillräckligt med tid och en god omvårdnad. **Slutsats:** Närståendes behov av att den sjuke får en fungerande relation med vårdpersonal blev inte tillfredställt. Närstående önskade att både de själva och den sjuke får mer tid och kontakt med vårdpersonal. Calgarymodellen kan användas av vårdpersonal för kartläggning av närståendes behov i omvårdnaden.

Nyckelord: Demens, behov, närstående, vårdpersonal.

Relatives needs in the care of a person with the illness of Dementia

Author: Emelie Andersson and Anna Hansson

Supervisor: Monika Granskär /Lena Larsson

Literature review

Date 2011-06-09

Abstract

Background: The illness of dementia causes decreased cognitive capacity and the personality of the person who is ill changes. To let the relatives be a part of the care and that nursing staff make time to listen to relatives opinions will make good chances for that both parts will be satisfied with the care that is given to the ill person. **Aim:** Examine relative´s needs in the care of the illness of Dementia. **Method:** The literature review (n=15) was executed by a systematic procedure. **Result:** The result of the study showed that relatives had their own needs that had to be satisfied, to get the possibility to create a relation to the nursing staff, to get time to talk, to take part of the care and to get information. Relatives had also needs of that the ill person needs were satisfied. For this to happen it demanded that the nursing staff created a good relation to the ill person, that he/she got enough of time and a good care. **Conclusion:** Relatives needs of that the ill person gets a good relationship with the nursing staff were not satisfied. Relative wished more time and contact with the nursing staff. The model of Calgary can be used by the nursing staff to make a survey of relatives needs in the care.

Keywords: Dementia, need, relative, nursing staff.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	5
BAKGRUND	5
SYFTE	7
METOD	7
Definitioner	7
Design	8
Urval och datainsamling	8
Analys	10
Etiska övervägande	11
RESULTAT	11
Närståendes behov	12
Att skapa en relation med vårdpersonal	12
Att få mer tid för samtal med vårdpersonal.....	13
Att få vara delaktig i den sjukes omvårdnad	13
Att få information av vårdpersonal	14
Närståendes behov av att den sjukes behov blir tillfredställda	14
Att den sjuke har en relation med vårdpersonal.....	14
Att den sjuke får mer tid i omvårdnaden	15
Att den sjuke får god omvårdnad.....	16
DISKUSSION	17
Metoddiskussion	17
Resultatdiskussion	19
Slutsats och implikationer	22
REFERENSER	23

Bilaga 1 Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Bilaga 2 Mall för artikelgranskning

Bilaga 3 Poängsättning till granskningsmall

Bilaga 4 Artikelöversikt

INLEDNING

Demenssjukdomarna kallas ofta för de närståendes sjukdom. När en person drabbas av en demenssjukdom förändras hela vardagen, inte bara för den sjuke utan även för deras närstående (Albinsson & Strang 2003). Närstående har varit med sedan personen fick sin demensdiagnos och sannolikt vårdat den till dess att personen med sjukdomen ska flytta till ett särskilt boende. En ovisshet angående hur närstående upplever omvårdnaden växte under utbildningens gång. Frågor som väcktes var: vad har närstående för behov i omvårdnaden och hur upplever dem omvårdnaden?

BAKGRUND

I Sverige finns det idag cirka 148 000 personer som har en demenssjukdom. Risken för att drabbas av en demenssjukdom ökar med stigande ålder vilket gör att antalet personer med demenssjukdom kommer att öka då medellivslängden i Sverige stiger (Socialstyrelsen 2010a). Demenssjukdom innebär att en del eller flera delar av nervcellerna till hjärnans olika centra skadas. Hjärnans centra styr människans förmåga att minnas, tala och att koncentrera sig. Symtomen för sjukdomen kan se olika ut och beror på var i hjärnan sjukdomen angriper (Marcusson, Blennow, Skoog & Wallin 2003). Demenssjukdom är inte ett sjukdomstillstånd utan ett samlingsnamn för olika symtom som skadar hjärnans funktioner (Abrahamsson 2003). Alzheimers sjukdom och vaskulär demens är de dominerande diagnoserna även om symtomen för demens kan ses vid ett sjuttio-tal olika sjukdomar. De som får diagnosen vaskulär demenssjukdom är cirka 20-30 % av de personer som lider av en demenssjukdom och cirka 50-70 % får diagnosen Alzheimers sjukdom. Demenssjukdom orsakar sänkt kognitiv förmåga och ger upphov till att den sjukes personlighet blir förändrad (Marcusson et al. 2003).

Under demenssjukdomens förlopp blir symtomen fler och fler och det kan leda till att närstående ställs inför nya utmaningar (Samuelsson, Annerstedt, Elmståhl, Samuelsson & Grafström 2001). När en person drabbas av en demenssjukdom förändras vardagen och närstående känner en stor börda (Wehtje Winslow 2003). Det är ofta svårare för omgivningen att förstå sorgen som upplevs av närstående när en person drabbas av en demenssjukdom, jämfört med när en familjemedlem dör. Omgivningen kan uppleva sig obekvämt av att trösta närstående till en person med demenssjukdom då de inte vet hur de ska hantera situationen.

Det är lättare att trösta närstående som förlorat någon (a.a.). Enligt Alberg & Jansson (2002) kan närstående behöva stöd i form av stödgrupper och utbildning. I stödgrupper erbjuds närstående möjlighet till att delge sina känslor, tankar och funderingar, då de kan finna det svårt att prata med någon i sin bekantskapskrets. Närstående kan även behöva hjälp med den sjukes omvårdnad. För att närstående ska få hjälp redan i ett tidigt stadium i omvårdnaden av den sjuke kan ansökan göras om hemtjänst. Hemtjänst är till för att den sjuke ska kunna få bo kvar hemma trots sin demenssjukdom och för att avlasta närstående (Samuelsson et al. 2001).

När sjukdomen har utvecklats och det inte längre är tillräckligt med hemtjänst kan efter ansökan gjorts och accepterats, den sjuke flytta till särskilt boende (Samuelsson et al. 2001). När den sjuke flyttar till särskilt boende är det grundläggande att vårdpersonal får närstående att känna sig delaktiga. Vårdpersonal kan använda sig av närståendes kunskaper om den sjuke och inte se dem som överflödiga (Alberg & Jansson 2002). Vid omvårdnad av personer med demenssjukdom är det av betydelse att tänka på hur man som vårdpersonal bemöter den sjuke. Om den sjuke inte förstår varför vårdpersonal är där och vad de ska göra, kan de reagera med irritation, aggressivitet och sorg (Abrahamsson 2003). Det är väsentligt att vårdpersonal bemöter den sjuke med förståelse och respekt (a.a.).

För att sjuksköterskor och annan vårdpersonal ska kunna hjälpa den sjuke att uppnå så god livskvalité och så god hälsa som möjligt behöver omvårdnaden individualiseras. Allmän omvårdnad kan delas in i tre kategorier (Jahren Kristoffersen, Nortvedt & Skaug 2005), den första är fokus av omvårdnad vilket menar att den sjukes livskvalitet och hälsa ska vara det som omvårdnad riktar in sig på. Genom samtal mellan närstående, den sjuke och vårdpersonal kan detta uppnås. Den andra kategorin är innehållet av omvårdnad, med detta menas vilka arbetsuppgifter vårdpersonal har och hur de utför dem. Omvårdnad ska utföras med omtanke. Den tredje kategorin är funktioner i omvårdnad vilken handlar om det praktiska utförandet av arbetsuppgifter och varför vårdpersonal utför dem (a.a.).

Genom att arbeta med Calgarymodellen försöker sjuksköterskor och annan vårdpersonal göra att omvårdnad går från individnivå till familjenivå, genom att tänka på relationer och interaktioner (Ekern 2003). För att det ska bli lättare att se till den sjukes bästa genomförs samtal där inte bara den sjuke utan även närstående får berätta sina önsningar och behov i den fortsatta omvårdnaden. Vårdpersonal kan försöka kartlägga de behov familjen i helhet har när någon nära familjemedlem drabbats av en demenssjukdom. På så vis vet vårdpersonal

vilka behov som ska tillgodoses. En sådan kartläggning underlättar för planering av behandling och omvårdnadsåtgärder tillsammans med närstående och den sjuke (Wright & Leahey 1998). Vårdpersonal ska ge närstående uppriktig information om demenssjukdom, prognos och behandling då det ger närstående tillfredsställelse att få vara införstådd i situationen (Kirkevold 2003).

Omvårdnad som sjuksköterskor och vårdpersonal ger bör vara av god kvalitet, vilket kan kännetecknas av närståendes och den sjukas förväntningar och behov blir tillfredsställda. Omvårdnad ska upplevas som något tryggt och säkert. En av vårdpersonals främsta uppgifter är att se till att närstående och den sjuke är nöjda med omvårdnaden (Sjöbeck 2002; Sjögren 2006; Kirkevold 2003).

SYFTE

Syftet med litteraturstudien var att undersöka närståendes behov i omvårdnad av personer med demenssjukdom.

METOD

Definitioner

Bemötande

I vården består bemötande till stor del av kommunikation, vilket ofta sker genom samtal och dialoger (Vårdhandboken 2010).

Närstående

De personer som den enskilde individen tycker sig ha en nära relation till benämns närstående (Socialstyrelsen 2004a). De flesta benämner sin hustru/make, barn, sambo och syskon som sina närstående (Sand 2002).

Omvårdnad

Omvårdnad handlar, i denna studie, om att sätta sig in i individens liv och att se det utifrån ett helhets perspektiv. Gör man inte det så kan man inte heller hjälpa, trösta och stödja personen och dess familj (Abrahamsson 2003).

Särskilt boende

Ett boende för de personer som behöver vård dygnet runt benämns särskilt boende. Dessa boende har tillgång till vårdpersonal dygnet runt (Socialstyrelsen 2010a).

Vårdpersonal

Vårdpersonal är personal som arbetar på vårdinrättningar, där de deltar i hälso- och sjukvård av patienter (Socialstyrelsen 2010b).

Behov

Behov är ett begrepp som förklarar människors beteende. Behov av åtgärder som avser att minska eller eliminera ohälsa. (Nationalencyklopedin 2012: Socialstyrelsen 2004b).

Design

Fördjupningsarbetet genomfördes på ett systematiskt sätt genom att information från tidigare studier sammanställdes, en så kallad overview (Friberg 2006a; Forsberg & Wengström 2003).

Urval och datainsamling

Vid studiens start valdes ett syfte ut inom det valda ämnet. Efter att syftet bearbetats fram formulerades sökord för att inkludera relevanta artiklar och för att samla ihop material till studien. Sökord identifierades genom studiens syfte och genom andra relevanta artiklars nyckelord. Sökord som användes var de engelska orden *Relativ**, *Dement**, *Experience**, *Care quality*, *Need*, *Care*, *famil** och *Quality*. Sökordet *next of kin* användes även vid en del av sökningarna men gav inga nya artiklar. Under artikelsökningarna användes trunkering på sökorden, för att få fram orden i olika böjningsformer (Östlundh 2006).

Ett urval utfördes för att material av relevans inom det valda området skulle påträffas. Området specificerades för att materialet skulle handla om det utvalda ämnet och inte leda till irrelevanta artiklar. Avgränsningarna som gjordes angående vad som skulle inkluderas valdes noggrant ut (Östlundh 2006). Studiens inklusionskriterier var att artiklarna skulle vara vetenskapliga, de skulle vara skrivna på engelska, vara peer-reviewed och vara publicerade under åren 1990-2011.

Sökningarna utfördes i databaserna Cinahl, Pubmed och PsycINFO. De tre databaser valdes ut då de innehåller forskning om omvårdnad, psykologi och medicin (Forsberg & Wengström 2003). Artiklar påträffades även via manuell sökning genom redan funna artiklars och andra C-uppsatsers referenslistor (a.a.).

Inledningsvis utfördes sökningar i databasen Pubmed. I databasen Pubmed fanns inte möjlighet till att markera sökorden enbart i Abstract. Sökorden markerades därför att finnas med i Title/Abstract. Boolesk operator *AND* markerades att finnas mellan de olika sökorden (Östlundh 2006). Sökorden var *Dement**, *Need**, *Famil** och *Quality*. Sökordet Family utsågs därför att det gav mer träffar än sökordet relative. Alla titlar lästes (n=159) och de titlar som verkade vara av relevans för studien valdes ut (n= 10). De utvalda titlarnas abstract lästes igenom. De artiklar vilkas abstract svarade mot litteraturstudiens syfte (n= 7), söktes efter i fulltext med hjälp av Högskolan Kristianstads bibliotek. Vid läsning av artiklarna exkluderades 5 artiklar. Två stycken artiklar inkluderades i studien.

Efter sökningen i databasen Pubmed utfördes två sökningar i databasen Cinahl. Sökorden markerades att finnas med i Abstract och att Boolesk operator *AND* skulle finnas mellan de olika sökorden (Östlundh 2006). Sökorden i den första sökningen i Cinahl var *Relativ**, *Dement** och *Experience**. Sökningen fick fram 144 artiklar. Urvalet av artiklar genomfördes på samma sätt som i databasen Pubmed. I sökningen framkom två artiklar som redan blivit inkluderade i studien. Titlar (n= 10) som svarade mot studiens syfte valdes ut. I sökningen hittades fem artiklar som hade relevanta abstract som svarade mot studiens syfte. Artiklarna togs hem i fulltext. Efter att artiklarna (n=5) blivit lästa exkluderades två artiklar, vilket gjorde att de resterande tre artiklar togs med i studien. Sökorden i den andra sökningen var *Dementia*, *Relativ**, *Need** och *Care*. I denna sökning påträffades tre artiklar som redan inkluderats i studien. Alla titlar (n=113) lästes och de titlar som verkade vara av relevans för studien valdes ut (n= 8). Artiklarnas abstract lästes igenom och sex artiklar togs hem i fulltext. Av de sex artiklarna var det tre artiklar som inkluderades i studien.

Sökning i den tredje databasen PsycINFO utfördes där sökorden markerades att finnas med i Abstract och mellan sökorden användes boolesk operator *AND* (Östlundh 2006). Vid sökningen i databasen PsycINFO framkom enbart redan upptäckta artiklar från de två andra databaserna. Därför har denna databassökning uteslutits ur studiens sökschema för datorbaserad litteratursökning (bilaga 1).

Sökningarna i databaserna resulterade i 18 artiklar. Artiklarna lästes igenom i sin helhet för att skapa en större förståelse för deras innehåll. Vid läsning av alla artiklar exkluderades 10 artiklar då de inte svarade mot närståendes behov eller innehöll omvårdnad vid demenssjukdom. Efter exklusionen återstod 8 artiklar som svarade mot studiens syfte. (bilaga 1). Genom manuella sökningar påträffades de andra sju artiklarna. Av de 15 artiklarna var 13 kvalitativa och två kvantitativa. Artiklarna som inkluderades i studien kvalitetsbedömdes och blev kritiskt granskade. Artiklarna granskades enligt en granskningsmall från Röda Korsets högskola (Röda Korsets Högskola 2005), (bilaga 2). Vid granskningen av de utvalda artiklarna utformades ett poängsystem grundat på Röda Korsets granskningsmall. Svaren från artikelgranskningen betygsattes utifrån ett eget utformat poängsystem (bilaga 3). Sammanlagt 13 artiklar innehöll hög kvalitet medan två artiklar hade medel kvalitet. En sammanställning över artiklarnas innehåll gjordes för att få en överblick i vad de olika artiklarna handlade om (bilaga 4).

Analys

Artiklarna lästes i sin helhet igenom tillsammans för att undvika misstolkningar vid översättningen från engelska till svenska. Därefter analyserades materialet enligt följande 8 steg. 1) Artiklarna lästes i sin helhet igenom flera gånger för att en tydlig bild skulle skapas och för att vara säker på att inget användbart material blev utelämnat (Friberg 2006a). Artiklarna blev tilldelade en siffra från ett till 15. 2) När de utvalda artiklarna lästs igenom identifierades meningsbärande enheter ut från artiklarnas resultat. Allt resultat som var relevant för studien togs med (Forsberg & Wengström 2003). 3) Meningsbärande enheter från varje artikels resultat sammanställdes och skrevs ner på enskilda pappersark. En så kallad schematisk översikt gjordes för att få en överblick över materialet som skulle analyseras (Friberg 2006b). 4) De meningsbärande enheterna fick samma siffra som artikeln de blev påträffade i för att veta vilken artikel fynden tillhörde. 5) När alla fynd hade blivit identifierade och inga nya meningsbärande enheter påträffades blev fynden kodade. Fynden delades upp i likheter och skillnader. 6) De fynd som kom fram till samma slutsats placerades tillsammans i enskilda staplar. 7) Varje stapel bildade sedan var sin kategori. 8) Därefter arbetades två huvudkategorier och sju subkategorier fram.

Etiska överväganden

De artiklar som inkluderats i studien skulle ha grundligt genomförda etiska övervägande eller ha tillstånd från en etisk kommitté. En av artiklarna i studien var inte etiskt granskad men valdes ändå ut då dess metod var välbeskriven och studien var baserad på ett frivilligt deltagande. Vid forskning ska man alltid försöka överväga hur viktigt det är att få ny kunskap gentemot hur individerna som medverkar i studien skyddas. Det vill säga att deltagarna som deltar i studien är med frivilligt och kan avsäga sitt deltagande när som helst (Forsberg & Wengström 2003).

RESULTAT

Vid analys av de utvalda artiklarna framkom det två huvudkategorier och sju subkategorier som belyser närståendes behov och närståendes behov av att den sjukes behov blir tillfredställda i omvårdnad av demenssjukdom.

Tabell. 1. Översikt över resultatet

Huvudkategorier	Subkategori
Närståendes behov	<ul style="list-style-type: none">• Att skapa en relation med vårdpersonal.• Att få mer tid för samtal med vårdpersonal.• Att få vara delaktig i den sjukes omvårdnad.• Att få information av vårdpersonal.
Närståendes behov av att den sjukes behov blir tillfredställda	<ul style="list-style-type: none">• Att den sjuke har en relation med vårdpersonal.• Att den sjuke får mer tid i omvårdnaden.• Att den sjuke får god omvårdnad.

Närståendes behov i omvårdnaden

Att skapa en relation med vårdpersonal

Närstående hade ett behov av att skapa en relation med vårdpersonal. Närstående ansåg att en god relation med vårdpersonal var betydelsefull (Herzberg, Ekman & Axelsson 2001; Bramble, Moyle & McAllister 2009; Duncan & Morgan 1994; Park 2002; Gilmour 2002). I Häggström, Kihlgren, Kihlgren & Sörlie (2007) studie upplevde närstående att deras relation till vårdpersonal blev bättre när vårdpersonal bemötte dem på ett positivt sätt. Studien av Lau, Shyu, Lin & Yang (2008) visade att närstående som hade en positiv upplevelse av det särskilda boendet hade lättare för att skapa en relation med vårdpersonal än de som hade en negativ upplevelse av det särskilda boendet. Det visade sig även att om närstående hade haft goda relationer med tidigare vårdpersonal blev det lättare för dem att skapa en ny relation med ny vårdpersonal (a.a.).

När relationen mellan närstående och vårdpersonal var mindre bra vågade de inte alltid uttrycka sina åsikter till det särskilda boendets vårdpersonal (Bramble et al. 2009; Train, Nurock, Manela, Kitchen & Livingstone 2005). Det var svårt för närstående att skapa en god relation med vårdpersonal då närstående upplevde att vårdpersonal inte lyssnade på vad de hade att säga (Herzberg et al. 2001). Närstående som inte fick sina röster hörda upplevde sig ignorerade och inte sedda av vårdpersonal. På grund av bristande relation och kommunikation upplevde närstående sig isolerade och att deras behov av en god relation inte blev tillgodosett (Herzberg et al 2001; Bramble et al. 2009; Duncan & Morgan 1994; Park 2002). Enligt Herzberg & Ekman (2000) var det svårt för närstående att komma i kontakt med vårdpersonal och de upplevde att relationen dem emellan blev sämre utav detta. För att närståendes behov skulle bli tillfredställda var det betydelsefullt med en god relation, men det visade sig i studierna av Herzberg et al. (2001) & Häggström et al. (2007) att de var ensamma med ansvaret för att skapa en relation. Närstående upplevde att det var upp till dem om vilken typ av relation det blev mellan dem och vårdpersonal (a.a.). Närstående i studien av Nolan & Dellasega (1999) upplevde att deras relation med vårdpersonal var på en yttlig nivå.

Att få mer tid för samtal med vårdpersonal

Närstående i studier av Häggström et al. (2007), Herzberg & Ekman (2000) & Park (2002) hade ett behov av att få mer tid med vårdpersonal. Närstående önskade att vårdpersonal skulle ta sig mer tid för samtal och ha mer kommunikation med dem. Närstående hade behov av att

ha kontinuerlig kontakt och samtal med vårdpersonal, eftersom vårdpersonal enligt närstående var en naturlig samtalspartner (Papastavrou, Kalokerinou, Papacostas, Tsangari & Sourtzi 2007). Närstående i studierna av Häggström et al (2007), Herzberg & Ekman (2000), Duncan & Morgan (1994), Bramble et al. (2009) & Herzberg et al. (2001) upplevde att det var lite tid över för enskilda samtal med vårdpersonal. Det var svårt för närstående att få tid och tillfälle att prata med vårdpersonal då vårdpersonal var stressad och inte prioriterade samtal med närstående. Närstående hade behov av att ställa åtskilliga frågor och funderingar men vågade sällan ställa dem i tron om att de skulle störa i omvårdnadsarbetet och i vårdpersonals redan ansträngda tidschema (Häggström et al. 2007).

” I am afraid to interfere, it might backfire and my aunt might suffer.”

(Häggström et al. 2007, s 1754).

Att få vara delaktig i den sjukes omvårdnad

Närstående önskade att få vara delaktiga i den sjukes omvårdnad. Närstående uppskattade när vårdpersonal frågade dem om deras åsikter och synpunkter om omvårdnaden (Herzberg & Ekman 2000). Om närståendes fick vara delaktig i omvårdnaden ansåg de att omvårdnaden blev bättre. När deras kunskap om den sjuke tillvaratogs av vårdpersonal kände de att deras behov av att få vara delaktiga blev tillfredsställt (a.a.). Genom att närståendes synpunkter och förslag i omvårdnaden verkställdes kunde de lita på och känna sig trygga med att vårdpersonal tog hand om den sjuke på ett positivt sätt (Gilmour 2002).

I Bramble et al. (2009), Duncan & Morgan (1994), Herzberg et al. (2001), Moyle, Edwards & Clinton (2001) & Papastavrou et al. (2007) studier framkom det att närstående som tidigare vårdat den sjuke hade behov av att fortsätta vara delaktiga i den sjukes omvårdnad, fastän att vårdpersonal tagit över huvudansvaret för den sjuke.

“We are the one who know dad and know he is trying to communicate – we have learnt to read between the lines.”

(Bramble et al. 2009, s. 3122)

Att få information av vårdpersonal

Närståendes behov i Duncan & Morgon (1994) & Herzberg et al. (2001) studier var att få information om den sjuke utan att behöva be om det. Närstående önskade att få information

om den sjukes situation och om hur han/hon mådde (Bramble et al. 2009; Herzberg & Ekman 2000; Moyle et al. 2001). Närstående i Häggström et al. (2007) studie visade att närstående fick den information de eftersträvade att få och det gjorde dem tillfredsställda.

”You get information; they always ask if there is a problem and so forth.”

(Häggström et al. 2007, s. 1753).

I fyra studier visade det sig att närstående sällan fick information om den sjuke och när de väl fick information så var det i en liten mängd (Aggarwal, Vass, Minardi, Ward, Garfield & Cybyk, 2002; Gilmour 2002; Bramble et al. 2009; Herzberg & Ekman 2000).

Närståendes behov av att den sjukes behov blir tillfredsställda

Att den sjuke har en relation med vårdpersonal

Närstående hade ett behov av att den sjuke hade en god relation med vårdpersonal (Bramble et al. 2009). I en studie visade det sig att närstående värdesatte att det fanns en relation mellan den sjuke och vårdpersonal (Gilmour 2002). I tre studier Herzberg et al. (2001), Bramble et al. (2009) & Duncan & Morgan (1994) framkom det att närstående ansåg att ju bättre relation den sjuke hade med vårdpersonal desto bättre skulle omvårdnaden bli. Närstående ansåg att en god relation präglades av samarbete och kommunikation (Gilmour 2002). Enligt studier av Herzberg & Ekman (2000), Lau et al. (2008), Train et al. (2005) & Bramble et al. (2009) visade det sig att den sjuke kom bra överens med vårdpersonal och att relationen blev bättre då vårdpersonal frågade efter den sjukes livshistoria. I en studie av Gilmour (2002) frågade vårdpersonal alltid närstående frågor kring den sjuke. De frågor vårdpersonal ställde kunde vara information om vad den sjuke brukar göra på dagarna, vad han/hon har för intresse, vad den sjuke tycker om och inte tycker om. Vilket fick närstående att känna att vårdpersonal gjorde ett försök till att skapa en relation med den sjuke (a.a.).

Det visade sig däremot i andra studier av Park (2002), Herzberg & Ekman 2000 & Train et al. (2005) att vårdpersonal aldrig tog initiativ till att sätta sig ner och prata med den sjuke och visa intresse för den sjukes livshistoria. När det inte fanns någon god relation mellan den sjuke och vårdpersonal upplevde närstående att den sjuke blev nedstämd (Bramble et al. 2009). En annan orsak till att närstående upplevde att den sjukes relation till vårdpersonal blev lidande

var när antalet vårdpersonal som vårdade den sjuke var många och det ständigt kom ny vårdpersonal (Duncan & Morgan 1994).

”And know that when you go there, that one person you enjoy so much as the caregiver may be gone tomorrow and you’re constantly going to be retraining yourself to that new person that comes on and you’re going to be fatigued by it because you’re thinking, “Oh god, now I’ve got to deal with this one,” and you look at all the problems you’re going to have there.

Well so you deal with it. You don’t have a fixed situation. It always in transition”

(Duncan & Morgan 1994, s.241)

Ett önskemål från närstående i Duncan & Morgan (1994) var att den sjuke på det särskilda boendet skulle ha en kontaktperson. Vårdpersonal skulle då få en närmare kontakt med den sjuke. Det skulle göra relationen mer genuin mellan den sjuke och vårdpersonal (a.a.).

Att den sjuke får mer tid i omvårdnad

Närstående hade ett behov av att vårdpersonal gav den sjuke mer tid i omvårdnaden.

Närstående tog upp att vårdpersonals tidsbrist gjorde att den sjukas omvårdnad blev lidande (Häggström et al. 2007; Duncan & Morgan 1994; Nolan & Dellasega 1999; Aggarwal et al. 2002). Tiden för den enskildes omvårdnad var begränsad och närstående upplevde ibland att vårdpersonal inte hade tillräckligt med tid för att tillgodose den sjukas behov. Enligt närstående blev den sjukas omvårdnadsbehov lidande då vårdpersonal ofta var stressad (a.a.). I studien av Aggarwal et al. (2002) menade närstående att de ville att vårdpersonal skulle ha mer tid för att arrangera olika aktiviteter på det särskilda boendet. Närstående i Häggström et al. (2007) & Park (2002) upplevde att det var ledsamt att tidsbrist ledde till att den sjuke inte fick dricka kaffe när han/hon själv ville. Det framkom även att på grund av tidsbrist utförde vårdpersonal arbetsuppgifter på kort tid och lät inte den sjuke utföra de sysslor som han/hon fortfarande kunde genomföra själva. Vårdpersonal agerade på detta sätt för att spara tid (a.a.).

“There are definitely not enough people working. They only have time for routine task. They forgot to put on my mother in laws alarm; she fell and bumped her head and cut herself and lost a lot of blood and nearly died. The caregivers are always on the go trying to give the residents the best possible care.”

(Häggström et al. 2007, s. 1753)

När vårdpersonal hade otillräckligt med tid för den sjuke upplevde närstående att vårdpersonal inte fick en god kontakt med den sjuke på det särskilda boendet. Tidsbristen resulterade i att omvårdnaden fick sämre kvalitet (Häggström et al 2007; Park 2002).

Att den sjuke får god omvårdnad

Närstående i Herzberg et al. (2001) hade behov av att omvårdnad som vårdpersonal gav till den sjuke var av god kvalitet. De hade även ett behov av att den sjukens omvårdnad utfördes professionellt och med säkerhet (Gilmour 2002). Närståendes behov blev tillfredställda i studierna av Finnema, Lange, Dröes, Ribbe & Tilburg (2001), Ejaz, Noelker, Schur, Whitlatch & Looman (2002), Lau et al. (2008), Bramble et al. (2009) & Gilmour (2002) då vårdpersonal utförde sitt jobb i god tro och att den omvårdnad de gav var av god kvalitet.

”Now my father is healthier than before. I do not find any care problems here”

(Lau et al. 2008, s.487)

Närstående ansåg i studier av Gilmour (2002), Finnema et al. (2001) & Ejaz et al. (2002) att god omvårdnad kan uppfyllas av vårdpersonal om de bemöter närstående och den sjukens behov på ett gott sätt. Med ett gott sätt menade närstående att vårdpersonal var bra på att se och bry sig om den sjuke och dess närstående (a.a.). Närstående i studien av Finnema et al. (2001) & Ejaz et al. (2002) var nöjda med omvårdnaden och upplevde att vårdpersonal vårdade den sjuke på det särskilda boendet på ett gott sätt. I studierna framkom det att närstående hade olika behov för att de skulle vara tillfredställda med omvårdnaden. I en studie av Gilmour (2002) beskrev närstående att de ville att vårdpersonals omvårdnad till den sjuke skulle vara både personlig och professionell. Vilket gjorde att de upplevde att omvårdnaden var god (a.a.). En annan närstående upplevde att omvårdnaden var god om vårdpersonal anpassade omvårdnadsmetoderna så att de blev mer individanpassade (Gilmour 2002). I den tredje studien bedömde närstående vårdkvaliteten utifrån om den sjukens sinnestämning var glad eller ledsen (Lau et al. 2008).

”There are very much like a family there, they are very friendly although professional...”

(Gilmour 2002, s 549)

I fyra av studierna framkom det att närståendes behov inte blev tillfredställda. En orsak var att närstående upplevde att vårdpersonals tidsbrist gjorde att omvårdanden blev sämre. En annan orsak var att närstående var oroliga över omvårdnaden som gavs till den sjuke då de upplevde att omvårdnaden var fruktansvärd och de skulle själva inte vilja bo på det särskilda boendet (Train et al. 2005; Duncan & Morgan 1994; Bramble et al. 2009; Häggström et al. 2007). Närstående upplevde omvårdnaden som fruktansvärd då vårdpersonal inte behandlade den sjuke som en person utan såg honom/henne som en arbetsuppgift som skulle utföras. Närstående försökte påverka det genom att få vårdpersonal att se den sjuke som en människa. Men det var inte alltid lätt för närstående eftersom de inte vågade ifrågasätta omvårdnaden. De var oroliga för att den sjuke skulle få en ytterligare sämre vård på det särskilda boendet (Häggström et al. 2007; Duncan & Morgan 1994).

”And I did not get through to anybody that this wasn’t just a stick lying here that they were treating, until I got this little nurse and I was asking her questions, and she said, “She can’t hear.” So I said, “How old is your grandmother?” and the nurse looked at me, “oh well, she’s.... Whatever...” I said, “She’s like your grandmother,” and then she started treating her like a person”

(Duncan & Morgan 1994, s. 239)

När närstående inte blev inbjudna i omvårdnaden upplevde de att personen med demenssjukdom inte fick en god omvårdnad eftersom närstående inte visste hur vårdpersonal vårdade den sjuke (Bramble et al. 2009; Duncan & Morgan 1994; Herzberg et al. 2001).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Studien utfördes som en litteraturstudie då Dahlborg- Lyckhage (2006) anser att det är en lämplig metod att använda när problemområdet har fokus på människors erfarenheter och upplevelser.

Cinahl, Pubmed och PsycINFO är databaser med vårdrelaterande artiklar vilket stärker att relevanta artiklar har använts och att databaserna är lämpliga för studien. Databaserna innehåller omvårdnadsforskning vilket stärker studiens trovärdighet. En svaghet i studien är att endast dessa databaser har använts. Studiens resultat hade möjligen sett annorlunda ut ifall man inkluderat fler databaser. Sökningar i databaserna utfördes fram tills det att samma artiklar återkom vid de olika sökningarna. Det stärker trovärdigheten i att det material som finns skrivet om ämnet är inkluderat. Under arbetets gång har ett sökschema upprättats över databassökningarna så att andra kan göra om samma sökningar och få fram samma resultat med överseende på att ny forskning kan ha uppkommit. Manuell sökning användes också efter att sökningarna i databaserna inte gav några fler relevanta artiklar. En svaghet i studien är att på grund av de manuella sökningarna kan det finnas fler artiklar inom ämnet som inte har tagits med eftersom artiklarna hittades genom andra artiklars referenser och inte genom sökningar i databaserna. De sju artiklar som hittades via manuella sökningar kan ses i tabell 2.

Alla artiklar kvalitetsgranskades enligt Röda korsets granskningsmall (Röda Korsets Högskola 2005), se (bilaga 2). Orsaken till att Röda Korsets granskningsmall användes var att den lyfter fram viktiga aspekter på en god artikel. Den kunde även användas till både kvalitativa och kvantitativa artiklar. Något som värdesattes var att metoden skulle vara väl beskriven, personerna som deltog i studierna skulle ha delgett informerat samtycke och att artiklarna skulle vara etiskt granskade. 13 artiklar hade hög kvalitet och två artiklar hade medel kvalitet, det tyder på att de artiklar som använts i studien varit av god kvalitet och att studiens resultat bygger på tillförlitliga artiklar. Möjligen kan kvaliteten ifrågasättas då en egen poängsättning användes eftersom granskningsmallen inte hade något poängsystem. Det blir svårt för andra att genomföra samma granskning poängmässigt, vilket påverkar studiens trovärdighet. Artiklarnas kvalitet hade lättare kunnat granskas ifall granskningsmallen hade haft en poängskala.

Inom vårdforskningen är både den kvantitativa och kvalitativa ansatsen betydelsefull och det behövs för att evidensbasera vården (Dahlborg- Lyckhage 2006). Studien baserades på 15 artiklar där både kvantitativ och kvalitativ ansats blev representerade.

Ett kriterium var att artiklarna skulle vara skrivna på engelska. Engelska är ett språk som forskare använder sig av för att nå ut till så många som möjligt (Friberg 2006a). Resultatet är baserat på artiklar från länderna Sverige, Storbritannien, USA, Australien, Nederländerna och

Taiwan, Nya Zeeland, Cypern och Korea. Då studien bara innehöll artiklar som var skrivna på engelska kan det innebära att artiklar på andra språk har exkluderats. I och med detta kan relevanta artiklar ha missats.

I artiklarnas resultat plockades relevanta fynd, för studien, ut för att sedan analyseras. Delarna som identifierades både likheter och skillnader (Friberg 2006b). För att studiens resultat skulle bli så trovärdigt som möjligt plockades alla likheter och skillnader ut ur de inkluderade artiklarnas resultat. Allt resultat som framkom är därmed inkluderat i studien.

Det var bra om artiklarna var etiskt granskade (Forsberg & Wengström 2003). Alla utom en artikel var etiskt granskad. Artikeln inkluderades ändå eftersom personerna i artikeln valde frivilligt att medverka i studien. Det framgick även att de både fått muntlig och skriftlig information om att de när som under studiens gång kunde avsluta sin medverkan. Artikelns metod bedömdes också vara av god utformning då den beskrev tillvägagångssättet på ett gott sätt, vilket även var ett av kriterierna för att den skulle få inkluderas i studien. I granskningen fick artikeln inte lika många poäng som de resterande artiklarna som var etiskt granskade.

Resultatdiskussion

Syftet med litteraturstudien var att undersöka närståendes behov i omvårdnaden av personer med demenssjukdom. I studien framkom två centrala behov som närstående har i omvårdnaden. Nedan kommer dessa två fynd att diskuteras.

Närståendes brist på god relation till vårdpersonal

I studien framkom det att närståendes behov av en god relation till vårdpersonal inte blev tillfredställt. För att deras behov av god relation skulle tillgodoses önskade närstående att få mer möjlighet till kontakt med vårdpersonal.

Det bekräftades i studier av Larsson (2008) & Thorsen (2003) att det är betydelsefullt för närstående att bli inbjudna till samtal och ha kontinuerlig kontakt med vårdpersonal för att de ska känna sig trygga i omvårdnaden av den sjuke. Närstående har behov av att vårdpersonal talar med dem och ger dem information om den sjuke. Det är värdefullt för närstående att

vårdpersonal berättar i förväg vad som planeras för den sjukes fortsatta omvårdnad för att inge trygghet hos närstående (a.a.).

Fast det visar sig att närstående önskar en relation med vårdpersonal är det inte alltid en självklar detalj som vårdpersonal tänker på. Det framgick i en studie av Jackson (1997) att vårdpersonal inte anser att de i sitt arbete och rutiner ska skapa en relation med närstående. Däremot menar Kirkevold (2003) & Pask (1995) att närstående är mer trygga med den sjukes omvårdnad om vårdpersonal skapar en relation med dem. Det blir även lättare för närstående att få fram sina funderingar och åsikter om de har en god relation med vårdpersonal (Robinson 1994; Munzinger 1996). Det underlättar även för närstående om vårdpersonal visar intresse för dem. När närstående känner att vårdpersonal lyssnar på dem leder detta till att de upplever att relationen blir ömsesidig (Kellett, Moyle, McAllister, King & Gallagher 2010). En annan aspekt som gör att närstående får svårt att skapa en relation med vårdpersonal är att vårdpersonal är många och att det ständigt kommer ny vårdpersonal. Vilket gör att närstående får svårt att känna tillit gentemot vårdpersonal (a.a.).

Om vårdpersonal hade visat intresse för närstående hade ett förtroende och tillit byggts upp hos närstående. Som vårdpersonal är det betydelsefullt att bjuda in närstående till samtal. Om vårdpersonal använder sig av Calgarymodellen i deras dagliga arbete skulle samtal med närstående bli en större och mer betydande del i omvårdnaden (Wright & Leahey 1998). Calgarymodellen utgår ifrån att ta vården från ett individperspektiv till familjeperspektiv och med detta menar dem att främja relationer och interaktioner. Med hjälp av Calgarymodellen får vårdpersonal kännedom om deras behov och kan lättare ge närstående det de önskar (a.a.).

Närståendes önskan om delaktighet i omvårdnaden

För att närstående skulle uppleva att omvårdnaden var god hade de ett behov av att få vara delaktiga i den sjukes omvårdnad. I studien framkom det att närstående önskade att vårdpersonal frågade dem om deras åsikter och synpunkter angående omvårdnaden för att de skulle anse att den sjukes omvårdnad blev så god som möjligt.

När närstående får uttrycka sina behov och åsikter i omvårdnaden så anser de att omvårdnaden blir bättre för den sjuke. Närstående och den sjukes trygghet i omvårdnaden stärks om de får vara delaktiga i omvårdnaden och om deras behov blir tillgodosedda

(Almberg & Jansson 2002). Det ska vara centralt för vårdpersonal att anpassa omvårdnaden utifrån varje enskild individ. Att den sjuke och dess närstående får ha en öppen dialog och samspråk om sina behov i omvårdnad med vårdpersonal är betydelsefullt för närstående (Robinson 1994; Munzinger 1996).

Enligt Thorsen (2003) är det betydelsefullt för närstående att vara delaktiga och bli tillfrågade om den sjukets omvårdnad för att omvårdnaden ska upplevas som god. Det är bra om vårdpersonal, närstående och den sjuke har ett möte där dem får vara med och planera vad som ska ingå i den sjukets fortsatta omvårdnad (a.a.). Det är av betydelse för närstående att den sjuke får uttrycka sina behov i omvårdnaden (Almberg & Jansson 2002).

När närstående känner sig trygga med vårdpersonal blir dem även automatiskt trygga med den sjukets omvårdnad. Känner närstående sig trygga med att den sjukets omvårdnad är god försvinner ofta en del av deras ängslan, skuld och oro (Pask 1995; Kirkevold 2003). Det är även viktigt att närstående får fortsatta vara delaktiga i omvårdnaden för att tillgodose den sjukets psykosociala behov. När närstående är delaktiga i omvårdnaden leder det till att relationen bibehålls mellan närstående och den sjuke (Thorsen 2003). Ett samarbete mellan närstående, den sjuke och vårdpersonal påverkar den sjukets vård positivt (a.a.).

Vårdpersonal kan använda sig av Calgarymodellen för att få närstående att hjälpa till att få den sjukets omvårdnad att bli anpassad efter den sjukets omvårdnadsbehov. Modellen vill få vårdpersonal att samtala med närstående och den sjuke kring deras behov och önskningar. Bjuder vårdpersonal in till detta samtal som rör omvårdnaden kan det underlätta för närstående som då får chans att uttrycka sina önskningar och behov. Olika individer har annorlunda syn på god omvårdnad och det kan vara svårt för vårdpersonal att tillfredställa alla individers behov om de inte är kartlagda. Calgarymodellen kan vara till hjälp för vårdpersonal att få klarhet över vilka individuella behov varje familj har för att på så vis göra omvårdnaden så bra som möjligt för den sjuke. När det kommer en ny patient till det särskilda boendet är det bra om vårdpersonal sätter sig ner med närstående och den sjuke. De kan då gå igenom deras önskemål samt behov för att de ska uppleva att de får den bästa möjliga omvårdnaden (Wright & Leahey 1998; Hallberg & Norberg 1993).

Slutsats och implikationer

För att närstående ska uppleva att den sjuke har tillgång till god omvårdnad krävs det att vårdpersonal tillgodoser deras behov. I litteraturstudien framkom det dessvärre att en del av deras behov inte blir tillfredställda. Som vårdpersonal är det viktigt att uppmuntra närstående att delta i den sjukets omvårdnad och bjuda in till samtal (Socialstyrelsen 2010c). Det är betydelsefullt i vårdpersonals fortsatta omvårdnadsarbete att skapa en god relation till närstående då det inger trygghet för alla parter. Det underlättar för närstående att berätta sina synpunkter för en vårdpersonal som de har relation till, än till vårdpersonal som de saknar förtroende för.

När vårdpersonal bjuder in till samtal med närstående är det lättare för vårdpersonal att erbjuda individanpassad omvårdnad som uppfyller närståendes behov i den sjukets omvårdnad (Wright & Leahey 1998). Den genomförda studien kan ge vårdpersonal en förståelse av hur viktigt det är för närstående att deras behov blir tillgodosedda. Litteraturstudiens resultat kan överföras till andra sjukdomsgrupper där närstående sannolikt också har behov som de önskar ska bli tillgodosedda.

REFERENSER

*De referenser som har en stjärna framför sig är de artiklar som har använts i resultatet.

Abrahamsson, B-L. (2003). *Demens- Omsorg och omvårdnad*. Stockholm: Bonniers.

*Aggarwal, N., Vass, A A., Minardi, H A., Ward, R., Garfield, C. & Cybyk, B. (2003). People with dementia and their relatives: personal experiences of Alzheimer's and of the provision of care. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10(2), 187-197

Albinsson, L. & Strang, P. (2003). Differences in supporting families of dementia patients and cancer patients: a palliative perspective. *Palliative Medicine*, 17(4), 359-367.

Almberg, B. & Jansson, W. (2002). Att vara anhörig till en person med demenssjukdom. I Edberg, A-K. (red.), *Att möta personer med demens*. (s. 61-81). Lund: Studentlitteratur

*Bramble, M., Moyle, W. & McAllister, M. (2009). Seeking connection: Family care experiences following long-term dementia care placement. *Journal of Clinical Nursing*, 18(22), 3118-3125.

Dahlborg- Lyckhage, E. (2006). Kunskap, kunskapsanvändning och kunskapsutveckling. I Friberg, F. (red.), *Dags för uppsats- Vägledning för litteraturbaserade examensarbete*. (s. 17-26). Lund: Studentlitteratur

*Duncan, M. T. & Morgan, D. L. (1994). Sharing the caring: Family caregiver's views of their relationship with nursing home staff. *The Gerontologist*, 34(2), 235-244.

*Ejaz, K F., Noelker S L., Schur, D., Witlatch, J C. & Looman, J W. (2002). Family satisfaction with nursing home care for relatives with dementia. *Journal of Applied Gerontology*, 21(3). 368-384.

Ekern, K. (2003). Systemiska perspektiv. I Kirkevold, M. & Ekern, K. (red.), *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. (s. 243- 262). Stockholm: Liber AB

*Finnema, E., de Lange, J., Dröes, R-M., Ribbe, M. & van Tilburg, W. (2001). The quality of nursing home care: do the opinions of family members change after implementation of emotion-oriented care? *Journal of Advanced Nursing*. 35(5), 728-740.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur.

Friberg, F. (2006a). Att göra en litteraturoversikt. I Friberg, F. (red.), *Dags för uppsats- Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s.115-124). Lund: Studentlitteratur.

Friberg, K. (2006). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I Friberg, F. (red), *Dags för uppsats- Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 105-114). Lund: Studentlitteratur.

- *Gilmour, J. (2002). Dis/integrated care: family caregivers and in-hospital respite care. *Journal of Advanced Nursing*, 39(6), 546-553.
- Hallberg, I R. & Norberg, A. (1993). Strain among nurses and their emotional reactions during 1 year of systematic clinical supervision combined with the implementation of individualized care in dementia nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 18(12), 1860-1875.
- *Herzberg, A. & Ekman, S-L. (2000). 'We, not them and us?' Views on the relationships and interactions between staff and relatives of older people permanently living in nurses homes. *Journal of Advanced Nursing*, 31(3), 614-622.
- *Herzberg, A., Ekman, S-L. & Axelsson, K. (2001). Staff activities and behaviour are the source of many feelings: relatives' interactions and relationships with staff in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing*, 10, 380-388.
- *Häggström, E., Kihlgren, A., Kihlgren, M. & Sörlie, V. (2007). Relative's struggle for an improved and more just care for older people in community care. *Journal of Clinical Nursing*, 16(9), 1749-1757.
- Jackson, E.M. (1997). Dimensions of nursing home care: Perspectives of patients, family members, and care providers. *International Journal of Nursing Studies*, 34, 192-200.
- Jahren Kristoffersen, N., Nortvedt, F. & Skaug, E-A. (2005). Om omvårdnad. I Jahren Kristoffersen, N., Nortvedt, F. & Skaug, E-A. (red.), *Grundläggande omvårdnad Del 1*. (s. 13-27). Stockholm: Liber AB.
- Kellett, U., Moyle, W., McAllister, M., King, C. & Gallagher, F. (2010). Life stories and biography: a means of connecting family and staff to people with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 19(11-12), 1707-1715.
- Kirkevold, M. (2003). Familjens ställning i omvårdnaden. I Kirkevold, M. & Ekern, K. (red.). *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. (s. 49- 69). Stockholm: Liber AB
- Larsson, L. (2008). (Magisteruppsats). *Har han det bra så har jag det bra: ett aktionsforskningsprojekt där ett närståendestöd planerades i samarbete med närstående till yngre personer med demenssjukdom*. Kristianstad Högskola.
- *Lau, W-Y A., Shyu, Y-L L., Lin, L-C. & Yang, P-S. (2008). Institutionalized elders with dementia: Collaboration between family caregivers and nursing home staff in Taiwan. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 482-490.
- Marcusson, J., Blennow, K., Skoog, I. & Wallin, A. (2003). *Alzheimers sjukdom och andra kognitiva sjukdomar*. Stockholm: Liber.
- *Moyle, W., Edwards, H. & Clinton, M. (2001). Living with Loss: Dementia and the Family Caregiver. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 19(3), 25-31.
- Munzinger, F. (1996). The importance of trust in nursing. *Pflege*, 9(2), 113-119.
- Nationalencyklopedin (2012). Behov. Hämtad: 2012-01-13 från <http://www.ne.se/behov>

*Nolan, P. & Dellasega, C. (1999). It's not the same as him being at home: creating caring partnerships following nursing home placement. *Journal of Clinical Nursing*, 8(6), 723-730.

*Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S., Tsangari, H. & Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing*, 58(5), 446-457.

*Park, M. (2002). Korean family caregiver's perceptions of care in dementia care units. *Journal of Korean academy of nursing*, 32(7), 967-976.

Pask, E-J. (1995). Trust: an essential component of nursing practice implications for nurse education. *Nurse Education Today* 15(3), 190-195.

Robinson, C-A. (1994). Nursing interventions with families: a demand or an invitation to change? *Journal of Advanced Nursing* 19(5), 897-901.

Röda Korsets Högskola (2005). Mall för vetenskaplig artikelgranskning. Hämtad 2011-11-27 från http://biblioteket.rkh.se/docs/mall_granskning.pdf

Samuelsson, A. M., Annerstedt, L., Elmståhl, S., Samuelsson, S-M. & Grafström, M. (2001). Burden of responsibility experience by family caregivers of elderly dementia sufferers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15(1), 25-33.

Sand, A. M. (2002). Se mig också- att vara närstående. I Almås, H. (red.), *Klinisk omvårdnad del 1*. (s. 31-47). Stockholm: Liber AB.

Sjöbeck, B. (2002). Demenssjuksköterskans ansvarsområde. I Edberg, A-K. (red.), *Att möta personer med demens* (s. 166-180). Lund: Studentlitteratur.

Sjögren, M-L. (2006). Vård- och omsorgsassistenters kompetens. Hämtad 2011-04-20 från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9657/2006-123-39_200612339.pdf

Socialstyrelsen (2004a). Socialstyrelsens Termbank. Hämtad 2011-01-27 från <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/ViewTerm.aspx?TermID=645>

Socialstyrelsen (2004b). Socialstyrelsens Termbank. Hämtad 2012-01-14 från <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/ViewTerm.aspx?TermID=4221>

Socialstyrelsen (2010a). Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010. Hämtad 2011-05-17 från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18012/2010-5-1.pdf>

Socialstyrelsen (2010b). Patientsäkerhetslag. Hämtad 2011-11-08 från <http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=2010:659>

Socialstyrelsen (2010c). Omvårdnad. Hämtad 2012-01-16 från <http://www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjerforvardochomsorgviddemenssjukdom/centralarekommendationer/omvardnad>

Thorsen, A. (2003). Den gamla, familjen och sjuksköterskan. I Kirkevold, M. & Ekern, K. (red.), *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. (s. 206-227). Stockholm: Liber AB

*Train, G. H., Nurock, S. A., Manela, M., Kitchen, G. & Livingston, G. A. (2005). A qualitative study of the experience of long-term care for residents with dementia, their relatives and staff. *Aging & Mental Health*, 9(2), 119-128.

Vårdhandboken (2010). Bemötande i vård och omsorg, genusperspektiv. Hämtad 2011-11-08 från <http://vardhandboken.se/Texter/Bemotande-i-var-d-och-omsorg-genusperspektiv/Oversikt/>

Wehtje Winslow, B. (2003). Family Caregivers' Experiences with Community Services: A Qualitative Analysis. *Public Health Nursing*, 20(5), 341-348.

Wright, L.M. & Leahey, M. (1998). *Familjevård*. Lund: Studentlitteratur.

Östlundh, L. (2006). Informationssökning. I Friberg, F. (red.), *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 45-70). Lund: Studentlitteratur

Bilaga 1

Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Datum	Databas	Sökord och boolesk operator (and, or, not)	Begränsningar	Typ av sökning (tex. fritext, abstract, nyckelord, MESH-term)	Antal träffar	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
12/1-12	PubMed	Dement* AND Need* AND Famil* AND quality	English language, 1990-2011	Title/Abstract	158	Artiklarna innehöll inte närståendes och den sjukes behov i vårdpersonals omvårdnad.	2
12/1-12	Cinahl	Relativ* AND Dement* AND Experience*	English language, peer reviewed, 1990-2011	Abstract (AB)	144	Artiklarna svarade inte mot syftet och innehöll inte närstående och den sjukes behov.	3
12/1-12	Cinahl	Dementia AND Relative* AND Need* AND Care	English language, peer reviewed, 1990-2011	Abstract (AB)	113	Artiklarna innehöll inte närstående och den sjukes perspektiv eller svarade inte mot syftet.	3

Bilaga 2

Granskningsmall

Mall för granskning av vetenskapliga artiklar Röda Korsets Högskola CF, ÅK November,2005

Mall för granskning av vetenskapliga artiklar

<p>Detta är ett hjälpmedel för att bedöma vetenskapliga artiklars kvalitet och användbarhet för Dina studiesyften. Besvara inte kriterierna med endast Ja eller Nej. Motivera alltid Din bedömning. Alla frågor är inte relevanta för alla artiklar. Börja med slutet!</p> <p>1. Konklusion och/eller diskussion. (eng. Conclusion/discussion)</p>	<p>Egna anteckningar</p>
<p>Försök att inledningsvis skapa Dig en uppfattning om forskarens konklusioner och/eller diskussion. Det ger dig en utgångspunkt i den fortsatta läsningen. Det är viktigt att veta vad presentationen av artikeln ska leda till för att kunna bedöma relevansen i vad som representerar underlaget för forskarens argumentation.</p> <p>a) Vilka resultat dominerar diskussionen och/eller konklusionen? b) Formulera Din uppfattning om konklusionen/diskussionen. Det kommer att vara en värdefull utgångspunkt i Din vidare läsning.</p>	
<p>2. Syfte (eng.Purpose, Aim)</p>	
<p>a) Vad är syftet med studien/undersökningen? b) Finns det några specifika frågeställningar formulerade? c) Verkar det rimligt i förhållande till Din egen utgångspunkt?</p>	
<p>3. Bakgrund (eng. Introduction, Background, Literature review, Conceptual framework)</p>	

- a) Refererar författaren till tidigare forskning? Om ja, vilken?
- b) Presenteras en teori som utgör ramen för studien? Om ja, vilken/vilka?
- c) Finns viktiga termer och/eller begrepp definierade? Om ja, vilken/vilka?
- d) Förtydligas eller förklaras det i bakgrunden varför denna studie är nödvändig? Om ja, med vilka argument?
- e) Beskriver forskaren sin egen förståelse eller sitt eget synsätt (viktigt i studier med kvalitativa data). Om ja, hur?
- f) Verkar bakgrunden rimlig i förhållande till Din egen utgångspunkt och författarens syfte?

4. Metod (eng. Method: Study setting, Sample, Participants, Procedure, Intervention)

- a) Vilken typ av studie utfördes (ex. experiment. hermeneutisk textanalys)?
- b) I vilken miljö genomfördes studien ex. sjukhus, skola, laboratorium)?
- c) Urval (vem, vilka, vad undersöktes)? Beskrivs ev. försökspersoner, var de unika på något sätt eller "normaltyper".
- d) Hur gick man tillväga för att välja deltagare/försökspersoner (ex. slumpmässigt urval, konsekutivt, strategiskt urval)?
- e) Hur många deltagare/försökspersoner ingick i studien?
- f) Erhölls godkännande från etisk kommitté? Beskrivs det hur försökspersonernas identitet skyddades och frivillighet garanterades?
- g) Hur gick datainsamlingen till (ex. mätningar, enkäter, intervjuer, observationer)?
- h) Verkar metoden för datainsamlingen och ev. val av försökspersoner rimliga och relevanta i förhållande till Din egen utgångspunkt och forskarens syfte?
- i) På vilket sätt analyserades materialet (statistiska metoder, begreppsanalys. viss tolkningsmetod etc)?
- j) Användes beskrivande statistik (tabeller, figurer, stapeldiagram etc) och/eller statistiska analyser? Om ja, vilka?
- k) Vid statistisk analys, vilka variabler undersöktes?
- l) Beskrivs hur validitet och reliabilitet (kvantitativa analyser), trovärdighet och överförbarhet (kvalitativa analyser) säkerstälts?
- m) Tycker Du att metodavsnittet ger en tydlig beskrivning av tillvägagångssättet? Skulle det vara möjligt att göra om (replikera) studien genom att följa metodbeskrivningen?
- n) Verkar metoden som helhet rimlig i förhållande till Din egen utgångspunkt och **forskarens syfte? Finns det svagheter av betydelse för just Dina syften?**

5. Resultat (eng. Results, Findings)

- a) Beskriv resultaten av undersökningen.
- b) Om statistiska analyser använts identifiera de resultat som är statistiskt signifikanta och ange signifikansnivån.
- c) Vid tolkande analyser, ange teman och/eller kategorier. Verkar resultaten logiska, tillförlitliga och trovärdiga?

6. Diskussion och/eller konklusion (eng. Discussion, Conclusion, Implications for further research)

Läs nu diskussion och konklusion igen.

- a) Vilka slutsatser drar forskaren?
- b) Vilka begränsningar diskuterar forskaren?
- c) Räkna upp förslag på fortsatt forskning, forskarens och/eller egna.
- d) Verkar detta rimligt i förhållande till Din egen utgångspunkt och forskarens syfte?

7. Innebörden av studien för den praktiska vården (eng. Clinical implications, Implications for practice)

- a) Vilka resultat kan ha betydelse för den praktiska vården enligt forskaren?
- b) Anser Du att resultaten är lämpliga att omsätta i praktiskt vårdarbete? Om ja, i vilken miljö?
- c) Hur skulle användandet av dessa resultat förändra arbetet på Din avdelning? Beskriv utifrån tidsaspekter, arbetsbelastning, ekonomi, juridiska och etiska aspekter, kvalitet för vem/vilka grupper.

8. Sammanfattande helhetsbedömning

- a) Syftet: varför har undersökningen gjorts?
- b) Genomförandet: på vilket sätt har undersökningen gjorts?
- c) Kvaliteten: hur bra anser du att undersökningen är?
- d) Relevans: är denna studien relevant för dina patienter?

Bilaga 3

Poängsättning på granskningsmallen

Den totala poängsumman blev 57 poäng. Över 38 poäng och uppåt bestod artiklarna av hög kvalitet, från 19 och upp till 37 poäng var artiklarnas kvalitet medelhög och poäng under 19 var låg kvalitet. Frågorna poängsattes i granskningsmallen mellan ett till tre poäng för att lättare se artiklarnas kvalitet. En poäng var mindre bra, två poäng var medelbra och tre poäng var mycket bra. För att artikeln skulle få en hög poäng var det betydelsefullt om artikeln hade en välskriven metod och resultat del samt var granskad och godkända av etisk kommitté. På vissa frågor var tre poäng för mycket, vilket gjorde att det betygsattes mellan en poäng till två poäng istället. De frågor som bedömdes vara värda ett poäng var de som man endast kunde svara ja eller nej på. Om svaret var ja så var det värt ett poäng, de frågor som bedömdes vara värda två poäng var de frågor som krävde ett lite kortare svar, men mer än ja och nej till svar. Tre poäng var de frågor som krävde ett mer utförligt svar och innehöll delar som var betydelsefulla för studiens trovärdighet.

Bilaga 4

Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Aggarwal, A., Vass, A A., Minardi, H A., Ward, R., Garfield, C. & Cybyk, B. Storbritannien 2002	People with dementia and their relatives: personal experiences of Alzheimer´s and of the provision of care	Syftet var att undersöka vad personer med demenssjukdom och deras närstående anser om vården genom att fråga om deras upplevelser, känslor och behov	Materialet kom ifrån personer med demenssjukdom (n=27) och deras närstående (n=28) som bodde på särskilt boende	Studiens material samlades in genom semi-strukturerade intervjuer. Intervjuerna spelades in på en videokamera.	De sjuke tyckte att vårdpersonal behandla dem väl men att de ofta var väldigt stressade och hade inte tid för dem. De sjuke tyckte inte att det fanns några aktiviteter att underhålla sig med. 5 personer med demenssjukdom tyckte inte om att vara på det särskilda boendet. Medan andra tyckte att det var skönt att bo på det särskilda boendet då de slapp vara ensamma. Närstående upplevde att de fick lite information från vårdpersonal.	Hög, 39 poäng

<p>Bramble, M., Moyle, W. & McAllister, M.</p> <p>Australien</p> <p>2009</p>	<p>Seeking connection: Family care experiences following long-term dementia care placement</p>	<p>Syftet var familjevårdgivarnas upplevelser av att ha en nära person placerad på ett särskilt boende för personer med demens.</p>	<p>Närstående till personer med demens som bor antingen på vårdboende eller särskilt boende. Närstående (n=57) blev intervjuade. De blev kontaktade via telefon, mejl eller brev på posten.</p>	<p>Data samlades in med hjälp av semi- strukturerade intervjuer. Materialet samlades ihop och man gick igenom det flera gånger för att inte missa något viktigt. Därefter sattes de i kategorier och sen kodade man innehållet. Koderna bildade sedan tema. Man hittade 4 olika teman.</p>	<p>De kände förlust, sorg och skuld när de satte personen med demenssjukdomen på ett vårdboende. Närstående hade lite kommunikation med vårdpersonal, de kände sig inte delaktiga i vården utan kände sig isolerade och glömda. De tyckte inte att de fick delta i omvårdnaden längre. De kände oro att vårdpersonal inte skulle få någon kontakt med den sjuke.</p>	<p>Hög, 46 poäng.</p>
<p>Gilmour, J.</p> <p>Nya Zeeland</p> <p>2002</p>	<p>Dis/integrated care: family caregivers and in-hospital respite care</p>	<p>Syftet var att undersöka familjevårdgivares upplevelser av omvårdnad på särskilda boende för personer med demenssjukdom och faktorer som påverkar deras uppfattning av omvårdnad.</p>	<p>9 stycken familjer från fyra olika särskilda boende deltog i studien.</p>	<p>Familjerna blev intervjuade under en period av tre år, 1994-1997. Under dessa tre år blev de intervjuade från 1 -3 gånger. Intervjuerna tog mellan 30-60 minuter per gång och blev bandinspelade och som sedan blev transkriberade. Intervjuerna blev analyserade genom att identifiera motsättningar mellan olika beskrivningar av ett visst fenomen.</p>	<p>I resultatet framkom det att närstående hade ett behov om att omvårdnaden utfördes med säkerhet. Närstående litade på att vårdpersonal tog hand om den sjuke på ett värdefullt sätt. Närstående ansåg att relationen mellan de sjuke och vårdpersonal var viktig. Närstående värdesatte att vårdpersonal hade en relation med dem. Närstående hade en positiv syn på omvårdnaden. Närstående kände sig trygga med vårdpersonalens omvårdnad till den sjuke. Närstående upplevde att vårdpersonal både hade en professionell och personlig dimension. Närstående</p>	<p>Hög, 42 poäng</p>

					<p>upplevde ibland att de fick lite information. Närstående menade att en god relation präglades av samarbete och kommunikation.</p> <p>Den sjuke värdesatte relationen till vårdpersonal. Vårdpersonal bemötte den sjukas behov genom att anpassa omvårdnadens metoder.</p>	
<p>Duncan, M T. & Morgan, D L.</p> <p>USA</p> <p>1994</p>	<p>Sharing the caring: Family caregiver's views of their relationships with nursing home staff.</p>	<p>Syftet var att undersöka hur närstående ser på deras relation mellan personalen</p>	<p>Närstående (n= 179) medverkade i studien. Vuxna barn, makar och fruar som skötte om sina anhöriga hemma eller hade någon som bodde på ett särskilt boende intervjuades i fokus grupper. De blev kontaktade genom alzheimer's disease association kontaktlista och även från lokala stödgrupper.</p>	<p>De spelade in samtalen och utifrån det skapade de meningsbärande enheter och kodade materialet.</p>	<p>Enligt närstående ser vårdpersonal inte de sjuka som personer. Närstående tyckte att vårdpersonal gjorde fel hela tiden, de gjorde inte så som de brukade göra. Närstående tyckte inte att de har någon kontakt med sjuksköterskor. Närstående tyckte att vårdpersonal kommer och går och att det är svårt att skapa goda relationer. Närstående tyckte att omvårdnaden var bra och de värdesatte hög och god omvårdnad.</p>	<p>Hög, 42 poäng.</p>

<p>Ejaz, K F., Noelker, S L., Schur, D., Witlatch, J C. & Looman, J W.</p> <p>USA</p> <p>2002</p>	<p>Family satisfaction with nursing home care for relatives with dementia.</p>	<p>Syftet var att bedöma familjers tillfredsställelse med vårdpersonalens omvårdnad som ges till personer med demenssjukdom och som befinner sig på fem olika särskilda boende i Ohio.</p>	<p>Närstående (n= 230) blev tillfrågade ifall de ville vara med i studien. Det var 133 som svarade ja. Medelåldern på närstående som var med i studien var 84 år gamla.</p>	<p>Datainsamlingen bestod utav intervjuer som skedde på det särskilda boendet. Frågorna som ställdes handlade om vad de tyckte om miljön på det särskilda boendet, vad de tyckte om omvårdnaden men även vad det tyckte om vårdpersonal.</p>	<p>Närstående tyckte generellt att den sjuke på det särskilda boendet fick en god omvårdnad.</p> <p>Närstående upplevde det även som att de som ställde krav på vårdpersonal hade en sämre relation med vårdpersonal än de som inte ställde frågor och krav.</p>	<p>Hög, 43 poäng.</p>
--	--	--	---	--	--	-----------------------

<p>Finnema, E., de Lange, J., Dröes, R-M., Ribbe, M. & van Tilburg, W.</p> <p>Nederländerna</p> <p>2001</p>	<p>The quality of nursing home care: do the opinions of family members change after implementation of emotion-oriented care?</p>	<p>Syftet var att beskriva vad närstående ansåg om omvårdnad som gavs till personer med demenssjukdom och som bodde på ett särskilt boende.</p>	<p>Det var 16 avdelningar på 14 särskilda boende som valdes ut. Av de 387 inläggande valdes 194 stycken ut. Enkäter sändes först ut före att de började testa ”emotion oriented care” och sedan 8 månader efter testperioden.</p>	<p>Enkäten skickades ut till kontaktpersonen på de särskilda boendena. Enkäterna var kodade och skickades, efter att de blivit besvarade, direkt till forskarna.</p> <p>De använde sig av U-test (ålder, hur länge personen varit på det särskilda boendet, grad av demens och grad av behov av hjälp/ assistans) och Chi-square test (kön, relation till den inläggande och besöksfrekvensen)</p>	<p>Närstående ansåg att vårdpersonal behandlade de sjuka bra. Närstående (n=40%) ansåg även att det var för lite aktiv kommunikation mellan de närstående och vårdpersonal. Närstående hade redan en positiv syn på vårdpersonal innan de började med ”emotion oriented care”.</p>	<p>Hög, 47 poäng.</p>
--	--	---	---	--	--	-----------------------

<p>Herzberg, A. & Ekman, S-L.</p> <p>Sverige</p> <p>2000</p>	<p>' We, not them and us ? ' Views on the relationships and interactions between staff and relatives of older people permanently living in nursing homes.</p>	<p>Syftet var att identifiera och beskriva hinder för en välfungerande relation mellan personal och närstående</p>	<p>Närstående (n= 70) deltog i studien. Dessa delades upp i grupper där deltagarna inte skulle känna varandra väl. I grupperna deltog en av författarna, en psykolog, en person från Demensförbundet, tre närstående och tre personal. Varje grupp träffades sex gånger.</p>	<p>Data samlades in genom icke deltagande observationer. Data lästes igenom flera gånger och analyserades rad för rad och sedan bildades koder. Genom jämförelse av de olika koderna skapades tre kategorier och dessa kategorier diskuterade de två författarna.</p>	<p>Om närstående blev tillfrågade om deras åsikter i vården av den sjuke kände de sig sedda och uppskattade. Närstående tyckte att vårdpersonal var bra. Närstående upplevde att det var svårt att få tid till individuella samtal. Närstående ville bli informerade om den sjukets situation och mående, men de fick sällan tag på vårdpersonal för att fråga om det.</p>	<p>Medel, 36 poäng.</p>
<p>Herzberg, A., Ekman, S-L & Axelsson, K.</p> <p>Sverige</p>	<p>Staff activities and behavior are the source of many feelings: relatives' interactions and</p>	<p>Syftet var att utforska och beskriva upplevelsorna som närstående i nästa generation har</p>	<p>De som deltog i studien (n=28) skulle vara närstående till en äldre person, de skulle vara son/dotter, svärdotter/svärson, vara på det särskilda boendet minst två gånger per</p>	<p>Sjuksköterskor som var chefer över avdelningarna på de olika boendena tog upp studien med de närstående, som passade in i studien genom att ha ett möte med dem. Sjuksköterskorna gav dem under mötet ett brev där studien förklarades och en</p>	<p>Det framkom att om det skulle finnas en god kommunikation var det upp till de närstående. En del ansåg att relationen med vårdpersonal var dålig medan andra närstående inte ville ha någon speciell relation med vårdpersonal.</p>	<p>Hög, 46 poäng.</p>

2001	relationships with staff in nursing homes.	av äldre personer som bor på särskilt boende och deras samspel och relation med personal på det särskilda boendet.	månad och den anhörige skulle ha bott på boendet minst ett år.	inbjudan till studien fanns. Materialet analyserades mening för mening och skapade sedan meningsbärande enheter och koder. Genom dessa bildades kategorier som sedan resultatet byggdes på.	Om de närstående sökte information och kontakt så utvecklade de en bättre relation med personal och fick då även information på ett sätt som tillfredsställde dem mer.	
Hägström, E., Kihlgren, A., Kihlgren, M. & Sörlie, V. Sverige 2007	Relative´s struggle for an improved and more just care for older people in community care.	Syftet var att beskriva närståendes upplevelse av att ha en familjemedlem boende på ett särskilt boende	Urvalet bestod av närstående (n=17). Datasamlingen gjordes på 10 särskilda boende.	Studien samlade sitt material genom intervjuer. Informanterna valde en plats där intervjun skulle ske. Det kunde vara på en allmän plats, på särskilt boende eller i deras hem. Intervjuerna spelades in på en bandspelare. Vid analysering av materialet så spelade man upp intervjuerna och lyssnade på dem ända tills man inte hittade något nytt. Därefter kodade man och gjorde huvudkategorier som svarade mot syftet. Alla fynd blev sedan noga kritiskt granskade. Subteman valdes noga ut och lades till i huvudkategorierna. Sedan namngav man fynden och gjorde nya kategorier.	Närstående kände att de blev bemötta med irritation och att de var inkompetenta av vårdpersonal. Initiativ till att prata med varandra togs bara av de närstående. Närstående hade många frågor till vårdpersonal men ville inte ställa dem i rädsla för att störa dem i deras arbete. En del närstående var också oroliga för de sjuka och om deras omvårdnad skulle bli sämre ifall de närstående hade en sämre relation med vårdpersonal och ifall de ifrågasatte omvårdnadsarbete.	Hög, 45 poäng.

<p>Moyle, W., Edwards, H. & Clinton, M.</p> <p>Australien</p> <p>2001</p>	<p>Living with Loss: Dementia and the family caregiver</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka närstående som vårdats uppfattning av att vårda den sjuke på ett särskilt boende</p>	<p>Närstående (n=15) deltog i studien. Närstående fick informationsformulär hemskickade där forskarna beskrev studien och ett svarsformulär medföljde där närstående kunde svara om de ville delta i studien eller inte.</p>	<p>Data insamlades genom att deltagarna delades upp i fokusgrupper och intervjuades på ett semi-strukturerat sätt. Efter varje möte samlade forskarna ihop informationen som framkommit.</p>	<p>Närstående ville informera vårdpersona om hur de önskade att den sjuke skulle vårdas men vågade inte det, då de var rädda för hur vårdpersonal skulle reagera.</p> <p>Närstående önskade att vårdpersonal skulle få en bättre relation till den sjuke.</p>	<p>Medel, 35 poäng</p>
<p>Nolan, M. & Dellasega, C.</p> <p>Storbritannien & USA</p> <p>1999</p>	<p>It's not the same as him being at home: creating caring partnerships following nursing home placement</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka familjevårdgivares erfarenheter efter att de placerat personen med demenssjukdom på ett särskilt boende i Storbritannien och USA</p>	<p>Närstående till personer med demenssjukdom från USA (n=54) och från Storbritannien (n=48) deltog i studien.</p>	<p>Data samlades in med hjälp av två formella instrument för att kunna genomföra detaljerade och strukturerade intervjuer. Instrumenten var "Caregiver information form" (CIF) och "Placement Response Scale" (PRS). Ett antal ytterligare öppna frågor ställdes vid intervjuerna. Materialet analyserades med hjälp av ett datorprogram SPSS.PC.</p>	<p>Närstående ansåg att vårdpersonal på de särskilda boende var hjälpsamma och bemötte dem på ett välkomnade sätt. Vårdpersonals och närståendes relation var på en relativt ytlig nivå. Närstående upplevde att vårdpersonal inte tog hand om den sjuke. Vårdpersonalen såg inte till de sjukes behov.</p>	<p>Hög, 46 poäng</p>

<p>Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S., Tsangari, H. & Sourtzi, P.</p> <p>Cypern</p> <p>2007</p>	<p>Caring for a relative with dementia: Family caregiver burden</p>	<p>Syftet var att undersöka familjevårdtagares upplevelser av att vårda en släkting med demenssjukdom och konsekvenserna det ger på den psykiska hälsan.</p>	<p>Närstående (n= 200) till personer med demenssjukdom intervjuades. De närstående som blev inkluderade i studien skulle ha vårdat den sjuke i hemmet .</p>	<p>Närstående blev intervjuade under 2004-2005 och materialet samlades in med hjälp av fyra instrument som forskaren använde sig av under intervjuerna. Instrumenten tog upp de kognitiva och beteendemässiga statusen av den sjuke. Graden av belastning av vårdgivaren. Förekomst av depressiva symtom och strategier som används av vårdgivaren för att klara av de olika stressfaktorerna. Materialet analyserades med hjälp av t-test, korrelationsanalys och ANOVA följt av "post hoc justeringar" för multipla jämförelser.</p>	<p>Närstående hade ett behov av att samtala med vårdpersonalen. Kvinnor i studien hade en mer positiv syn på särskilda boende än män. Närstående hade fortfarande ett behov av att vara delaktiga i omvårdnaden fast att den sjuke flyttat in på ett särskilt boende.</p>	<p>Hög, 42 poäng</p>
<p>Park, M.</p> <p>Korea</p> <p>2002</p>	<p>Korean family caregiver's perceptions of care in dementia care units</p>	<p>Syftet var att beskriva koreanska familjevårdtagares upplevelser av deras tillfredsställelse med vården, relationen till vårdpersonal och deras</p>	<p>Olika särskilda boende (n=10) deltog i studien. Närstående som deltog i studien var de som tidigare hade vårdat den sjuke i hemmet, vara över 18 år och träffa sin sjuke närstående minst en gång i månaden. Enkäten delades ut i samband med när de närstående var på besök</p>	<p>Analyserades genom beskrivande statistik så som frekvenser, procenttal, standard avvikelser, "ANOVA", "t-test" och "scheffe-test" användes för kvantitativ dataanalys.</p>	<p>Närstående ville att vårdpersonal skulle uppmuntra den sjuke till att aktivera sig, motionera. Uppmuntra den sjuke att göra saker som de fortfarande kan göra själva. Vårdpersonal har lite tid för den sjuke. Närstående vill ha mer kontakt med vårdpersonal. Närstående vill att vårdpersonal lyssnar på deras åsikter. Närstående upplever också att vårdpersonal inte tar</p>	<p>Hög, 40 poäng</p>

		involvering i vården.	hos den sjuke.		hand om de sjukas psykiska hälsa.	
<p>Lau, W-Y A., Shyu. Y-L L., Lin, L-C. & Yang, P-S.</p> <p>Taiwan</p> <p>2008</p>	<p>Institutionalized elders with dementia: collaboration between family caregivers and nursing home staff in Taiwan.</p>	<p>Syftet var att utforska processen av utvecklingen av samarbetet på relationen mellan de närstående till personer med demens på boende och vårdpersonal i Taiwan.</p>	<p>Närstående (n= 11) deltog i studien. De var närstående till personer med demenssjukdom som bodde på ett demensboende. De valdes ut genom att vårdpersonal valde ut närstående som de ansåg passade in i studien och meddelade sedan forskarna som i sin tur kontaktade närståendena.</p>	<p>Material till studien samlades in genom intervjuer mellan forskarna och de närstående. Materialet diskuterades i forskargruppen, sedan delades materialet in i kategorier.</p>	<p>Om närstående berättade om sig själva för vårdpersonalen blev ofta relationen bättre.</p> <p>Närstående (n= 8) upplevde vården som bra. Medan tre stycken upplevde det svårt att skapa en relation med vårdpersonal.</p> <p>Ju mer positiva erfarenheter de närstående hade av boenden ju mer realistiska var deras förväntningar på relationen mellan dem och vårdpersonal.</p> <p>Om den sjuke inte var så negativt inställd till att flytta till ett boende så blev ofta relationen mellan de närstående och personalen bättre.</p>	<p>Hög, 44 poäng</p>

<p>Train, G H., Nutrock, S A., Manela, M., Kitchen, G. & Livingston, G-A.</p> <p>London</p> <p>2005</p>	<p>A qualitative study of the experiences of long-term care for residents with dementia, their relatives and staff</p>	<p>Syftet var att undersöka de positiva och negativa aspekterna av närstående, personal och personer med demenssjukdom som lever på ett särskilt boende och deras upplevelser.</p>	<p>De som deltog (n=68) i studien hade jobbat, var närstående eller hade själv sjukdomen demens och vårdats på ett boende i mer än 3 månader. De var i åldern mellan 64 år och 99 år.</p>	<p>Deltagarna blev intervjuade och materialet spelades in. Intervjuerna började alltid med en öppen fråga. Materialet analyserades genom att hitta teman, de klassades sedan som positiva, negativa, neutrala eller förslag på förbättring.</p>	<p>Det kom fram att relationen mellan närstående och vårdpersonal var generellt god. Närstående upplevde oro för att personen med demenssjukdomen inte fick god vård. Vissa tyckte inte att man kunde prata ut om sina bekymmer med vårdpersonal vilket gjorde att det oroade sig mer.</p>	<p>Hög, 42 poäng.</p>
--	--	--	---	---	--	-----------------------