



HÖGSKOLAN
I SKÖVDE

Institutionen för vård och natur

EXAMENSARBETE

Hem ljuva hem?

Upplevelsen av att vara närstående till en människa med demenssjukdom boende på särskilt boende

Home sweet home?

The experience of being a relative to a person with dementia living in a nursing home

Examensarbete i omvårdnad
Grundnivå 15 högskolepoäng
Hösttermin 2010

Catarina Andersson
Linda Thomée

Handledare: Kina Hammarlund
Examinator: Lars Westin

SAMMANFATTNING

Titel:	Hem ljuva hem? Upplevelsen av att vara närstående till en människa med demenssjukdom boende på särskilt boende.
Författare:	Andersson, Catarina; Thomée, Linda
Institution:	Institutionen för vård och natur, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15hp
Handledare:	Hammarlund, Kina
Examinator:	Westin, Lars
Sidor:	33
Nyckelord:	Demens, särskilt boende, närstående, personal, upplevelser

Bakgrund: Omvårdnaden av en människa med demenssjukdom på särskilt boende kräver resurser i form av personal, ändamålsenliga lokaler samt läkemedel. Det behövs adekvat utbildad personal med lämpliga personliga egenskaper för att skapa långvariga relationer med närstående och boende. **Syfte:** Syftet med den här studien är att undersöka upplevelsen av att vara närstående till en människa med demenssjukdom boende på särskilt boende. **Metod:** En litteraturstudie genomfördes där tio vetenskapliga artiklar granskades och analyserades efter en modell framtagen av Friberg (2006). **Resultat:** Fem teman framkom genom analysen; de närståendes upplevelser av omvårdnaden på särskilt boende, upplevelsen av att besöka sin familjemedlem, upplevelsen av aktiviteter, upplevelser av den fysiska miljön och integritet samt upplevelsen av att hantera sin situation. **Slutsats:** Personliga relationer är av största vikt för upplevelsen av att vara närstående till en människa med demenssjukdom boende på särskilt boende. Utbildning och handledning av personal och närstående kan förhindra missförstånd och hjälpa till att undvika konflikter.

ABSTRACT

Title: Home sweet home? The experience of being a relative to a person with dementia living in a nursing home

Author: Andersson, Catarina; Thomée, Linda

Department: School of Life Sciences, University of Skövde

Course: Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Supervisor: Hammarlund, Kina

Examiner: Westin, Lars

Pages: 33

Keywords: Dement, long-term care, relatives, staff, experiences

Background: Caring for a person with dementia in special care facilities requires resources like personnel, facilities and medicine. It takes adequate educated staff with personal qualities to create a long-lasting relationship with relatives and residents. **Aim:** The aim of this study was to examine the experience of being a relative to a person with dementia living in a nursing home. **Method:** A literature review was conducted in which ten scientific studies were examined and analyzed according to Friberg (2006). **Results:** Five themes emerged from the analyses describing relatives' experiences of nursing home care, activities, surroundings and integrity as well as coping strategies. **Conclusions:** Personal relations are of outmost importance for the experience of being a relative to a person with dementia living in a nursing home. Education and guiding of staff and relatives might prohibit misunderstandings and may help to avoid conflicts.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING.....	1
BAKGRUND.....	1
Demenssjukdom är resurskrävande.....	2
Omvårdnad av människor med demenssjukdom	2
Livsvärldsperspektiv.....	2
Intentionalitet	3
Vård- och boendemiljö på SÄBO	3
Ägodelar.....	4
Aktiviteter	5
Närståendes förmåga att hantera sin situation.....	5
PROBLEMFÖRMULERING.....	5
SYFTE	6
METOD	6
Urval	6
Datainsamling	7
Analys	8
ETISKA ÖVERVÄGANDEN.....	9
RESULTAT	10
Närståendes upplevelse av omvårdnaden på SÄBO	10
Upplevelsen av att besöka sin familjemedlem på SÄBO	11
Närståendes upplevelser av aktiviteter på SÄBO	13
Närståendes upplevelse av fysisk miljö och integritet på SÄBO.....	13
Närståendes upplevelse av att hantera sin situation	14
Sammanfattning av resultat.....	15
DISKUSSION	17
Metoddiskussion.....	17

Resultatdiskussion.....	18
Slutsats.....	21
Avslutande reflektioner.....	21
Kliniska implikationer.....	21
REFERENSER.....	23

INLEDNING

Demenssjukdom är ett syndrom som främst kännetecknas av försämrad kognitiv förmåga. Det finns flera demenssjukdomar varav Alzheimers sjukdom är den vanligaste. Demens kommer från latinets ”de mens” och blir på svenska ”utan själ” (SBU, 2007). Demens utgör den fjärde största dödsorsaken i västvärlden och en person som fått en demensdiagnos lever i genomsnitt sju år. Demenssjukdom kan debutera relativt tidigt, redan vid 40- års ålder. Vanligast är dock att man insjuknar efter 65- års ålder och risken att drabbas ökar med stigande ålder. Vanliga symtom förutom minnesstörningar är trötthet, ångest, agitation, svårigheter att uttrycka sig verbalt samt förstå vad andra säger. I senare stadier av sjukdomen förvärras tidigare symtom och förmågan att klara sig själv försvinner mer och mer. I många fall behöver den demenssjuke flytta till särskilt boende då närstående inte längre orkar vårda sin familjemedlem hemma. År 2010 beräknas 200 000 individer i Sverige vara drabbade av någon form av demenssjukdom och knappt 25 000 insjuknar varje år. Till detta kan läggas att varje demenssjuk har i genomsnitt cirka tre närstående som också, i hög grad, påverkas av sjukdomen. Totalt ger det nästan en halv miljon närstående till demenssjuka. Demenssjukdom har därigenom fått attributet ”de anhörigas sjukdom” (Alzheimerföreningen, 2010). Närstående definieras som den eller de personer som patienten räknar som sina närmaste (Sand, 2002). I denna studie använder vi begreppet närstående som en beskrivning av alla de som står människan med demenssjukdom nära, oavsett släktskap.

Enligt författarnas egna iakttagelser från arbete på SÄBO (särskilt boende) har det framkommit att närstående ofta har synpunkter på omvårdnaden, många gånger i andemeningen att personalen inte aktiverar de boende tillräckligt. Enligt SBU (2007) har de närstående i många fall vårdat patienterna i hemmet innan sjukdomen progredierat och hemsituationen blivit ohållbar. Bilden av människan som har en demenssjukdom ter sig annorlunda för den närstående än för omvårdnadspersonalen då de närstående många gånger har en längre livshistoria tillsammans med sin familjemedlem (a.a.). Med denna studie vill vi undersöka hur det kan vara att vara närstående till en människa med demenssjukdom efter att denne flyttat till SÄBO.

BAKGRUND

Äldreomsorg är en social rättighet som regleras av socialtjänstlagen. Verksamheten ska säkerställa att äldre personer får ett värdigt liv och en känsla av välbefinnande. Verksamheten skall också bygga på respekt för människors integritet och autonomi (SFS 2001:453). Endast två tredjedelar av Sveriges kommuner kan erbjuda särskilda boendeformer för demenssjuka. Mindre än hälften av de människor som drabbats av demenssjukdom kan erhålla en sådan plats (Socialstyrelsen, 2010b). Statistik visar att den första oktober 2009 bodde drygt 95 000 personer permanent på SÄBO (Socialstyrelsen, 2010a). Verksamhet riktad till människor med demenssjukdom som har annat modersmål än svenska är mindre vanligt och ännu mer ovanligt i de små kommunerna (Socialstyrelsen, 2010b).

Demenssjukdom är resurskrävande

Demenssjukdomar kostar samhället stora resurser i form av exempelvis utredningar och vårdplaceringar samt utbildning och avlastning för närstående. Demenssjukvården i Sverige beräknas kosta cirka 30 miljarder kronor om året. De närståendes insatser är svåra att skatta i ekonomiska termer, men det står klart att de utgör en betydande resurs (Alzheimerföreningen, 2010). Bland gifta par är det lika ofta mannen som vårdar sin fru som drabbats av demenssjukdom som det är frun som vårdar sin drabbade man. I andra relationer är det i första hand kvinnor som tar på sig ansvaret, framförallt döttrar till ensamstående föräldrar med demenssjukdom. Närstående har dock ingen laglig befogenhet att fungera som ställföreträdande beslutsfattare rörande den demenssjukes omvårdnad (Socialdepartementet, 2003:47).

Det finns olika beteckningar på boende för äldre. Gruppboende, äldreboende, sjukhem och servicehus är några exempel på detta. I begreppet särskilt boende, SÄBO, ingår vård och omsorg av människor med demenssjukdom som är vanligast förekommande (Socialstyrelsen, 2001). När den sjuke flyttar till SÄBO överlämnas som regel den basala omvårdnaden till personalen som skulle kunna dra stor nytta av de närståendes erfarenheter. Brister kan uppstå då närstående och omvårdnadspersonal inte upprättat en relation som tillåter kommunikation rörande specifika göromål (Bäsén, 2004). De närstående ska ses som en självklar resurs och en regelbunden kontakt med dem är en förutsättning för gott omvårdnadsarbete (Larsson & Rundgren, 2010).

Omvårdnad av människor med demenssjukdom

Fram till början av sjuttioalet ansågs människor med demenssjukdom vara i det närmaste identitetslösa (SBU, 2007). Ämnet omvårdnad tillhörde då uteslutande den naturvetenskapliga disciplinen och bestod av rutiner utförda av vårdpersonal. Patienten sågs som en passiv vårdmottagare och hamnar därmed i underläge vilket kan ge känslan av att förminska som människa (Willman & Stoltz, 2002). Enligt Dahlberg (2002) är detta den största orsaken till att vårdlidande uppstår (a.a.). När omvårdnadsforskare och psykologer började uppmärksamma demenssjukdom kom känslomässiga behov i centrum. Detta har medfört att ett paradigmskifte ägt rum där den humanistiska människosynen är utgångspunkten för omvårdnaden. Det innebär att alla människor oavsett ålder, kön, etnicitet, sexuell läggning och eventuell sjukdom ska behandlas lika. Vikten av samspel med omgivningen betonas starkt liksom förhållningssättet gentemot den sjukdomsdrabbade människan. Fokus läggs på att mötet sker med en social varelse som drabbats av sjukdom och inte på själva sjukdomen (SBU, 2007).

Livsvärldsperspektiv

Syftet med omvårdnadsarbetet är att främja hälsa och lindra lidande. Detta blir särskilt påtagligt vid omvårdnaden av människor som drabbats av demenssjukdom då det är ett obotligt syndrom. Omvårdnaden förbättras och underlättas genom att omvårdnadspersonalen får tillgång till den boendes livsvärld (Dahlberg, 2002; Greenwood, Loewenthal & Rose, 2001). Problemet är att människor med demenssjukdom har begränsad förmåga att uttrycka denna och kanske inte heller har tillgång till den på samma sätt som tidigare (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003). Närstående till personer med demenssjukdom utgör en viktig källa, ibland den enda, för att få tillgång

till den drabbades livsvärld. Frågan är hur pass den levda erfarenheten kan förmedlas mellan individer så som den en gång upplevts av den enskilde. Det finns alltid en risk att egna omedvetna tolkningar görs och förs vidare då den levda världen är komplex och utgör en subjektiv upplevelse för individen. För att kunna sätta sig in i en drabbad människas livsvärld krävs särskild utbildning och personlig lämplighet hos omvårdnadspersonalen. Det är viktigt med öppenhet och följsamhet i mötet och ett kreativt arbetssätt underlättar kommunikationen. I princip ska människor med demenssjukdom bemötas på samma sätt som människor utan kognitivt handikapp och ses som en helhet av kropp, själ, ande och psyke (Dahlberg et al., 2003).

Intentionalitet

Förutom att få tillgång till livsvärlden är det viktigt att den som vårdar människor med demenssjukdom får tillgång till hur livsvärlden upplevs, vilket är förutsättningen för att denna ska kunna förmedlas. Ett samtal med en människa med demenssjukdom kan vara logiskt och ha motsvarighet i verkligheten även om det vid första intrycket kan verka osammanhängande och absurt. Detta beror på att intentionaliteten förändras. Människor med demenssjukdom kan en massa ord men har glömt betydelsen av dem och i vilket sammanhang de ska användas. På samma sätt mister föremål sin betydelse (Dahlberg et al., 2003). Enligt Ekman et al. (2007) blir alla intryck från omvärlden och från vårt inre till en reaktion utifrån den lagrade informationen vi har i hjärnan. Ett exempel på det är att veta vad som ska göras när telefonen ringer och vilka konsekvenser den valda handlingen får. Svanström (2009) hänvisar till Merleau-Ponty (2002) som beskriver förhållandet mellan vårt medvetande och exempelvis föremål runt omkring oss genom intentionala trådar. De intentionala trådarna gör att när vi ser ett för oss känt föremål vet vi vad det ska användas till och hur det känns att hålla i. Dessa trådar förankrar oss i omvärlden genom andra människor, föremål, tid och rum. För människor med demenssjukdom försvinner intentionaliteten och det blir påtagligt i mötet med dessa (a.a.).

Vård- och boendemiljö på SÄBO

Känslan av sammanhang innebär ett naturligt förhållningssätt till den välkända omgivningen, en omgivning man inte reflekterar över så länge allt är normalt. Flytten till SÄBO innebär att människan med demenssjukdom hamnar utanför sitt sammanhang. Om omvårdnaden brister och vårdmiljön blir ickevårdande kan det medföra att människor med demenssjukdom förblir utan sammanhang (Dahlberg et al., 2003). Att arbeta med människor med demenssjukdom på SÄBO har låg status trots att politiska mål föreskriver en äldrevård av hög kvalitet. På många SÄBO är utbildningsnivån bland personalen låg och personalomsättningen hög (Bäsén, 2004). Hög personalomsättning gör att boende och deras närstående mister de värdefulla relationer som är så viktiga för samspelet och kontinuiteten i omvårdnaden (Dahlberg et al., 2003).

Enligt Bäsén (2004) förekommer det många fall av vanvård på SÄBO. Udernäring till följd av kommunernas sparkrav eller för lång fasteperiod nattetid är två exempel. Långa perioder av sängliggande, sjutton timmar är ingen ovanlighet, medför att den boende ligger i sin egen avföring och urin vilket innebär stort lidande och ökad sannolikhet att utveckla liggsår. Ett annat exempel är personalneddragningar som medfört att många av de boende spänts fast eller låses in. Detta är allvarliga brott mot den personliga integriteten och utgör

dessutom en ökad skaderisk. Det har inträffat dödsfall då fastspända personer i rullstol kanat ner och kvävts av fastspänningsanordningen. En annan aspekt är att fastspända personer förlorar rörlighet och muskelmassa vilket bland annat leder till ökad fallrisk vid förflyttningar. Yngve Gustafson, professor i geriatrik, citeras i Bäsén (2004):

Dementa är fullständigt rättslösa. Utan närstående som skyddar dem löper de stor risk att vanvårdas (a.a., s 55).

Reaktioner från närstående är många gånger resultatlösa. Många närstående önskar flytta sin familjemedlem till ett annat boende, men platsbrist kan göra detta omöjligt. Det finns exempel på att desperata närstående bekostat egen personal för att vårda just sin familjemedlem på SÄBO (Bäsén, 2004).

Det är viktigt att vårdmiljön på SÄBO är tillräckligt stimulerande för att bibehålla känslan av trivsel hos de boende och inte reducerar dem till passiva vårdmottagare. Om relationerna mellan patienter och personal tillåter ett ömsesidigt givande och tagande minskar risken att patienten blir sedd som ett objekt (Greenwood et al., 2001). Att bli sedd, bekräftad, berörd samt respekterad som människa är viktiga faktorer för känslan av välbefinnande. Detta leder till känslan av att vara någon och att vara delaktig i en gemenskap. Exempel på situationer när detta fungerar mindre bra är när vårdpersonalen inte fullföljer sina åtaganden, som till exempel när ett utlovat samtal på rummet inte blir av. I många fall leder detta till att den boende känner sig obekräftad. Många gånger förläggs dessa besök till tillfällen då andra uppgifter ändå ska utföras i vårdtagarens rum. En så enkel sak som att fråga om man kan hjälpa till med något mer innan man lämnar rummet kan inge en känsla av att vara respekterad (Westin & Danielson, 2007).

Att ha egna rum är standard på SÄBO i Sverige idag och det ger en möjlighet att skapa en så hemlik miljö som möjligt. Egna rum hjälper dessutom de boende att tillfredsställa ett av de grundläggande mänskliga behoven, att ha ett eget revir (Ekman et al., 2007). Närstående uppskattar detta vid sina besök för att de känner sig mer bekväma och det ger möjlighet att föra samtal ostört. En nackdel med eget rum kan vara om den boende tillbringar mycket tid ensam där, eftersom det kan leda till känslor av att vara bortglömd och isolerad (Andersson et al., 2007; Westin & Danielson, 2007). Närståendes önskemål är viktiga att ta hänsyn till. Besök från närstående får inte utebli på grund av dåliga relationer med omvårdnadspersonalen. De dagar närstående kommer på besök värderas av de boende som bättre dagar än dagar utan besök (Bergland & Kirkevold, 2006).

Ägodelar

Personliga ägodelar från det egna hemmet bidrar till att trivseln ökar för de boende och kan underlätta förmågan att orientera sig i tid och rum. Att ställa dit en enstaka möbel anses dock inte vara tillräckligt för att stimulera trivseln och känslan av att känna igen sig. Personliga ägodelar kan också utgöra en del av det egna reviret. Därför kan det upplevas som ett intrång om någon rotar bland den boendes saker och det kan skapa misstro mot personalen och andra boende. Ett sätt för personalen att skapa delaktighet och tillit är att tillsammans med den boende leta fram kläder för dagen (Ekman et al., 2007).

Aktiviteter

Vanliga aktiviteter på SÄBO består i att lyssna på radio och musik, titta på TV samt läsa tidningen (Andersson, Pettersson & Sidenvall., 2007). Den mest betydelsefulla och tillfredsställande aktiviteten är samtal och social samvaro (Andersson et al., 2007; Bergland & Kirkevold, 2006; Westin & Danielsson, 2007). Andersson et al. (2007) menar att de närståendes uppfattning om aktiviteter skiljer sig från de boendes och de hade förväntningar på ett större utbud. Ofta har närstående uppfattningen att de boende är uttråkade eftersom de bara ”sitter där” (a.a.). Aktiviteter bör utformas så att de skapar trygghet och inte uppmärksammar de boendes förlorade förmågor, vilket kan utgöra en stor stressfaktor för människor med demenssjukdom. Det är personalens sak att bedöma och avväga om aktiviteterna är gynnsamma för de boende (Ekman et al., 2007).

Närståendes förmåga att hantera sin situation

Närstående bearbetar och hanterar sin livssituation på olika sätt, vilket avgörs av vilken strategi individen använder sig av. Strategin ser olika ut beroende på personliga egenskaper och förutsättningar. En vanlig strategi är problemfokuserad och kan innebära att problemet diskuteras och analyseras utifrån ett objektiva synsätt, att fakta runt problemet inhämtas, att mål sätts för att förändra situationen eller att man ägnar sig åt aktiviteter/motion. Den känslomässiga strategin innebär att individen reagerar med oro, blir arg och nervös eller reducerar stressupplevelsen genom att överkonsumera mat, alkohol och liknande (Klang Söderkvist, 2008). Att inte längre orka ha omvårdnadsansvaret för sin sjuka familjemedlem och flytta denne till SÄBO kan upplevas som en traumatisk händelse. För många närstående innebär flytten att deras livsuppgift tas ifrån dem. Känslor av skuld och känslomässig stress är vanligt förekommande. Det kan också upplevas som en lättnad att lämna över ansvaret (Socialdepartementet 2003:47; Ekman et al., 2007).

Närstående kan ha förväntningar på att de ska få skriftlig information angående introduktion och inflyttning samt att detta utförs på ett bra och välplanerat sätt för familjemedlemmen. De närstående önskar få en kontaktperson som är väl insatt i familjemedlemmens situation och att tillfälle ges till medverkan i omvårdnadsplaneringen. Det är önskvärt att arbetet runt människan som drabbats av demenssjukdom tar hänsyn till den närståendes önskemål. Många närstående vill regelbundet träffa kontaktpersonen, sjuksköterskan samt enhetschefen för att utifrån deras information kunna utvärdera omvårdnaden. De vill också få information om det händer familjemedlemmen något. Ett annat önskemål är möjlighet att övernatta på SÄBO och delta i måltider vid besök. En del närstående uttrycker önskemål om att personalen kontaktar dem för att fråga hur de har det (Socialdepartementet 2003:47).

PROBLEMFORMULERING

Målet med vården på SÄBO är att den boende ska få så god vård som möjligt anpassat till de egna behoven. En människa med demenssjukdom kan ha svårt att uttrycka dessa behov och då kan en närstående vara en god källa till information. Informationen kan handla om den enskildes liv, såsom vad man uppskattat för aktiviteter, vilken mat som föredragits

eller hur man lättast kommer till ro på kvällen. Den boende ska flytta in i en ny lägenhet och får nya obekanta ansikten omkring sig. Han eller hon förväntas klara anpassningen till sin nya miljö trots att han eller hon ibland har ganska svåra kognitiva handikapp. Informationen från de närstående kan hjälpa personalen att hjälpa den boende. För att den här informationen ska komma vårdpersonalen till del behöver den omvårdnadsansvarige få tillgång till den. En god och öppen kommunikation är därför en viktig del i omvårdnaden eftersom det är ett bra sätt att få tillgång till patientens livsvärld. Ökad kunskap om hur de närstående uppfattar sin situation hoppas vi ska bidra till samt underlätta för ett gott samtalsklimat. Vi vill med den här studien bidra till en ökad förståelse och kunskap genom att analysera aktuell forskning som är relevant för ämnet.

SYFTE

Syftet med den här studien är att sammanställa och belysa forskning som beskriver upplevelsen av att vara närstående till en människa med demenssjukdom boende på särskilt boende.

METOD

Denna studie är en litteraturoversikt som utförts med både kvalitativa och kvantitativa vetenskapliga artiklar som bas enligt en modell framtagen av Friberg (2006). Modellen innebär att man systematiskt bearbetar och redogör för aktuellt kunskapsläge inom ett avgränsat område. Fribergs modell innebär att först bestämma vilket område som ska studeras närmare, efter det görs en inledande litteratursökning utan att begränsa sig alltför mycket. Beroende på om det finns mycket eller lite forskning på området avgränsas området ytterligare med utgångspunkt i problemformuleringen och inklusions- respektive exklusionskriterier tas fram. När begränsningen till ett hanterbart och ändamålsenligt antal studier gjorts ska dess kvalitet granskas. Granskningen kan se olika ut beroende på om det är kvalitativa eller kvantitativa studier som avses, exempelvis hur författarna till en kvalitativ studie tolkar resultatet eller vilka statistiska metoder som använts vid en kvantitativ studie. Därefter analyseras studierna med avsikt att finna likheter och skillnader. När detta är klart görs en sammanställning av studiernas resultat om det är det man valt att fokusera på. Kvalitativa studier presenteras under olika teman. När kvantitativa studier används kan de presenteras med hjälp av de statistiska beräkningar som genomförts eller genom analys av studiens eventuella öppna frågor som tematiseras. Litteraturoversiktens resultat kan presenteras med de framkomna temana som rubriker (a.a.).

Urval

För att kunna inkluderas i studien ställdes krav på att de sökta artiklarna skulle vara vetenskapliga och publicerade på engelska eller skandinaviska språk mellan år 2000-2010. Detta för att vi inte behärskar fler språk än de ovannämnda samt att studien skulle baseras på relativt aktuell forskning. För att granska artiklarnas vetenskaplighet användes de frågor Friberg (2006) formulerat som stöd för bedömningen. Studierna skulle vara utförda i

kontexten människor med demenssjukdom boende på SÄBO där närstående hade varit delaktiga i studien. Resultat som baserar sig på studier gjorda i vårdmiljöer som inte kan jämföras med svenska förhållanden har exkluderats liksom studier som specifikt gjorts för att jämföra skillnader mellan olika kulturer. Artiklar där forskaren grundat resultatet på andra forskares arbeten, det vill säga litteraturstudier eller *reviews*, har också undvikits på grund av att dessa består av tolkningar av redan utförda analyser.

Datainsamling

Vid sökning i högskolebibliotekets databaser fann vi vetenskapliga artiklar från vårdvetenskapliga tidskrifter. Databaserna som användes var CINAHL, Medline och SweMed+. I SweMed+ hittades inga artiklar som inte redan framkommit vid tidigare sökningar. Sökorden formulerades utifrån syftet, dessa var *nurse, care, dement, dementia, alzheimers, family, staff, visit, long-term, parent* och *resident*. Sökorden kombinerades och sammanfogades sedan enligt boolesk logik för att begränsa sökningen. Trunkeringar användes för att utöka antalet relevanta träffar. Figur 1 visar i vilken databas sökningen gjordes, vilka sökord och kombinationer som användes samt antal träffar och antal valda artiklar per sökning. Till denna studies resultat användes tio artiklar (se bilaga 1), av vilka nio var kvalitativa och en artikel hade en kvantitativ ansats. Vid varje sökning har samtliga titlar lästs för att på det sättet bilda oss en uppfattning om innehållets relevans i förhållande till syftet samt problemformuleringen. De artiklar vars rubriker fanns intressanta för studien granskades vidare genom att vi läste sammanfattningarna. I detta steg valdes de aktuella artiklarna ut.

Figur 1. Sökhistorik och översikt över sökord samt antal träffar och valda artiklar

Sökord i CINAHL	Antal träffar	Antal valda artiklar	Valda artiklar
family* AND staff* AND dement* AND nurs*	162	6	1, 3, 5, 8, 9, 10
family* AND staff* AND alzheimer* AND nurs*	50	2	2, 4
parent* AND dementia AND long-term AND care	23	1	6
Sökord i Medline			
family* AND dement* AND visit* AND resident*	22	1	7

1. Aveyard & Davies, 2006

2. Chapman & Carder, 2003

3. Foley, Sudha, Sloane & Gold, 2003

4. Garity, 2006

5. Harmer & Orrell, 2008

6. Legault & Ducharme, 2009

7. Martin-Cook, Hynan, Chafetz & Weine, 2001

8. Powers, 2003

9. Train, Nurock, Manela, Kitchen & Livingston, 2005

10. Hertzberg & Ekman, 2000

Analys

Att analysera innebär att en befintlig helhet, som i detta fall utgörs av de valda artiklarna, bryts ner i delar för att sättas samman till en ny helhet, ett resultat. Enligt Friberg (2006) inleds analysen med att författarna läser de valda artiklarna upprepade gånger för att erhålla en så korrekt uppfattning om innehållet som möjligt. Vid fortsatt genomläsning fokuseras på artiklarnas resultat. Dessa resultat sammanställs i en översikt för att tydliggöra vad som är relevant för analysen. Artiklarnas resultat jämförs sedan avseende likheter och skillnader för att finna eventuella gemensamma teman. Dessa teman sammanfogas till en ny helhet i den nya studiens resultat (a.a.).

Vi inledde vårt analysarbete genom att läsa igenom de valda artiklarna var för sig ett flertal gånger. Vid dessa första genomläsningar markerades också med överstrykningspenna de delar som befanns vara särskilt relevanta för vårt syfte. Dessa delar grupperade vi sedan utifrån de likheter vi fann. Genom att kondensera de utvalda styckena efter en modell framtagen av Granskär och Höglund-Nielsen (2008) fann vi teman som sedermera utgjorde rubriker i vår studies resultat. Figur 2 visar vilka teman som framkom samt de artiklar som ligger till grund för respektive tema.

Figur 2: Översikt av de teman som beskriver närståendes upplevelser av SÄBO och vilka artiklar som ligger till grund för dessa.

Artikel	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Tema										
Närståendes upplevelse av omvårdnaden på SÄBO	•		•			•		•	•	•
Upplevelsen av att besöka sin familjemedlem på SÄBO	•	•	•	•	•	•	•	•		•
Närståendes upplevelse av aktiviteter på SÄBO					•				•	•
Närståendes upplevelse av fysisk miljö och integritet på SÄBO		•						•	•	
Närståendes upplevelse av att hantera sin situation	•			•				•		•

1. Aveyard & Davies, 2006

2. Chapman & Carder, 2003

3. Foley, Sudha, Sloane & Gold, 2003

4. Garity, 2006

5. Harmer & Orrell, 2008

6. Legault & Ducharme, 2009

7. Martin-Cook, Hynan, Chafetz & Weine, 2001

8. Powers, 2003

9. Train, Nurock, Manela, Kitchen & Livingston, 2005

10. Hertzberg & Ekman, 2000

ETISKA ÖVERVÄGANDEN

Vid en litteraturöversikt handlar det i första hand om att inte kränka de forskare vars forskning ligger till grund för litteraturöversikten. Med vetenskaplig oredlighet menas att vara mindre noggrann med referenshantering samt citat. Det är viktigt att hantera data varsamt så att plagiering och förvanskning av fakta undviks. För hög trovärdighet är ett forskningsetiskt förhållningssätt viktigt (Olsson & Sörensen, 2007).

Majoriteten av artiklarna som ingår i studien beskriver någon form av etisk granskning. Vanligast är att man låtit en lokal etisk kommitté godkänna studien som ligger till grund för artikeln. Andra studier beskriver kort hur man hämtat tillstånd från de medverkande att använda sig av inspelade data för vidare analys, men ingen av studierna har reflekterat över om det är görligt att inhämta medgivande från människor med demenssjukdom som också intervjuats. Anledningen till att vi valt att ta med studier som inte direkt beskriver hur de hanterat de etiska aspekterna av forskningsframställandet är att vi trots detta funnit dem värdefulla för resultatet.

RESULTAT

I resultatet presenteras de teman som framkommit vid analys av den litteratur som använts. De teman som framkommit är närståendes upplevelse av omvårdnaden på SÄBO, upplevelsen av att besöka sin familjemedlem på SÄBO, närståendes upplevelse av fysisk miljö och integritet på SÄBO, närståendes upplevelser av aktiviteter på SÄBO samt närståendes upplevelse av att hantera sin situation. För att beskriva de människor med demenssjukdom som vårdas på SÄBO används i följande text benämningen familjemedlem.

Närståendes upplevelse av omvårdnaden på SÄBO

Enligt Hertzberg och Ekman (2000) har de närstående generellt sett positiva åsikter om omvårdnadspersonalen och anser att dessa är trevliga människor, beundransvärda för sitt tålamod och sin plikt känsla. Negativa synpunkter på omvårdnaden framkommer först vid mer ingående samtal. Närstående försöker då finna förklaringar till bristerna i omvårdnaden eller bemötandet, exempelvis att personalen inte har rätt utbildning eller att det råder brist på personal. Man försöker också förklara specifika händelser med att det rör sig om något enstaka tillfälle på grund av tillfälliga omständigheter. Kontakten med sjuksköterskan är mycket mer sporadisk än kontakten med undersköterskor och vårdbiträden då många närstående har intryck av att sjuksköterskan är mycket upptagen och vill därför inte störa. Kontakten med sjuksköterskan upplevs av de närstående som mer opersonlig, men det finns ändå en önskan om mer avsatt tid för samtal. De närstående beskriver ofta negativa erfarenheter av att bli kontaktad av sjuksköterskan då det vanligen innebär tråkiga nyheter (a.a.).

För att kunna känna tillit till omvårdnadspersonalen och vara bekväm med att lämna sin familjemedlem på SÄBO uttrycker många närstående vikten av en god relation till omvårdnadspersonalen. De menar också att det första intrycket av SÄBO ofta anger tonen för hur förtroendet för SÄBO utvecklas. Ett positivt första intryck ger ofta ett bestående positivt intryck och förtroendet ökar när närstående ser att omvårdnadspersonalen visar ett genuint intresse för familjemedlemmarna (Hertzberg & Ekman, 2000; Legault & Ducharme, 2009).

Närstående beskriver vidare att för att ett bra förtroende mellan dem och omvårdnadspersonalen ska kunna utvecklas krävs förståelse för varandra. Genom att tillbringa tid tillsammans med omvårdnadspersonalen erhålls insikt i arbetet och närstående anser sig mer insatta och delaktiga (Aveyard & Davies, 2006). De närstående anser att det är viktigt att känna att omvårdnadspersonalen lyssnar på dem och att utlovade handlingar utförs. De anser också att det är mycket värdefullt att få chansen att förmedla sin familjemedlems livshistoria och att den används i omvårdnaden (Hertzberg & Ekman, 2000). Närstående upplever ett ökat förtroende när de informeras fortlöpande om det som rör deras familjemedlem boende på SÄBO. Samtidigt sjunker förtroendet kraftigt om omvårdnadspersonalen underlåter att informera om incidenter (Hertzberg & Ekman, 2000; Legault & Ducharme, 2009). Flera närstående känner att de upprepade gånger fått felaktig

eller inaktuell information från personalen vilket gör att de fattar felaktiga beslut angående sig själva eller sin familjemedlem (Hertzberg & Ekman, 2000).

Närstående vill vara säkra på att omvårdnaden är god även när de inte är närvarande. När närstående förlorar tilliten till omvårdnadspersonalen används besöken till att övervaka omvårdnaden. De närstående väljer också att besöka sin familjemedlem oftare (Hertzberg & Ekman, 2000; Legault & Ducharme, 2009). Närstående upplever ibland att de inte vågar framföra klagomål eftersom deras familjemedlem är sårbar och man vet inte vart man kan vända sig (Hertzberg & Ekman, 2000; Train, Nurock, Manela, Kitchen & Livingston, 2005).

Relationen mellan närstående och deras familjemedlem kan också förändras efter flytten till SÄBO. Det finns exempel på när de närstående upplever det både fysiskt och psykiskt svårt när familjemedlemmens tillstånd försämras snabbt. De får svårt att stödja familjemedlemmen då denne inte längre samarbetar och närstående upphör efter en tid att anstränga sig. Detta kan leda till att närstående slutar engagera sig, ger upp eller får ett passivt förhållningssätt till omvårdnaden (Foley, Sudha, Sloane & Gold, 2003).

His wife is absolutely exhausted. She had tried very hard to keep him home. For the first six months she was in here two or three times a day and was very tearful... Now a couple of years down the road, she is making her own life (a.a., s. 118).

Närstående kan ha uppfattningen om att det är outhärdligt på SÄBO och kan också vara tydliga med att de inte skulle vilja leva om de tvingades bo på detsamma. Många har också svårt att sätta sig in i hur det skulle vara att vara så beroende och hur deras nära uppfattar situationen. Närstående kan också ha uppfattningen att tillvaron på SÄBO mest handlar om att invänta döden. En maka till en man som vårdas på SÄBO uttrycker; *"I wouldn't like to live like this... I would kill myself... it's not these people who suffer, it's the families"* (Train et al., 2005, s. 125).

Närstående kan också ha åsikter om hur de vill att deras familjemedlemmar ska se ut, ofta baserat på hur denne har sett ut tidigare i livet. Det kan handla om exempelvis skäggväxt, make up och smycken. Flera närstående uttryckte förvåning över att deras familjemedlem, enligt omvårdnadspersonalen, vägrade ta emot hjälp med personlig vård (Powers, 2003).

De gånger personalen frågar om de närståendes åsikter eller inbjuder dem till att medverka vid mindre sysslor känner dessa sig igenkända, välkomna och uppskattade. Å andra sidan känner de sig åsidosatta och lågt värderade om personalen inte räknar med dem. Ofta kan de närstående få höra att de ska vila sig istället för att delta i omvårdnadsarbetet. Detta är en viktig faktor som bidrar till att närstående tror att personalen av någon anledning inte vill ha deras medverkan. I de fall där personalen känner varandra väldigt väl, inte sällan på grund av att deras personliga vänner ibland anställs som vikarier, känner sig de närstående åsidosatta. Personalen uppfattas då som en egen, sluten grupp (Hertzberg & Ekman, 2000).

Upplevelsen av att besöka sin familjemedlem på SÄBO

Enligt både närstående och omvårdnadspersonal är en god relation och interaktion mellan närstående, familjemedlemmar och omvårdnadspersonal en förutsättning för att besöksupplevelserna ska bli givande. De närstående anser också att en god relation gör det

lättare för dem att hantera det faktum att ha placerat sin familjemedlem på SÄBO (Aveyard & Davies, 2006; Garity, 2006; Legault & Ducharme, 2009). Många närstående är rädda för att störa och anmäler därför sina besök i förväg (Hertzberg & Ekman, 2000).

Närstående beskriver ett bra besök som ett tillfälle till god interaktion och att ömsesidig glädje uppstår när den närstående kommer och hälsar på (Garity, 2006; Harmer & Orrell, 2008). En orsak till att det ändå kan kännas svårt att njuta av besöket är att det upplevs svårt att kommunicera med familjemedlemmen (Martin-Cook, Hynan, Chafetz & Weiner, 2001). Många närstående har uppfattningen att den dagen de inte blir igenkända kommer de att uppleva besöken som svårare att genomföra och är tveksamma till hur stort värde kontakten egentligen har. Undersökningar visar att besöken ändå är viktiga och att många närstående anpassar sig till situationen. Närstående kan finna glädje i besök genom att exempelvis lyckas få ögonkontakt eller att få familjemedlemmen att skratta åt ett skämt (Garity, 2006; Harmer & Orrell, 2008). Det förekommer att familjemedlemmen känner igen omvårdnadspersonalen mer än den närstående, vilket känns svårt (Foley et al., 2003). Närstående har ofta en önskan om att personalen ska tala med dem vid besöket, kanske till och med inbjudas att ta en kopp kaffe med dem. Närstående uttrycker att det ibland känns snopet att bli hjärtligt välkomnade, men sen händer inget mer; ”*They always greet me when I come but there is nothing more to it*” (Hertzberg & Ekman, 2000, s. 619).

Många närstående tycker att det är svårt att hitta saker att göra under besöket. Vid de tillfällen familjemedlemmen uppträder agiterat upplevs besöket också påfrestande (Martin-Cook et al., 2001). Flertalet närstående använder inte de privata rummen som besöksplats eftersom familjemedlemmen är alldeles för rastlös för att tillbringa någon längre tid i rummet. På grund av rastlösheten genomförs många besök gående. Närstående uppger att rummet används som besöksplats främst när familjemedlemmen är sjuk och sängbunden eller om besöket involverar personlig omvårdnad. Många närstående beskriver att besöken sker där man finner sin familjemedlem när man kommer till SÄBO (Chapman & Carder, 2003).

Flera närstående beskriver att ett bra sätt att få tid för privat kommunikation är att gå ut när vädret tillåter det. Omgivningens intryck stimulerar kommunikationen. Några närstående beskriver att de föredrar att ta sin familjemedlem till en restaurang eller åka på en biltur. För dessa blev det svårare med besöken när sjukdomen framskred. Närstående kan ibland känna att det är lättare att umgås i offentliga utrymmen, vilket också är ett sätt att hantera förlusten av tal (Chapman & Carder, 2003).

I have watched people come in and visit. I think most of them are probably like I am: They don't want too much privacy because these aren't real rewarding conversations (a.a., s. 518).

Ett annat sätt att hantera förlusten av tal kan vara att sitta i dagrummet och prata med de andra boende samtidigt som man sitter hos sin familjemedlem. ”*The friendships I've made with the other residents lift my spirits and help to normalize things*” (Garity, 2006, s. 44).

Närstående beskriver flera faktorer, både praktiska och känslomässiga, som gör att det känns svårt vid besök på SÄBO. Det handlar om stora geografiska avstånd som gör det praktiskt svårt. Det kan också bero på att det är för känslomässigt påfrestande då man inte accepterat sjukdomen. En del närstående beskriver att de känner obehag inför att besöka sin familjemedlem på SÄBO på grund av att denne kan vara så förändrad, både

utseendemässigt och intellektuellt (Foley et al., 2003; Martin-Cook et al., 2001; Powers, 2003).

Närståendes upplevelser av aktiviteter på SÄBO

Närstående har ofta uppfattningen att familjemedlemmarna lämnas ensamma utan något att göra under större delen av dagarna. Långa stunder innebär väntan på olika rutinmässiga göromål (Hertzberg & Ekman, 2000). Aktiviteter erbjuds i alla typer av boenden, men trots detta noterar närstående, familjemedlemmar och omvårdnadspersonal ofta både brist på och avsaknad av aktiviteter (Train et al., 2005). Närstående anser ibland att familjemedlemmarna inte får tillfälle till eller saknar motivation att delta i aktiviteter (Harmer & Orrell, 2008).

Nothing ever happens, (the residents) are never doing anything whenever you come except wandering about... if they haven't got the staff the whole exercise is pointless (a.a., s.552).

De närstående anser att omvårdnadspersonalen ibland utgör ett hinder för familjemedlemmarnas deltagande i aktiviteter. Detta tror de närstående beror dels på personalbrist och att omvårdnadspersonalen har en alltför beskyddande inställning och tvivlar på familjemedlemmens förmåga att delta (Harmer & Orrell, 2008).

Närstående värderar organiserade sociala aktiviteter såsom sångstunder och fysisk aktivitet högt samt har höga förväntningar på tillfällena till dagliga utevistelser. Sociala aktiviteter och utflykter uppfattas av många närstående som tillfällena då familjemedlemmen är närvarande i högre grad. De närstående anser att det är viktigt att tidigare intressen och hobbyer bibehålls. Familjemedlemmarna själva uppskattar aktiviteter som att se på TV, promenera, lägga pussel, äta och att få ha tid för sig själv. Att ha tid för sig själv kan betyda att bara sitta och minnas och upplevs viktigt för familjemedlemmarna. Närstående har svårt att förstå vikten av detta (Harmer & Orrell, 2008).

Närståendes upplevelse av fysisk miljö och integritet på SÄBO

Närstående har i allmänhet en positiv uppfattning om byggnaderna, i synnerhet de som är särskilt anpassade för människor med demenssjukdom (Train et al., 2005). De närstående anstränger sig för att boendet ska bli så personligt som möjligt. Man sätter fram foton, använder ett välkänt sängöverkast och andra betydelsefulla minnessaker för att göra rummet mer personligt. Många närstående har uppfattningen att dessa saker är mer betydelsefulla för dem själva än för familjemedlemmarna. *"They let you bring in any familiar things that they would want, it's mainly for us because I don't think at that stage they recognize the things"* (Chapman & Carder, 2003, s. 515).

Närstående har uppfattningen att deras familjemedlemmar har möjlighet till ett privatliv då de har möjlighet att stänga dörren till sina rum. De flesta rum har också egna badrum vilket gör det möjligt att sköta personlig hygien i avskildhet (Train et al., 2005). Möjligheten att försvara sina rum mot intrång och att ha tillgång till ett privatliv är en viktig fråga för många närstående. Närstående upplever ofta att det till en början känns obehagligt när andra boende kliver in och ut ur familjemedlemmens sovrum eller sover i dennes säng. De närstående uppger att de försöker anpassa sig till det faktum att demenssjukdom ofta

innebär att den traditionella uppfattningen rörande personligt utrymme och område går förlorad (Chapman & Carder, 2003).

De flesta närstående har erfarenhet av att saker har förkommit eller gått sönder. Några närstående känner också oro över säkerheten för familjemedlemmens ägodelar då de kan gå sönder eller bli förflyttade av andra boende. Närstående beskriver också att kläder går sönder på grund av vad de uppfattar som våld (Train et al., 2005). Då ägodelar kommer på avvägar genom misstag eller ibland genom stöld kan detta skapa frustration hos närstående. Många klagar på detta och kräver åtgärder, särskilt i de fall där familjemedlemmar blivit sjukare och har förlorat begreppet om vad denne har i sin ägo (Powers, 2003).

Flertalet närstående beskriver att de ägnar tid vid varje besök åt att leta efter familjemedlemmens personliga ägodelar, såsom glasögon, kläder och tandproteser för att kontrollera att allt är i sin ordning. Andra beskriver att de har lärt sig att inte ta med saker de inte vill förlora och har kapitulerat gällande kontrollen över personliga ägodelar. Ett exempel på detta är en man vars fru bor på SÄBO. Han uppskattar att hans fru kan lägga sig på närmaste säng för att ta en tupplur, men upptäckte att hon på så vis ofta förlägger sina glasögon och skor. Det tog fem veckor innan glasögonen återfanns och han sa till personalen att han var trött på att köpa nya dyra skor. För honom var problemet med förlorade ägodelar överordnat problemet med intrång i privat utrymme (Chapman & Carder, 2003).

Närståendes upplevelse av att hantera sin situation

Förmågan till en god strategi att hantera flytten till SÄBO visar sig öka om de närstående har tillgång till ett stödjande nätverk bestående av familj och vänner. Allra bäst stöd säger sig de närstående uppleva från de vänner och bekanta som har personlig erfarenhet av att ha en familjemedlem boende på SÄBO (Garity, 2006). Genom att prata med andra som har gått igenom samma sak kan man få vägledning i hur man kan lösa olika problem (Aveyard & Davies, 2006). I motsats till detta beskriver de närstående också hur vänner och bekanta utan denna erfarenhet kan få dem att känna sig mer stressade när obetänksamma kommentarer faller. Kommentarererna kan röra personliga uppfattningar om hur förfärligt det är på SÄBO samt ifrågasättande huruvida man kan lämna någon man älskar på ett sådant ställe (Garity, 2006):

Oh, nursing homes are disgusting places. Why couldn't you keep her at home? Why did you put her in that horrible, horrible place? You must not love your mother (a.a., s. 44).

För att hantera dessa kommentarer bestämmer sig de närstående för att de uttalats i okunskap och är grundade i bristande erfarenhet (Garity, 2006).

Några av de närstående beskriver hur det stödjande nätverket dräneras efter ett tag eftersom andra tappar intresset när allt man pratar om är problemen med familjemedlemmen på SÄBO. De närstående konstaterar också att omvärlden slutar ställa frågor rörande detta (Garity, 2006). Möjligheten att få prata med omvårdnadspersonal och andra närstående som är mottagliga för frågor och funderingar ökar enligt de närstående förmågan att hantera olika situationer. Adekvat information ger de närstående en ökad tro

på att det ändå är rätt beslut att placera sin familjemedlem på SÄBO (Aveyard & Davies, 2006; Garity, 2006).

Ny personal innebär att informationsutbytet till en början blir yttligare. Det leder i sin tur till ökad oro och att beslutet angående placeringen på SÄBO ifrågasätts (Garity, 2006; Hertzberg & Ekman, 2000).

We had such a big change in nurses here that it was difficult. You're so used to talking to the same four or five people that you know well. Now you've got all new people to learn and get close to (Garity, 2006, s. 44).

Närstående kan också känna sig utmattade och ha svårt att finna energi att investera för att få dessa nya relationer att fungera (Hertzberg & Ekman, 2000). Många närstående beskriver att de känner skuld rörande beslutet att placera sin nära på SÄBO. De närstående beskriver ofta detta som ett svek eller att man hade brutit löften och plikter (Garity, 2006).

Remembering how much my mother had done for other people and knowing what she would do for us. It made you feel terribly guilty about putting her in a nursing home. You sort of feel like you've betrayed your parent, that you've put them in the care of strangers (a.a., s. 45).

I motsats till detta beskriver andra närstående att känslan av skuld minskar av vetskapen om behovet av tillsyn dygnet runt (Garity, 2006). Skuldkänslor kan också uppstå då de närstående tvingas avyttra många av de tillgångar familjemedlemmen hade och övertar ansvaret för dennes ekonomi. Ett exempel kan vara när bilen säljs på grund av oförmåga att kunna köra den (Powers, 2003).

Sammanfattning av resultat

Vid flytten till SÄBO är det viktigt för de närstående att de får ett gott första intryck då detta anger tonen för hur förtroendet för SÄBO utvecklas. Generellt har närstående positiva åsikter om omvårdnadspersonalen, negativa synpunkter på omvårdnaden framkommer först vid mer ingående samtal. Det är vanligt att närstående försöker förklara brister i bemötande eller omvårdnad med dåligt utbildad omvårdnadspersonal eller personalbrist. Relationen med omvårdnadspersonalen är viktig för att de närstående ska känna sig trygga med omvårdnaden av sin familjemedlem. Den är också viktig för känslan av delaktighet och för att våga uttrycka synpunkter. Relationerna påverkar också besöksupplevelsen för de närstående som ofta har en önskan om att omvårdnadspersonalen ska ta sig tid att tala med dem vid besöket och bjuda in till en kopp kaffe.

Många närstående upplever att det blir svårare att kommunicera med sina familjemedlemmar i takt med att sjukdomsförloppet framskrider. Detta leder även till att närstående kan känna obehag då familjemedlemmens beteende och utseende förändras.

Det är vanligt att de närstående och deras familjemedlemmar har olika åsikter om aktiviteter. Upplevelsen av lokalerna på SÄBO är vanligen positiv och de närstående anstränger sig för att göra boendet personligt för sina familjemedlemmar. Till en början upplever många närstående att andra boende inte verkar respektera familjemedlemmarnas privata utrymmen men accepterar snart detta eftersom det är ett symptom på

demenssjukdomen. Det är vanligt att ägodelar förkommer på SÄBO. Närstående ägnar mycket tid åt att leta efter exempelvis kläder och glasögon som försvunnit.

Vänner och bekanta till de närstående utgör en betydande faktor för hur de känslor som uppkommer vid flytt av en familjemedlem till SÄBO hanteras. Bäst stöd upplever de närstående att de får från vänner och bekanta som har liknande erfarenheter. Möjligheten att få tala med omvårdnadspersonal och andra närstående ökar förmågan att hantera olika situationer. Hög personalomsättning utgör ett hinder för god kommunikation vilket innebär en ökad oro. Detta kan leda till att närstående ifrågasätter beslutet att placera sin familjemedlem på SÄBO.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Arbetet har genomförts som en litteraturöversikt efter en modell framtagen av Friberg (2006). Andra möjliga datainsamlingsmetoder kunde ha varit intervjuer, observationer, enkäter, berättelser eller analys av självbiografier. Det är tänkbart att samma resultat då hade uppnåtts utifrån en annan synvinkel. Tankar fanns på att genomföra någon typ av intervjustudie, men efter att ha undersökt möjligheterna till detta ansågs det vara alltför tidskrävande och omständigt.

Ett urvalskriterium som använts är att artiklarna inte skulle vara äldre än från år 2000. Eventuellt skulle äldre artiklar kunnat användas eftersom närståendes upplevelser av sin familjemedlem med demenssjukdom kanske inte förändras så mycket. Däremot har vården av människor med demenssjukdom förändrats, vilket kan medföra en förändring av upplevelsen att vara närstående till en människa med demenssjukdom boende på SÄBO. Genom att utesluta äldre artiklar har troligtvis dessa problem kringgåts. Artiklar som syftat till att jämföra olika folkgruppers upplevelser av att ha en familjemedlem med demenssjukdom boende på SÄBO har uteslutits, eftersom dessa ej upplevdes relevanta för syftet. Flera artiklar som verkat lämpliga vid en genomläsning av sammanfattningen gick tyvärr inte att nå genom bibliotekets elektroniska tidskriftsprenumeration. Detta kan utgöra en svaghet i resultatet. Sökningar gjordes i databaserna CINAHL, Medline och SweMed+. Vid sökningen i SweMed+ tillkom inga nya artiklar varför denna sökning ej redovisas i figur 1. Vid varje sökning har samtliga titlar lästs för att på det sättet erhålla en uppfattning om innehållets relevans i förhållande till syftet samt problemformuleringen. De artiklar vars rubriker var intressanta för studien granskades vidare genom läsning av sammanfattningen. I detta steg valdes de aktuella artiklarna ut. Sökningarna efter nya artiklar avslutades när redan funna artiklar återkom på flera ställen. I de artiklar som användes för resultatet framkom fler tänkbara sökord, exempelvis *elderly*, *senile* och *friends*. Någon ny sökning med dessa gjordes inte eftersom tillräcklig mängd data för analys redan hittats och tidsplanen inte tillät detta. Vid en litteraturstudie är valet av sökord samt själva sökningen avgörande för vilka artiklar som hittas och kan ha en stor betydelse för resultatet.

När artikelsökningen ansågs färdig, lästes samtliga artiklar på originalspråket flera gånger innan de översattes. Enstaka ord slogs upp, men stor vikt lades vid att inte förlora sammanhanget i artiklarna. Detta för att viktig information inte skulle förloras på grund av missförstånd. Det hände vid mer än ett tillfälle att innebörden framträdde tydligare efter andra eller tredje genomläsningen och den hade troligen gått förlorad vid omedelbar översättning av artiklarna. Av samma anledning har citaten som används för att belysa de olika temana i resultatet fått stå kvar på originalspråket. Artiklarna som använts till resultatet har samtliga grundat sig på intervjuer, enkäter och observationer av och med närstående till människor med demenssjukdom som lever på SÄBO. De valda artiklarnas resultat är därför tillförlitliga i den aspekten att de svarar väl mot studiens syfte. Givetvis är dessa studiers resultat redan tolkat och analyserat av andra forskare vilket medför att läsaren får utgå från att det som publicerats är korrekt.

Vid analysen av artiklarnas resultat har vi varit noga med att inte kopiera data och vi har inte heller medvetet förvanskat innehållet. Vi har även varit mycket noggranna med referenshanteringen.

Resultatdiskussion

Syftet med studien har genomgående varit att ta reda på hur det är att vara närstående till en människa med demenssjukdom boende på särskilt boende. Det vi finner särskilt intressant i resultatet är relationers betydelse för hur de närstående upplever sin situation.

Föreliggande studies resultat visar att en god relation mellan omvårdnadspersonalen och de närstående på många sätt kan främja omvårdnaden. Relationerna mellan omvårdnadspersonal och närstående formas tidigt, kanske redan före och under flytten. De ansträngningar som personalen gör under den här tiden är särskilt viktiga och de närstående kan ofta i detalj beskriva intrycken från den här tiden. Det första bemötandet från SÄBO lämnar ett bestående intryck som är avgörande för hur man hanterar och värderar beslutet att flytta sin familjemedlem till SÄBO (Davies & Nolan, 2004). Vardagen som närstående till en människa med demenssjukdom innebär stora förändringar och är en tid med flera krisfaser. Sjukdomen tvingar till ofrivilliga rollförändringar som kan vara mycket påfrestande för den närstående. Vid flytten till SÄBO förändras dessa roller igen och den största krisen uppstår när de närstående tvingas överlämna omvårdnadsansvaret till SÄBO på grund av att situationen blivit ohållbar (Ekman et al., 2007). Många närstående upplever att pressen av att ha haft ensamt ansvar för hem och omvårdnad under en lång tid tillbaka lättar. Istället kan press att besöka sin familjemedlem regelbundet uppstå (Davies & Nolan, 2004).

Robison, Curry, Gruman, Porter, Henderson och Pillemer (2007) menar att relationen mellan omvårdnadspersonal och närstående är den kritiska punkten i omvårdnaden av människor med demenssjukdom. I de fall där personal och närstående samarbetar, antingen i den dagliga omvårdnaden eller genom olika relationsstärkande interventioner, visar det sig att kommunikationen mellan dessa förbättras (a.a.). En studie gjord av Hertzberg, Ekman och Axelsson (2001) visar att närstående ofta känner att de har ansvaret för att interaktionen och kommunikationen med omvårdnadspersonalen fungerar. Om de närstående håller sig passiva upplever de att kommunikationen enbart handlar om absolut nödvändig information eller kallprat. När de tar initiativet till kommunikation anser de att de får en bättre relation med omvårdnadspersonalen. De närstående blir mer tillfredsställda med informationen de får och den upplevs mer kontinuerlig (a.a.).

I studiens resultat framkommer även att relationen mellan de närstående och omvårdnadspersonalen är av största vikt för att beslutet att placera sin familjemedlem på SÄBO ska kännas rätt och riktigt. Förtroendet ökar när omvårdnadspersonalen visar ett genuint intresse för familjemedlemmarna. Det anses värdefullt att få förmedla familjemedlemmens livshistoria och att den används i omvårdnaden. Edberg, Bird, Richards, Woods, Keeley och Davis- Quarrell (2008) anser att eftersom vårdandet av demenssjuka människor på SÄBO utgår från de olika livsvärldar de representerar måste vårdpersonal veta vem de har framför sig och nå personen bakom sjukdomen. Kellet, Moyle, McAllister, King och Gallagher (2010) har i sin studie kommit fram till att ju mer insikt personalen får i familjemedlemmarnas liv, desto lättare kan de se denne i sin familjekontext. En ökande insikt i hela familjens situation gör att omvårdnadspersonalen

antar en mer inkluderande omvårdnad som även innefattar de närstående. Hertzberg, Ekman och Axelsson (2003) menar också att närstående ska inkluderas som en del av familjemedlemmens livsvärld och har stor betydelse för dennes psykosociala välbefinnande (a.a.). Vår studie visar att de närstående känner sig uppskattade när omvårdnadspersonalen inbjuder dem till att medverka vid mindre sysslor. Tyvärr är det vanligt att de närstående får höra att de kan behöva vila sig istället. Det bidrar till att de närstående tror att personalen av någon anledning inte vill ha deras hjälp. Hertzberg, Ekman och Axelsson (2003) menar att omvårdnadspersonalen anser att närstående ska fortsätta med sina egna liv utan att engagera sig för mycket i den basala omvårdnaden men att de ändå uppmuntrar till besök. Enligt Ejaz, Noelker, Schur, Whitlatch och Looman (2002) anser närstående generellt att SÄBO tar väl hand om familjemedlemmarna, även om en del närstående tycker att de får engagera sig mer än de förväntat sig och hjälpa till med ADL (activities of daily living).

Enligt föreliggande studie anser de närstående att det är värdefullt att få förmedla sin familjemedlems livshistoria/biografi och att den används i omvårdnaden. Enligt Finnema, de Lange, Dröes, Ribbe och van Tilburg (2001) har knappt hälften av de närstående tillfrågats om familjemedlemmens livshistoria efter det första inskrivningssamtalet. Det är enligt Kellet et al. (2010) inte säkert att de närstående är beredda att lämna dessa uppgifter vid detta tillfälle. De känner sig osäkra när det kommer till att lämna ut privata uppgifter som rör familjen och tillfället i sig innebär en krissituation för de närstående. Kellet et al. (2010) menar också att vårdplanen oftast skrivs den första månaden efter inskrivningen. Om biografien inte finns tillgänglig när vårdplanen skrivs tar man inte hänsyn till den, vilket kan leda till en försämrad omvårdnad. Enligt Kellet et al. (2010) har det visat sig att ett sätt att hjälpa de närstående vid framställandet av biografier är att göra det som en form av grupparbete, där flera närstående och omvårdnadspersonal tillsammans kan diskutera och formulera uppgifterna. För omvårdnadspersonalen kan familjemedlemmarnas biografier bli inkörsporten till många samtalsämnen, både med familjemedlemmen och med de närstående och är en stor hjälp i omvårdnaden. En biografi gör det lättare att förstå beteenden och ger omvårdnadspersonalen trygghet att relatera till familjemedlemmen i egenskap av medmänniska. Omvårdnadspersonal som är delaktig vid framtagandet av biografierna beskriver attitydförändringar som påverkar hur de bemöter både familjemedlemmarna och deras närstående. Deltagandet vid framställandet av biografierna beskrivs av omvårdnadspersonalen som en möjlighet att känna det som om de är en del av den boendes familj. Den deltagande metoden kan ses som en plattform från vilken en relation kan utvecklas och möjliggör ett erfarenhetsutbyte om familjemedlemmen (a.a.). Hertzberg et al. (2003) beskriver att omvårdnadspersonal ibland anser att erhållen information om människan med demenssjukdom hör till det förflutna och att närstående inte har en aning om hur familjemedlemmarna har det nuförtiden. Omvårdnadspersonalen anser sig ibland ha större insikt i familjemedlemmens nuvarande liv än de närstående.

Föreliggande studie pekar också på att närstående förklarar brister i bemötande och omvårdnad med bristande utbildning. Enligt Berg och Welanders Hansson (2000) leder vidareutbildning i demenssjukdomar, regelbunden handledning samt välgjorda individuella vårdplaner till att omvårdnadspersonalen får ett nytt perspektiv. Fokus flyttas från ett förhållningssätt där omvårdnaden inriktas på rutiner och specifika sysslor till att fokusera på personliga behov. Detta medför att omvårdnadspersonalen istället ägnar mer tid åt att bygga upp en större förståelse för varje patients behov. Ett sådant förhållningssätt gör det naturligt att använda sig av de närstående som källa till information om patientens tidigare

liv, intressen och vanor. Därmed utvecklas ett mer avspänt förhållande till de närstående, vilka personalen känner sig bekväma att ringa till när som helst för samtal (a.a.).

Studiens resultat visar vidare att närstående generellt har positiva åsikter om omvårdnadspersonalen och negativa synpunkter framkommer först vid mer ingående samtal. Enligt Hertzberg et al. (2001) kan de närstående ibland ifrågasätta vården men framför inte detta med förklaringen att de inte vet om det de känner är rätt. Det är vanligt att närstående jämför sitt eget arbete med omvårdnadspersonalens med resultatet att de inte skulle kunna tänka sig att ha eller klara av att utföra den sortens arbete. Närstående med arbeten liknande omvårdnadspersonalens kan lättare konstatera kompetensbrister och upplever frustration eftersom de såg möjligheter till förbättring. Samtidigt ursäktar man omvårdnadspersonalens brister med att de saknar utbildning, tillräckligt med tid och motivation samt dåligt ledarskap. Närstående anser också att det måste vara svårt att arbeta med vården av demenssjuka människor eftersom deras familjemedlemmar kan vara svåra att ha att göra med. De anser också att omvårdnadspersonalen lider brist på bekräftelse, både från arbetsledning, närstående och deras familjemedlemmar. Ytterligare en faktor de närstående har uppmärksammat är att omvårdnadsarbetet på SÄBO beskrivs i negativa ordalag i media och bland allmänheten (a.a.). Edberg et al. (2008) beskriver i sin studie att närstående ibland saknar vilja och/eller förmåga att ta del av omvårdnadspersonalens synpunkter och erfarenheter. Det finns exempel på att närståendes dåliga kunskaper om demenssjukdomar orsakar konflikter och svåra situationer, vilket gör att omvårdnadspersonalen känner sig stressad. Okunskap kan leda till att de närstående ställer orimliga krav på omvårdnaden vilket gör att omvårdnadspersonalen måste försöka balansera de närståendes önskemål mot familjemedlemmens behov och förmågor. Detta kan vara ett hinder för god omvårdnad. Ibland upplevde omvårdnadspersonalen att de närstående behövde mer stöd än familjemedlemmen (a.a.). Enligt Häggström, Kihlgren, Kihlgren och Sörlie (2007) har närstående uppfattningen att demenssjukdom kan utvecklas snabbare och vitala förmågor förloras på grund av omvårdnadspersonalens brist på tid. Tidsbristen uppstår på grund av personalbrist samt att personalen måste ägna mycket tid till rutingörömsål. Detta leder till att personalen utför de sysslor familjemedlemmarna kan utföra själva för att på detta sätt spara tid. Bristen på tid leder till att exempelvis promenader för att underhålla gångförmågan uteblir. Ytterligare en konsekvens av tidsbristen är att den kognitiva förmågan försämras snabbare när personalen inte har tid för samtal och social samvaro (a.a.).

Studiens resultat visar slutligen att relationerna mellan de närstående och omvårdnadspersonalen påverkar besöksupplevelsen för de närstående. De kan ofta ha en önskan om att omvårdnadspersonalen ska ta sig tid att tala med dem vid besöket och gärna bjuda in till en kopp kaffe. Edberg et al. (2008) visar att besök som förläggs vid måltider kan medföra att familjemedlemmen får svårt att äta och blir orolig. Vid dessa tillfällen kan omvårdnadspersonalen ha svårt att gå ifrån och prata med de närstående vid behov. Hertzberg et al. (2001) menar att många närstående försöker att förlägga sina besök vid måltider eftersom man upplever att man vet vad man ska göra under besöket och att man får bevis för att familjemedlemmen verkligen äter. Enligt Hertzberg et al. (2003) har täta besök sina nackdelar, då det kan leda till att de närstående mår dåligt när de ser för mycket och många gånger väljer att inte påtala problemen de upplever. Omvårdnadspersonalen försöker undvika att argumentera med närstående vid besökstillfällena. I de fall konflikter mellan omvårdnadspersonal och närstående har uppstått och dessa verkar svåra att komma

till rätta med försöker omvårdnadspersonalen hålla sig undan vid besöken. Kommunikationen blir i dessa fall mycket saklig och kortfattad (a.a.).

Slutsats

Denna studie visar att det första intrycket de närstående får av SÄBO är bestående och ligger till grund för hur relationen mellan närstående och omvårdnadspersonal utvecklas. Närstående upplever att de har ansvaret för att kommunikationen och interaktionen med omvårdnadspersonalen fungerar. Att lämna sin familjemedlem på SÄBO innebär stora förändringar och kan innebära en krissituation för de närstående. Närstående vill fortsätta att känna sig delaktiga i sin familjemedlems omvårdnad och dagliga liv. Ett sätt att underlätta omvårdnaden på SÄBO är att skriva biografier och att detta görs av närstående och omvårdnadspersonal tillsammans. Välskrivna biografier är en stor tillgång i arbetet och ger en bättre omvårdnad. Vidareutbildning i demenssjukdomar, välgjorda individuella vårdplaner samt regelbunden handledning leder också till bättre omvårdnad.

Avslutande reflektioner

Enligt våra egna erfarenheter får de närstående vid familjemedlemmens inflyttning på SÄBO fylla i ett formulär där man frågar efter uppgifter om familjemedlemmens livshistoria, en liten biografi. I formuläret kan den närstående fylla i uppgifter, exempelvis om familjemedlemmens närmaste vänner, intressen, tidigare yrke, speciella händelser i livet, eventuella barn och deras sysselsättning. Det är väldigt olika hur formuläret fylls i och det beror mycket på den närstående och dennes förmåga att uttrycka sig i skrift. De närstående har inte alltid informerats om vikten av ett utförligt ifyllt formulär och hur det används. Det kan också vara så att de närstående inte känner sig bekväma med att lämna ut personliga uppgifter. Det är vanligt att formulären är ofullständigt ifyllda och endast innehåller exempelvis namn på eventuella barn och tidigare yrken.

I de flesta fall är det trevligt för både familjemedlemmar och omvårdnadspersonal när närstående kommer på besök. Ibland kan dock besöken leda till mer eller mindre problematiska situationer. Det är vanligt att närstående väljer att hälsa på sina familjemedlemmar på SÄBO vid högtider, vilket innebär många besökare på en gång och långa besök då besökarna avlöser varandra. Sammantaget leder detta ofta till en orolig miljö vilket aldrig är önskvärt på ett SÄBO för människor med demenssjukdom. Ytterligare en synpunkt på detta är att personalstyrkan vid de större högtiderna kan vara reducerad samt bestå av vikarier. Enligt våra egna erfarenheter är något tätare och lite kortare besök av mer värde för familjemedlemmarna.

Ett samarbete mellan närstående och omvårdnadspersonal som är fritt från konflikter tror vi kan ge ekonomiska vinster då omvårdnadspersonal i mindre utsträckning riskerar att drabbas av depressioner och utbrändhet.

Kliniska implikationer

När det har blivit dags för en demenssjuk människa att flytta till SÄBO är det första intrycket av så stor betydelse att personalen måste anstränga sig för att upprätta en god relation och göra ett gott intryck. Att visa intresse och ha en välkomnande attityd borde

vara självklart. Goda relationer mellan omvårdnadspersonal, närstående och boende är förutsättningen för ett gott och långvarigt samarbete.

Föreliggande studie visar hur viktiga biografierna är för att kunna ge en god omvårdnad och för att kunna upprätta en bra individuell vårdplan. Sjuksköterskan har en mycket viktig roll; att samla närstående och omvårdnadspersonal för att gemensamt skriva en biografi som ska användas i omvårdnaden. Sjuksköterskans uppgift är då också att påtala vikten av biografien för närstående samt omvårdnadspersonal. Biografierna måste förvaras på lämpligt ställe, de ska vara tillgängliga för omvårdnadspersonalen i den dagliga verksamheten utan att göra avkall på sekretessen.

På SÄBO råder ofta fria besökstider, men man kan uppmuntra närstående som har behov av att prata med omvårdnadspersonalen att komma på tider som passar utifrån rådande rutiner. Exempelvis kan man ha en eftermiddag per vecka där en gemensam fikastund avrundas med ett privat samtal om behov finns.

De flesta har idag tillgång till och möjlighet att använda Internet som en källa till information. Det borde därmed vara dags för Sveriges alla SÄBO att skapa egna hemsidor. På hemsidan kan information om vilka tider som gäller för exempelvis måltider och aktiviteter. Tillgängliga utbildningar, stödgrupper och matsedel är också information som skulle kunna publiceras. Fotografier och namn på dem som arbetar på avdelningen skulle också kunna finnas tillgängligt på hemsidan.

REFERENSER

* Före referensen anger att den använts för studiens resultat.

Alzheimerföreningen (2010). Hämtad från WWW 100901:

http://www.alzheimerforeningen.se/alzheimers.php?select=meny2_1

Andersson, I., Pettersson, E., & Sidenvall, B. (2007). Daily life after moving into a care home – experiences from older people, relatives and contact persons. *Journal of Clinical Nursing*, 9(16), 1712-1718.

* Aveyard, B., & Davies, S. (2006). Moving forward together: evaluation of an action group involving staff and relatives within a nursing home for older people with dementia. *International Journal of Older People Nursing*, 1(2), 95-104.

Berg, A. & Welander Hansson, U. (2000). Dementia care nurses' experiences of systematic clinical group supervision and supervised planned nursing care. *Journal of Nursing Management* 8, 357-368.

Bergland, Å., & Kirkevold, M. (2006). Thriving in nursing homes in Norway: Contributing aspects described by residents. *International Journal of Nursing Studies*, 6(43), 681 – 691.

Bäsén, A. (2004). *Vem ska ta hand om min mamma? Min dagbok inifrån äldrevården*. Stockholm: Wahlström & Widstrand.

* Chapman, N. J., & Carder, P. C. (2003). Privacy Needs When Visiting a Person With Alzheimer's Disease: Family and Staff Expectations. *The Journal of Applied Gerontology*, 22(4), 506-522.

Dahlberg, K. (2002). Vårdlidande – det onödiga lidandet. *Vård i Norden*, 63(22), 4-8.

Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

Davies, S., & Nolan, M. (2004). Making the move': relatives' experiences of the transission to a care home. *Health and Social Care in the Community*, 12(6), 517-526.

Edberg, A. K., Bird, M., Richards, D. A., Woods, R., Keeley, P., & Davis-Quarrell, V. (2008). Strain in nursing care of people with dementia: Nurses' experience in Australia, Sweden and United Kingdom. *Aging & Mental Health*, (12)2, 236-243.

Ejaz, F. K., Noelker, L. S., Schur, D., Whitlatch, C. J., & Looman, W. J. (2002). Family Satisfaction With Nursing Home Care for Relatives With Dementia. *The Journal of Applied Gerontology*, (21)3, 368-384.

Ekman, S-L., Eriksdotter Jönhagen, M., Fratiglioni, L., Graff, C., Jansson, W., Robinson, P., Tjernberg, L., & Wahlund, L-O. (2007). *Alzheimer*. Stockholm: Karolinska Institutet University Press.

- 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.
- Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- * Foley, K. L., Sudha, S., Sloane, P. D., & Gold, D. T. (2003). Staff perceptions of successful management of severe behavioral problems in dementia special care units. *Dementia*, (2)1, 105-124.
- * Garity, J. (2006). Caring for a Family Member with Alzheimer's Disease: Coping with Caregiver Burden Post-Nursing Home Placement. *Journal of Gerontological Nursing*, 32(6), 39-48.
- Granskär, M. & Höglund- Nielsen, B. (2008). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.
- Greenwood, D., Loewenthal, D., & Rose, T. (2001). A relational approach to providing care for a person suffering from dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 36(4), 583-590.
- * Harmer, B. J., & Orrell, M. (2008). What is meaningful activity for people with dementia living in care homes? A comparison of the views of older people with dementia, staff and family carers. *Aging & Mental Health*, 12(5), 548-558.
- * Hertzberg, 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 nursing homes. *Journal of Advanced Nursing* 31(3), 614-622.
- Hertzberg, 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.
- Hertzberg, A., Ekman, S-L., & Axelsson, K. (2003). 'Relatives are a resource, but...': Registered Nurses' views and experiences of relatives of residents in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing*, 12, 431-441.
- Hägström, E., Kihlgren, A., Kihlgren, M., & Sörli, V. (2007). Relatives' struggle for an improved and more just care for older people in community care. *Journal of Clinical Nursing* 16, 1749-1757.
- Klang Söderkvist, B. (2008). *Patientundervisning (2:a uppl)*. Lund: Studentlitteratur.
- Kellet, 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.
- Larsson, M., & Rundgren, Å. (2010). *Geriatriska sjukdomar (3:e uppl.)*. Lund: Studentlitteratur.

- * Legault, A., & Ducharme, F. (2009). Advocating for a Parent with Dementia in a Long-term Care Facility- The Process Experienced by Daughters. *Journal of Family Nursing*, (15)2, 198-219.
- * Martin-Cook, K., Hynan, L., Chafetz, P. K., & Weiner, M. F. (2001). Impact of family visits on agitation in residents with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 16(3), 163-166.
- Olsson, H. & Sörensen, S. (2007). *Forskningsprocessen- kvalitativa och kvantitativa perspektiv* (2:a uppl.). Stockholm: Liber.
- * Powers, B. A. (2003). The Significance of Losing Things for Nursing Home Residents with Dementia and their Families. *Journal of Gerontological Nursing*, 29(11), 43-52.
- Robison, J., Curry, L., Gruman, C., Porter, M., Henderson, C. R., & Pillemer, K. (2007). Partners in Caregiving in a Special Care Environment: Cooperative Communication Between Staff and Families on Dementia Units. *The Gerontologist* (47)4, 504-515.
- Sand, A M. (2002). Se mig också - att vara närstående. I: Almås, H. (red) *Klinisk Omvårdnad 1*(1:a uppl.). Stockholm: Liber AB.
- SBU 2007. Vård av personer med demenssjukdom–Vad vet vi idag?. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering.
- SFS 2001:453. (2001). Socialtjänstlagen. (Uppdaterad: t.o.m. SFS 2010:741). Stockholm: Socialdepartementet.
- Socialdepartementet 2003:47. (2003). På väg mot en god demensvård. Samhällets insatser för personer med demenssjukdomar och deras anhöriga. Stockholm: Socialdepartementet.
- Socialstyrelsen (2001). Vad är särskilt i särskilt boende för äldre? En kartläggning. Hämtat från WWW 2010-12-08: http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/11357/2001-110-19_2001110191.pdf
- Socialstyrelsen (2010a). Äldre och personer med funktionsnedsättning – regiform m.m. för vissa insatser år 2009. Kommunala insatser enligt socialtjänstlagen. Hämtat från WWW 2010-10-07: [http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2010/2010-3-14/Documents/2010-3-26%20Äldre%20och%20personer%20med%20funktionsnedsättning%20-%202009%20\(2\).pdf](http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2010/2010-3-14/Documents/2010-3-26%20Äldre%20och%20personer%20med%20funktionsnedsättning%20-%202009%20(2).pdf)
- Socialstyrelsen (2010b). Kartläggning av resurser för vård och omsorg vid demenssjukdom. Hämtat från WWW 2010-10-10: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/17816/2009-11-14.pdf>.
- Svanström, R. (2009). När livsvärldens mönster brister– erfarenheter av att leva med demenssjukdom. Doktorsavhandling. Växjö: Växjö Universitet.

- * Train, G. H., Nurock, S. A., Manela, M., Kitchen, G., & Livingston, G. A. (2005). A qualitative study of the experiences of the long-term care for residents with dementia, their relatives and staff. *Aging & Mental Health, 9*(2), 119-128.
- Westin, L., & Danielson, E. (2007). Encounters in Swedish nursing homes: a hermeneutic study of residents' experiences. *Journal of Advanced Nursing, 60*(2), 172 – 180.
- Willman, A., & Stoltz, P. (2002). Yes, No, or Perhaps: Reflections on Swedish Human Science Nursing Research Development. *Nursing Science Quarterly, 15*(1). 66-70.

ARTIKELÖVERSIKT

BILAGA 1

Författare	Tidskrift och utgivningsår	Syfte	Metod, urval	Resultat
B. Aveyard; S. Davies	International Journal of Older People Nursing, 2006	Att undersöka hur man kan finna vägar till ett mer nära samarbete mellan boende, närstående, personal och forskare för att skapa en bättre boendemiljö.	Kvalitativ intervjustudie med öppna frågor. Därefter följde gruppdiskussion. Urval: personal, n=18 och närstående, n=7.	Goda relationer mellan närstående, boende och personal har stor betydelse och kan uppnås genom att närstående och personal får förståelse för varandras situation.
N. J. Chapman; P. C. Carder	The Journal of Applied Gerontology, 2003	Att undersöka hur besök kan upplevas då de boende saknar normer för integritet och avskildhet.	Kvalitativ djupgående intervjustudie av närstående, n=22, och personal, n=26.	Närstående gör vad de kan för att utforma en personlig boendemiljö trots att det kanske inte uppskattas.
K. L. Foley; S. Sudha; P. D. Sloane; D. T. Gold	Dementia, 2003	Att ta fram rekommendationer för personal på SÄBO och närstående i avseendet att tillhandahålla en framgångsrik omvårdnad.	Kvalitativ intervjustudie med strukturerade frågor. Urvalet bestod av omvårdnadspersonal, n=19 och övrig personal, n=13.	Relationen mellan närstående och boende förändras efter flytt till SÄBO. Sjukdomsförloppet innebär förändringar hos den drabbade och kan försvåra besök
J. Garity	Journal of Gerontological Nursing, 2006	Att identifiera närståendes roll efter flytt av familjemedlem till SÄBO och hur den förändras efteråt samt närståendes förmåga att hantera flytten.	Kvalitativ intervjustudie med öppna frågor. Deltagare var närstående till demenssjuka och ansvariga för dessa före flytten, n=18.	Goda relationer mellan närstående, personal och boende är en förutsättning för besöksupplevelsen och för närstående att hantera flytten och de känslor som kan uppkomma i och med denna.
B. J. Harmer; M. Orrell	Aging & Mental Health, 2008	Att kartlägga vad som anses vara meningsfulla aktiviteter för människor med demenssjukdom boende på SÄBO sett ur de boendes, deras närståendes och personalens perspektiv.	Kvalitativ studie med intervjuer och diskussioner i 3 st fokusgrupper bestående av boende, n=17, personal, n=15 och närstående n=8.	Närstående har andra krav på utbud av aktiviteter än vad personal och boende har. Närstående och personal har en annorlunda åsikt än boende om vad som är meningsfullt att göra.

Författare	Tidskrift och utgivningsår	Syfte	Metod, urval	Resultat
A. Legaul; F. Ducharme	Journal of Family Nursing, 2009	Att förklara förändringen av döttrarnas roll som företrädare för sina mödrar efter flytt till SÄBO.	Kvalitativ djupgående intervjustudie av närstående (döttrar, n=14).	Det första intrycket av SÄBO är bestående. Ett dåligt intryck medför tätare besök i syfte att kontrollera omvårdnaden. Ett gott intryck gör besöksupplevelsen mer givande.
K. Martin-Cook; L. Hynan; P. K. Chafetz; M. F. Weiner.	American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 2001	Att undersöka hur besök påverkar de boende och varför besök upplevs trevliga eller otrevliga av besökaren.	Kvantitativ studie med frågeformulär, skattningsskala och observation. 30 par bestående av en boende på SÄBO och en närstående som gjorde regelbundna besök, deltog.	Det kan upplevas svårt att kommunicera och hitta saker att göra under besöken.
B. A. Powers	Journal of Gerontological Nursing, 2003	Den etiska och praktiska betydelsen för hur föremål värderas. Artikeln visar betydelsen av att mista föremål som ingår i personens upplevelse av den materiella världen.	Kvalitativ studie med observation och djupgående intervjuer av närstående och boende parvis n=30.	Närstående reagerar med frustration då boendes saker kommer bort och kapitulerar när de inser att det är ett faktiskt fenomen.
G. H. Train; S. A. Nurdock; M. Manela; G. Kitchen; G. A. Livingstone	Aging & Mental Health, 2005	Att ta fram rekommendationer för att förbättra miljön på SÄBO.	Kvalitativ intervjustudie med öppna frågor. 21 st boende, 17 st närstående och 30st anställda intervjuades.	Närstående hade ibland uppfattningen av att miljön på SÄBO var outhärdlig och en sista anhalt i livet. Man vågade inte heller klaga på omvårdnaden.
A. Hertzberg; S-L. Ekman	Journal of Advanced Nursing, 2000	Att identifiera och beskriva omständigheter som försvårar goda relationer mellan närstående och personal i syfte att finna faktorer som istället underlättar relationer.	Observationsstudie av 3 st diskussionsgrupper. Urval: En gruppleddare, en representant från Dementia Association, personal, n=3 samt närstående, n=3.	Närstående vill vara delaktiga och en resurs i omvårdnaden på SÄBO. Personalen känner ibland att närstående inte litar på dem och tror att dessa skulle må bättre om de kunde slappna av.