

Närståendes upplevelse av delaktighet i omvårdnaden av en äldre person som bor på ett särskilt boende

Cecilia Björkman
2013

Specialistsjuksköterskeexamen
Vård av äldre

Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsovetenskap



Institutionen för hälsovetenskap
Avdelningen för omvårdnad

Närståendes upplevelse av delaktighet i omvårdnaden av en äldre person
som bor på ett särskilt boende

Family member's experience of participation in the care of an older person
residing in a nursing home

Cecilia Björkman

O7008H Examensarbete, 15 hp

Specialistutbildning med inriktning vård av äldre, 40 hp

Handledare: Stefan Sävenstedt

Närståendes upplevelse av delaktighet i omvårdnaden av en äldre person
som bor på särskilt boende

Cecilia Björkman
Avdelningen för omvårdnad
Institutionen för Hälsovetenskap
Luleå tekniska universitet

Abstrakt

Många äldre människor har en lång livshistoria där de levt i sociala nätverk och i en familj som fortfarande vill vara delaktig i deras liv även om de inte kan bo hemma. Närstående upplever att de kan ha en viktig betydelse för välbefinnandet hos sin äldre familjemedlem samt att det också är viktigt för deras eget välbefinnande. Syftet med studien var att beskriva närståendes upplevelse av delaktighet i vården av en äldre familjemedlem som bor på särskilt boende. Studien genomfördes utifrån en kvalitativ ansats och materialet samlades in genom intervjuer. Nio närstående intervjuades vilka hade en familjemedlem på ett äldreboende i norra Sverige angående deras upplevelse av delaktighet. Analysen genomfördes med kvalitativ tematisk innehållsanalys. Resultatet utmynnade i tre teman föränderlig process, nya gränser för delaktighet och relationens betydelse. Resultatet från denna studie kan öka kunskapen att närstående genomgår en process som för många men inte alla slutligen handlar om acceptans av situationen. Genom att sätta relationen i fokus kan olika personalgrupper underlätta närståenderollen till upplevelsen av delaktighet och eventuellt hjälpa närstående att slutligen komma till det sista steget i processen, acceptans.

Nyckelord: äldre, särskilt boende, närstående, delaktighet, intervjustudie

Innehållsförteckning

INTRODUKTION	3
Problemformulering	7
Syfte	7
METOD	7
Deltagare och procedur	7
Datainsamling	8
Analys	8
Etiska överväganden	9
RESULTAT	9
Föränderlig process	10
<i>Stor omsorg i det dagliga livet</i>	10
<i>Förutsättningen förändras</i>	12
<i>Roll som företrädare</i>	13
<i>Acceptans av förändringen</i>	14
Nya gränser för delaktighet	15
<i>Gränssättning kring omvårdnad och information</i>	15
<i>Prioritera egna behov</i>	15
Relationens betydelse för delaktighet	16
<i>Svårigheter att samspela</i>	16
<i>Möjligheter att samspela</i>	18
<i>Beroende av god relation med personal</i>	19
<i>Nya relationer</i>	21
DISKUSSION	22
Metoddiskussion	22
Resultatdiskussion	23
Slutsats	26
Bilagor	30

INTRODUKTION

Många äldre människor har en lång livshistoria där de levt i sociala nätverk och i en familj som fortfarande vill vara delaktig i deras liv även om de inte kan bo hemma. Enligt statistik från 1 april 2012 bodde cirka 87 600 personer från 65 år och äldre stadigvarande i någon form av särskild boendeform i Sverige. Av dessa var 80 % fyllda 80 år och antalet personer som bor i särskilda boendeformer ökar med stigande ålder. I förhållande till den totala befolkningen bor 5 % av alla 65 åringar och 14 % av alla över 80 år i någon form av särskilt boende (Socialstyrelsen, 2012). Prognoser (SBU, 2012) visar att antalet 80 åringar och äldre kommer vara stabilt fram till 2020 för att sedan öka till år 2060. Då beräknas det finnas uppskattningsvis 600 000 fler 80-99 åringar än i dag, vilket motsvarar dubbelt så många personer. En vanlig anledning till att människor måste flytta till äldreboende är att de drabbas av demenssjukdom. Personer som drabbas av demenssjukdomar kommer att öka i och med den ökade livslängden hos världens befolkning. Statistiska beräkningar från 2005 (Ferri et al) uppskattar att 24 miljoner personer runt om i världen är drabbade av en demenssjukdom. Förutsatt att inga förändringar sker i dödlighet, prevention eller att en botande behandling forskas fram så kommer denna siffra att dubblas var 20:e år.

Äldre som lämnar sina hem för att flytta till någon form av vårdinrättning har ofta bristande fysisk och/eller kognitiv förmåga. Dessa brister i kombination med ett otillräckligt stöd i att hantera det dagliga livet bidrar till flytten (Luppa, Luck, Weyerer, KöningBrähler & Riedel-Heller, 2010). Trots att den äldre personen blir fysisk eller kognitivt försämrade så försöker anhöriga in i det längsta hålla ihop familjen. För make/maka är det en kombination mellan en försämring i den egna hälsa och det ökade vårdbehovet hos partnern som initierade en flytt. För barnen handlar det om svårigheter att balansera det egna livet med föräldrarnas eller förälderns försämrade hälsa (Ryan & Scullion, 2000, Bamble, Moyle & MacAllister, 2009).

Även om en flytt till särskilt boende innebär att närstående slipper ett ständigt ansvar är den inte helt oproblematisk. Närstående kan känna lättnad och ha en insikt i att en flytt till särskilt boende är nödvändigt för att tillgodose den äldres behov. Likväl upplever de negativa känslor som skuld (Strang, Koop, Dupuis-Blanchard, Nordstrom & Thompson, 2006, Majerovitz, Molot & Rudder, 2009, Llyod, 2010) sorg (Bamble et al, 2009, Lloyd, 2010, Paulson & Lichtenberg, 2011), tvivel/ambivalens och kontrollförlust (Strang et al. 2006, Lloyd, 2010).

Närstående är sällan förberedda när väl den äldre ska flytta hemifrån till ett boende. Den nya situationen förstärker den sorg som de upplever samt ökar stressen och den psykiska påfrestningen (Bamble et al, 2009). Närstående upplever processen att lämna över sin familjemedlem till en annan vårdgivare som extra svårt när personalen brister i sin kommunikation. När personal uttrycker att den äldre saknar sin familj och sitt sammanhang eller kritiserar närstående för att vara för engagerade i vården upplever de känslor av skuld. Om personal istället bekräftar och stödjer beslutet att lämna över vården till boendet upplevs tillvaron som lättare (Majerovitz et al, 2009). Personal som tar sig tid att skapa en relation där uppmuntran, empati och emotionellt stöd ges till närstående möjliggör en bättre utgångspunkt för positivt samarbete med vårdpersonal (Gladstone, Dupuis & Wexler, 2007).

I en litteraturoversikt (Gauglers, 2005) framkommer att närståendes delaktighet kan innebära olika saker. Närstående kan vara involverade i uppgiftsorienterade aktiviteter så som personlig hygien och omvårdnad, följa den äldre till olika vårdinstanser, hålla kontakten med yttervärlden och så vidare. Att vara delaktig kan även innebära att den närstående är den person som bevarar den äldres identitet sedan denne institutionaliserats. Genom att samarbeta med personalen så upplevde närstående att de tillförde kunskap om den äldre till personalen så att de i sin tur kunde vårda familjemedlemmen på bästa sätt.

En studie (Davies & Nolan, 2006) visar att närstående har en klar bild av vilken standard på vården och omsorgen som den äldre ska ha och anser att det är deras roll att hålla ett öga på att denna håller en hög nivå. I närståenderollen ingår att aldrig helt och fullt slappna av, tankarna är ofta hos den äldre och närstående ser sig som den som övervakar kvaliteten på vården och omsorgen. Med tiden lär sig anhöriga att se hela bilden i stället för att haka upp sig på detaljer (Kellett, 2007). Skuld-känslor orsakar lidande men bidrar även till att anhöriga är extra uppmärksamma på den vård som ges (Majerovitz et al, 2009). Även om närstående ger olika former av omsorg ser de flesta sig inte som vårdgivare utan som en familjemedlem till den äldre och deras närvaro på äldreboendet är som representant av denna familj. De personer som efter flytten fortfarande anser sig som vårdgivare upplever ett större ansvar för att den vård och omsorg som ges den äldre håller god kvalitet. Det innebär att de "har ögonen på" verksamheten och personalen. Likväl de som ser sig som representant av familjen och de som anser sig vara vårdgivare iakttar personalens förehavanden, men närstående som kommer på besök som familjemedlem har en mer välvillig inställning gentemot personalen (Gladstone, Dupuis & Wexler, 2006).

När den äldre är inflyttad upplever närstående att de inte blir uppmuntrade till delaktighet i omvårdnaden av sin familjemedlem. Trots att de på ett plan accepterar att inte längre kan vara ansvariga för omvårdnad så finns ändå en djup önskan att förbli involverad i den äldres liv (Bamble et al, 2009). Önskan att vara delaktig i den vård som ges den äldre är i olika grad beroende på personen (Gladstone et al, 2007). Vissa närstående beskriver hur de får engagera sig i andra typer av omsorg efter flytten. Då den äldres fysiska funktioner brister kan de exempelvis mata sin förälder (Gladstone et al, 2006). Vissa vill fortsätta med den fysiska omvårdnaden medan de flesta anförtror den omsorgen till personalen och snarare ser sig som en medlem i vårdteamet kring den äldre (Gladstone et al, 2007).

Närstående beskriver delaktighet när den äldre flyttat till äldreboendet som att ha en roll att förbättra för sin familjemedlem i dennes nya levnadssituation (Davies & Nolan, 2006). Uppfattningen är att familjen fortfarande kan spela en viktig roll i skapandet av välbefinnandet genom sina kunskaper kring exempelvis fysiska nedsättningar och/eller den äldres preferenser (Bamble et al, 2009). Kunskap om sin familjemedlem bidrar till att ge kontinuitet kring omsorgen av den äldre. Närstående hjälper till att upprätthålla vanor kring det vardagliga livet så som att spela på travet, se på fotboll etc. Kontinuitet upprätthålls också genom att närstående medvetandegör för personal om den äldres preferenser, historia och identitet (Davies & Nolan, 2006). Andra studier visar att anhöriga upplever att den omsorg som tidigare hade fysisk karaktär har ändrat riktning mot att ge emotionellt och socialt stöd/omsorg (Gladstone et al, 2006). Genom kunskaperna om den äldres tidigare leverne känner familjen ett ansvar att se till personliga aspekter på vården vilket gör att de kan konstruera en positiv syn på sin roll som anhörig (Kellett, 2007)

Familjen kan genom flytten av den äldre ha blivit avlastade kring den fysiska vården men kvarhåller rollen som den som gör de små betydelsefulla sakerna. På så sätt så upplever närstående att de tillsammans med personalen arbetar för den äldres bästa (Kellett, 2007). Närstående har ofta en klar bild av att de genom sin delaktighet kan bidra till hela äldreboendets verksamhet. Genom att interagera med andra äldre på boendet och förbättra den fysiska miljön uppger de att de engagerar sig äldreboendets hela sammanhang. Att familjen har ett engagemang i sin familjemedlem uppfattas som underlättande för personalen och därigenom en förbättring av hela verksamheten (Davies & Nolan, 2006).

Problemformulering

Flera studier visar att närstående är en viktig del i den äldres liv och de vill ofta vara delaktiga, även efter en flytt till ett äldreboende där de nu får vård och omsorg från vårdgivaren (Bamble et al, 2009, Gladstone et al, 2007, Kellett, 2007, Davies & Nolan, 2006, Gladstone et al, 2006). De upplever att de kan ha en viktig betydelse för välbefinnandet hos sin äldre familjemedlem samt att det också är viktigt för deras eget välbefinnande. Det finns också forskningsresultat som säger att närstående inte känner sig välkomna att vara involverade av personal (Bambel et al, 2009, Majerovitz et al, 2009). Det finns därför anledning att fördjupa kunskapen om betydelsen av närståendes delaktighet i vården av äldre som bor på särskilda boenden.

Syfte

Syftet med studien var att beskriva närståendes upplevelse av delaktighet i vården av en äldre familjemedlem som bor på särskilt boende.

METOD

Studien genomfördes utifrån en kvalitativ ansats och materialet samlades in genom intervjuer.

Deltagare och procedur

Åtta intervjuer genomfördes med nio närstående till äldre personer som bodde på ett äldreboende i en medelstor norrländsk stad. Rekryteringen gjordes med hjälp av verksamhetschefen på äldreboende som utifrån förutbestämda kriterier valde ut vilka personer som skulle tillfrågas. Verksamhetschefen tog därefter kontakt med den utvalda personen samt informerade muntligt och skriftligt (bilaga 1) om vad deltagandet innebar. Om någon av de som först kontaktas avböjde ett deltagande, kontaktades en ny person till dess att tillräckligt många deltagare rekryterats. Inklusionskriterierna var att deltagarna skulle ha någon form av släktband till den äldre, vara son/dotter, make/maka eller bror/syster till den som bodde på boendet. I rekryteringen av deltagare eftersträvades så stor variation som möjligt med avseende på relation, ålder och antal år som den äldre bott på boendet. I studien ingick två systrar, en bror, två söner, två döttrar samt en maka och make. De äldre vars närstående deltog hade bott på boendet från fem år ned till fyra månader. När deltagaren samtyckt till att vara med i studien kontaktade författaren av uppsatsen vederbörande för att boka tid för en

intervju. Denna kontakt tog efter någon dag efter den första kontakten för att ge deltagarna tid till att fundera över förfrågan. Totalt avböjde två stycken att delta i denna fas av urvalsprocessen, den ena på grund av tidsbrist och den andra angav hälsoskäl som orsak.

Datainsamling

Datainsamlingen genomfördes med semistrukturerade intervjuer. Enligt Henricson (2012) är intervjuer ett bra sätt att utifrån informanternas berättelser få inblick i deras erfarenheter kring det fenomen som syftet med studien är. Som stöd under intervjun användes en intervjuguide (bilaga 2). Intervjuerna spelades in på band och tog från 31-144 minuter. Intervjuerna byggde på frågor kring förutbestämda områden vilka på olika sätt beskrev aspekter av närståendes delaktighet. Frågorna var exempelvis: kan du berätta om dina erfarenheter av att vara anhörig och följdes upp med frågor som: kan du berätta mer om den händelsen, hur upplevde du den situationen? Två av intervjuerna genomfördes i deltagarens eget hem och de övriga sex i ett allmänt utrymme på boendet.

Analys

Analysen genomfördes med en metod för kvalitativ tematisk innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004). Intervjuerna utgjorde analysenheterna och skrevs ut ordagrant och lästes igenom ett antal gånger till dess att en uppfattning bildats av helheten. I varje enskild intervju identifierades textenheter som talade om någon form av delaktighet och dessa lyftes ut från texten och kondenserades, det vill säga att texten kortades ned samtidigt som den behöll sitt centrala budskap. När alla intervjuer genomgått samma procedur samlades alla textenheter i ett dokument. Därefter gjordes en första grovsortering, en kodning, där textenheter som talade om samma sak fick hamna under en gemensam rubrik. Textinnehållet som samlats under respektive rubrik läste återigen igenom och textenheterna grupperades sedan efter innehåll och stegvis formades kategorier och ett tema. Denna process innebar att först identifiera subkategorier på en manifest nivå, stegvis foga samman dessa och samtidigt tillåta en ökad grad av tolkning och en successivt högre abstraktionsnivå. Analysprocessen gick från det manifesta till att så småningom tolka det latent innehåll som formade teman.

Etiska överväganden

Studien har granskats av den etiska gruppen vid institutionen för hälsovetenskap Luleå tekniska universitet. Genom att författarens i och med sin profession hade en relation till deltagarna fanns en risk att dessa ställdes i en beroendeställning. För att minimera detta var det verksamhetschefen som tog den första kontakten och informerade om studien. Från första kontakten av verksamhetschefen till genomförandet av intervjun fanns tid för deltagarna att lämna återbud genom att det förlöpte några dagar mellan dessa tillfällen. Före varje intervju inhämtades återigen ett informerat samtycke och varje deltagare påmindes om frivilligheten att delta, möjligheten att avbryta intervjun eller att inte svara på frågor som ansåg för personliga. Under denna del av intervjun diskuterades även den dubbla rollen som författaren av uppsatsen hade som både sjuksköterska och forskare. Under intervjuerna tog hänsyn till deltagarna och eventuella indikationer på att en fortsatt intervju kunde orsaka någon form av psykisk lidande iaktogs. Deltagarna försäkrades att allt inspelat material förvarades utanför arbetsplatsen på en inlåst plats, behandlades konfidentiellt och förstördes efter att uppsatsen blivit godkänt och examen avklarats.

RESULTAT

Upplevelsen av delaktighet i omvårdnaden av en äldre familjemedlem som bor på särskilt boende beskrivs i tre teman, Föränderlig process, Nya gränser för delaktighet och Relationens betydelse (Tabell 1). Dessa beskrivs i en brödtext med verifierande citat från intervjuerna.

Tabell 1. Översikt över teman och kategorier

Tema	Kategorier
Föränderlig process	Stor omsorg i det dagliga livet
	Förutsättningen förändras
	Roll som företrädare
	Acceptans av förändringarna
Nya gränser för delaktighet	Gränssättning kring omvårdnad och information
	Prioritera egna behov
Relationens betydelse	Svårigheter att samspela
	Möjligheter att samspela
	Beroende av god relation med personal
	Nya relationer

Föränderlig process

Detta tema beskriver delaktighet som en föränderlig process. När den äldre bor hemma är närstående mycket engagerade i den äldres omsorg på olika plan. Detta innebär för närstående en stor press och oro då den äldre egentligen inte klarar av att bo hemma. I och med flytten till särskilt boende förändras förutsättningarna för delaktighet men närståenderollen kvarstår.

Vissa av deltagarna upplever att de förlorat sin roll medan de flesta skapar sig en ny roll som företrädare i den äldres liv. Som en del i processen kommer närstående till en försoning av den förändrade situationen genom att acceptera dess olika aspekter.

Stor omsorg i det dagliga livet

Närstående beskrev hur de var delaktiga i den äldres liv medan denna var boende i det egna hemmet. Då handlade det om att hjälpa till med ekonomin och praktiska göromål som att städa, handla, se till att den äldre fick i sig mat eller tog sina mediciner. Att vara delaktig innan flytten till särskilt boende kunde handla om att låta den äldre bo hemma hos sig i vissa

perioder eller själva vara mycket i den äldres hem. Det kunde också innebära att ordna med hemtjänstinsatser där andra familjemedlemmar blev anställda för att hjälpa den äldre. Några närstående hade också varit psykosocialt stöd och försökt vägleda sin familjemedlem i olika beslut.

Vissa av de närstående som inte vårdade i hemmet beskrev hur de på grund av den äldres oro ofta fick telefonsamtal från denne och då behövde åka hem och titta till personen. Att uppleva att familjemedlemmen inte klarade sig själv tog upp mycket tankekraft hos den närstående. Den oro eller det sviktande minne den äldre led av gjorde att närstående ständigt blev uppringda, något som kunde bli så påfrestande att bågaren till slut rann över.

*Till slut är det så hemskt att man tänker att ska jag dra ur telefonen eller inte,
när han har ringt tjugonde gången om samma sak*

De flesta av deltagarna beskrev hur den äldre i någon omfattning hade varit föremål för omsorg i form av hemtjänstinsatser eller korttidsvård redan innan flytten till särskilt boende. När den äldre försämrades och omsorgsbehovet ökade var närstående delaktiga i att ordna denna hjälp. Med tiden sviktade den äldres hälsa och förmåga att klara sig själv ytterligare, alternativt sviktade hälsan hos den partner som vårdade den äldre i hemmet. Innan det slutgiltiga beslutet om flytt beskrev närstående hur de brottades med att respektera den äldres autonomi och sin egen upplevelse att behov fanns av tillsyn dygnet runt.

*Har hon fått som hon har velat så har hon inget tagit va, men jag prackade ju på
henne mer än hon egentligen ville... om man säger pracka på men jag såg ju att
hon behövde det*

Dock kom den dagen när situationen var ohållbar och då beskrev närstående att de var de som initierade flytten till särskilt boende oavsett den äldres åsikt. I vissa fall kunde flytten varit planerad en längre tid och när väl tillfälle gav så kontaktades biståndsbedömaren och bollen sattes i rullning.

Förutsättningen förändras

När den äldre flyttat fanns en uppfattning att närstående blev mindre delaktiga i och med att mycket av den praktiska omsorgen lämnades över till personalen på boendet. För vissa närstående innebar flytten en lättnad eftersom de då kände att de inte hade det ständiga ansvaret för den äldres omsorg och säkerhet. De beskrev en känsla av trygghet att deras familjemedlem hade tillsyn över hela dygnet. Att inte ha det ständiga ansvaret innebar att närstående kunde ägna sig åt sina egna liv med förvissningen om att familjemedlemmens behov tillgodosågs.

Från att ha varit kanske så väldigt delaktig som jag var när pappa bodde hemma, det var ju allt, fasen det var ju att ringa på morgonen och kolla att medicinerna var tagna och allting sånt där, att helt plötsligt inte behöva göra det, det är en enorm lättnad

Vissa närstående noterade också att omsorgen ändrade karaktär i och med flytten snarare än att den försvann. Att vara den som ingick i en familj gjorde att närståenderollen förändrades till att vara den som gav den känslomässiga omsorgen, något som inte kunde lämnas över till personalen.

Som anhörig tänker man att nu lättar det men det gör det inte. Du måste fortsätta att gå dit och träffa henne ofta för det här med anknytningen

Hade den äldre en partner så ansågs det som viktigt att umgänget kvarstod och att även om yttre faktorer förändrats så var man fortfarande behövd och inget i relationen var avslutat. Även om ena partnern varit sjuk en längre tid innan flytten så upplevde den kvarvarande partnern flytten som en stor omställning. Trots sjukdom så ansåg närstående att livet tillsammans innebar att man hjälptes åt i stort och smått något som tog slut i och med flytten. Starka negativa känslor som övergivenhet och förlust nämndes också av en närstående som talade om sin mors reaktion på faderns flytt ett antal år tidigare.

Min mor har haft stora problem, hon har inte hämtat sig än. Hon tycker att han har lämnat henne

Roll som företrädare

Deltagarna i studien nämnde olika aspekter kring att ha en roll i den äldres liv. Det kunde röra sig om att vara den som möjliggjorde att familjemedlemmen kunde fortsätta med tidigare vanor så som utomhuspromenader eller att alltid se proper ut. Närstående hjälpte även den äldre att upprätthålla tidigare relationer med såväl familj som vänner och tog ibland med sig sin familjemedlem hem över dagen. De ansåg även att det i denna roll ingick att förmedla sin kunskap om aspekter kring medicinsk och kroppslig omvårdnad liksom om olika egenskaper i familjemedlemmens personlighet.

*Han har svårt att be om hjälp och är inte den lättaste att tas med, det vet jag
men om du provar att gosa och komma på samma våglängd*

Att besitta denna kunskap om den äldre gjorde att närstående ansåg sig kunna prata för sin familjemedlem. I närståenderollen fanns det andra aspekter än bara att förmedla kunskap om personligheten. Enligt närstående kunde de även förmedla vad som gjorde att den äldre kände välbefinnande i livet.

Det var viktigt för närstående att den äldres integritet bevarades in i det längsta. En av deltagarna ansåg till exempel att personalen förväntade sig att den äldre automatiskt gillade de aktiviteter som de ordnade och tyckte att personalen inte var vidsynta nog att se varje individs behov och önskemål. Att se sin förälder i någon annans kläder var för närstående en integritetskränkande händelse, vilket upplevdes ännu svårare när personalen bagatelliserade detta. För en närstående att se sin äkta hälft inte vara lika proper som förut beskrevs som en smärtsam upplevelse och bidrog till att närstående tog på sig rollen att sköta den äldres personliga hygien.

Det första jag fick göra var att tvätta av han, han doftade inte gott, det är inte roligt för han har varit en pedant uti fingerspetsarna

Vissa av deltagarna såg sig ha en klar roll att kontrollera olika aspekter kring den äldre. Det kunde gälla hygienaspekter och mediciner. Eftersom den äldre var en viktig person i den närståendes liv bevakades personalen till ett förtroende byggts upp för dem. Att hela tiden

behöva tänka på allt från stort till smått gjorde att vissa närstående kände sig jagade. Bland närstående fanns en önskan att kunna släppa en aning på kontrollbehovet, men att detta inte gick för att man inte upplevde att någon i personalstyrkan tog över ansvaret.

Då närstående vårdade den äldre innan flytten inträffade ett tomrum när denne flyttade till boendet. Att inte kunna uppfylla ett löfte som man gett till sin partner att ta hand om denne och att nu förlorat kontrollen över omvårdnaden gjorde att närstående förlorade sin roll i relationen.

För närstående var det dock en självklarhet att värna om familjemedlemmen och var det något som ansågs som är helt galet så tvekade de inte att göra sig delaktiga i och med att påtala detta för personalen. Att engagera sig på detta sätt upplevdes som att förbättra för sin familjemedlem och gjorde att närstående kände sig tillfredsställda i sin närståenderoll.

Acceptans av förändringen

Acceptansen av den nya situationen bestod av två delar. Den första delen handlade om att som närstående acceptera den situation som den äldre befann sig. Genom acceptans kunde närstående känna sig delaktiga i sin familjemedlems liv trots att relationen förändrats genom demenssjukdomen. Närstående beskrev hur de kunde ta olika aspekter kring den äldres sjukdom och se det för vad det var eftersom man upplevde att familjemedlemmen ändå trivdes och mådde bra. Den andra delen av acceptans kring förändringen handlade om att se de brister i omvårdnaden och de hinder som fanns för möjliggörandet av delaktigheten ur ett större perspektiv. Genom att uppmärksamma att omsorgen kring den äldre på det stora hela fungerade kunde närstående acceptera att allt inte var fullkomligt.

Jag tycker det funkar bra... på det stora hela, det är detaljer men det är ju var man än är i livet så är det alltid detaljer liksom och så länge som det funkar så bra och så länge som mamma trivs så bra som hon gör och är nöjd, då tycker jag, då är det bra... så är det

Nya gränser för delaktighet

Under detta tema beskrivs hur gränssättning är en viktig aspekt av delaktighet. Närstående sätter gränser kring omvårdnad och om information gällande omvårdnad. Genom att prioritera sina egna behov så kan närstående fortsätta vara delaktiga genom att de orkar med både sitt egna och den äldres liv.

Gränssättning kring omvårdnad och information

En förutsättning för delaktighet verkade vara att sätta någon form av gräns kring hur mycket engagemang som skulle läggas i olika aspekter kring familjemedlemmens nya tillvaro. Några närstående såg ett värde att sätta en gräns i att vara delaktig i den basala omvårdnaden eftersom de såg att denna nu sköttes av personalen. Basal omvårdnad ansåg också nu tillhöra personalens revir och att göra ett övertramp där var att lägga sig i för mycket. Andra närstående känner att det räcker att veta på det stora hela hur familjemedlemmen mår och att intimare aspekter på basalare nivå inte var nödvändigt att få information om. Hörde man inget från personalen så utgicks det ifrån att det dagliga livet flöt på och då frågade man heller inte efter några detaljer.

Prioritera egna behov

Många av informanterna nämnde det var svårt att balansera sitt egna liv med det liv som familjemedlemmen levde. Genom att inse att man hade egna behov vidtog närstående olika åtgärder som begränsade deras delaktighet. Detta innebar att saker som att stänga av telefonen nattetid eller att inte komma och besöka den äldre om man hade en fysisk/psykiskt dålig dag. Att inse sina begränsningar i att både vara delaktig och ha ett eget liv nämndes av några personer.

Att få balansen att hälsa på mamma när det känns bra för mig och ha ett meningsfullt liv på sidan om. För den dagen när jag varit till mamma orkar jag inte göra nånting mer den dagen. Det suger all energi, det är roligt att gå hit men man är psykiskt trött när man går härifrån

En närstående som bodde i en annan stad vilken hade ena förälder på hemmet beskrev ett bollande mellan att sköta sitt eget liv, engagera sig i den förälder som bodde på äldreboendet,

samtidigt som fanns en annan förälder som bodde kvar hemma. I detta fall valde informanten att prioritera den äldre som bodde hemma, något som ansåg nödvändigt men ändå skapade ett visst dåligt samvete.

Vissa av informanterna försökte medvetet att ta ett steg tillbaka och glesa ut besöken som ett sätt att värna om sig själv medan andra beskrev hur de försökte involvera andra familjemedlemmar som ett sätt att få ta ett steg tillbaka. Vissa närstående distanserade sig känslomässigt från sin familjemedlem eftersom de upplevde att de ändå inte kunde bidra med något i sin familjemedlems liv.

*Jag måste säga att inte vill engagera mig så mycket för att det är jobbigt,
jag försöker hålla det på en nivå som jag klarar upp*

Den egna hälsan var ytterligare en aspekt påverkade graden av delaktighet. När hälsan sviktade satte det gränser för hur mycket engagemang närstående kunde lägga på att vara hos sin familjemedlem. Detta gjorde att närstående också var mån om sin egen hälsa för att inte tvingas lämna den äldre ensam längre perioder i onödan.

Jag måste ju hålla mig frisk för att kunna fara hit, annars blir det besvärligt

Relationens betydelse för delaktighet

Det slutliga temat handlade om olika aspekter av en relations betydelse för närståendes möjlighet att vara delaktig i den äldres liv. En aspekt av relation som närstående beskrev var de svårigheter i relationen som uppstod när kommunikationsförmågan blev sämre och när en bristande kognitiv förmåga försvårade möjligheten att upprätthålla relationen. En annan var relationen till personalen som antingen underlättade eller försvårade deltagarnas delaktighet. Slutligen beskrev närstående hur de bildade nya relationer med andra vårdtagare och deras närstående som fanns runt den egna familjemedlemmen.

Svårigheter att samspela

Sviktande kognitiva förmågor hos familjemedlemmen gjorde att närstående upplevde att relationen förändrades. Det kunde vara svårt för informanterna att känna sig delaktig i den

äldres liv när denne inte mindes vilka de var eller om de överhuvudtaget varit och hälsat på familjemedlemmen. När den äldre försämrats i sin sjukdom och tappat sin förmåga till verbal kommunikation blev det svårare att få kontakt och interagera med varandra. Även om det fortfarande gick att tolka den äldre så saknade många ändå att prata med sin familjemedlem. Att inte få kontakt sågs av många som en oundviklig konsekvens av sjukdomen. För vissa närstående upplevdes denna förändring som frustrerande och att inte få känslomässig kontakt orsakade även en sorg hos dem. En konsekvens av att inte få kontakt blev att besöksfrekvensens glesades ut mer och mer då ingen respons uppfattades hos familjemedlemmen.

Hon öppnar ögonen men jag ser ingen blick... en blick som är... bortom allting...

När sjukdomen gjorde att den äldres världsbild förändrades kunde relationen bli ansträngd då närstående inte visste hur den egna världsbilden skulle integreras med familjemedlemmens. Återkommande frågor och oro nötte på den närstående och skapade en känsla av otillräcklighet. Att samspela med varandra blev en påfrestande situation exempelvis när närstående blev beskylld för olika saker. Hela situationen gjorde att närstående upplevde att de inte visste vem som de skulle möta vid varje besök vilket bidrog till att relationen blev okontrollerbar.

Man har ingen kontroll längre nej, eller man vet inte vad som ska hända

Negativa känslor relaterade till relationen med den äldre nämndes av deltagarna så som skuld att inte vara tillräckligt ofta på besök, stress över att inte hinna med sitt eget och sin familjemedlems liv och lidande över den äldres situation. Graden av sjukdom hos den äldre och dess påverkan på relationen kunde leda till att närstående kände en förpliktelse gentemot sin familjemedlem. Trots att situationen var svår fanns ansvaret och kravet att vara hos sin familjemedlem vilket inte var kopplat till någon positiv aspekt av relationen.

Roligt är det inte nu, det är bara ett måste

Var den äldre långt gånngen i sin demens upplevde närstående samspelet som svårt och kände därigenom små möjligheter till delaktighet.

Jag har ingen roll alls... jag har ju bara att jag far hit, jag måste ju fara hit och hälsa på henne, det är det enda jag kan göra, det finns inget annat jag kan göra

Att vara den enda släktingen i närheten gjorde att närstående var tvungna att vara delaktiga i den äldres liv. Närheten som det innebar att vara bland ett fåtal som hade en relation med familjemedlemmen kunde skapa en känsla av ensamhet och att vara utsatt vilket gjorde relationen kravfylld.

Det kanske hörs lite hårt men det är ett krav... från mig själv... eftersom det är bara jag

Möjligheter att samspela

Relationen till den äldre var dock inte alltid förknippad med negativa känslor. Bland en av deltagarna noterades att den emotionella kontakten förbättrats under sjukdomens progress då den äldre visade mer glädje vid besök än tidigare under livet.

Trots att situationen var svår försökte närstående förändra sin syn på den äldre och på relationen. Ibland kunde det innebära att släppa taget om det förflutna och göra upp med sina egna känslor kring situationen eller relationen. Rent praktiskt kunde det handla om att förändra och anpassa sitt eget sätt att agera i samspelet med sin familjemedlem.

Man får ändra sig själv också, man får ett annat förhållande på något vis... just genom att man inte kan umgås som förr direkt

En förutsättning att kunna vara delaktig var i vilken grad som närstående kunde göra saker med sin familjemedlem. De som kunde samspela på olika sätt med varandra ägnade sig åt olika aktiviteter tillsammans vilket skänkte glädje och tillfredställelse hos alla parter. Att få kontakt med varandra underlättade i närståenderollen.

Hon är så tacksam, vad man än gör så blir hon glad och tacksam och det är väl därför det känns så roligt att komma hit

Den tacksamhet som den äldre visade gentemot sin närstående blev då en motivation att fortsätta trots att närståenderollen stundtals var tung. Närstående identifierade även vissa praktiska förutsättningar för att vara delaktiga i den äldres liv. Närhet till boendet var en av dessa aspekter, en annan vara att ha tid för att komma på besök.

Beroende av god relation med personal

Genom personalen blev närståendes delaktiga i sin äldre släkting. När det gällde undersköterskorna så kände sig informanterna delaktiga genom den information som de fick kring olika behov. Att ha kontakt och en fungerande relation underlättade för informationsbytet. Några närstående noterar att byte av personal kunde försvåra att få information men då fanns kontaktpersonen som ansågs vara den som de kunde vända sig till gällande den djupare kunskapen. Upplevelsen att bli väl bemött av personalen fanns hos närstående och det fanns ett förtroende att familjemedlemmen blev väl omhändertagen. Vissa av deltagarna upplevde sig dock vara i underläge när det gällde att engagera sig i olika aspekter kring den äldres omsorg. Att säga sitt hjärtas mening ansågs inte alltid gynna relationen till personalen och i förlängningen den äldres omvårdnad.

Men inte kan jag gå till personalen och säga ni ska göra så och så med henne, det tror jag inte funkar... det tror jag inte jag skulle ha någon nytta av, kanske bara negativt på nåt sätt

Vissa av informanterna uttryckte en ovisshet över familjemedlemmens tillvaro då personalen inte förmedlade sin kunskap till närstående exempelvis kring kroppslig omvårdnad eller psykosocialt välmående.

Sjuksköterskan var den personalgrupp som kontaktades vid försämringar i hälsotillståndet eller vid medicinjusteringar. När det dagliga livet fungerade var sjuksköterskan i bakgrunden och som personalgrupp ansågs hon/han inte ha någon djupare kunskap om familjemedlemmen. Dock upplevdes det som en trygghet att veta att det fanns en sjuksköterska att vända sig till om den äldres hälsotillstånd försämrades. Innan närstående kände sig trygga med den yrkeskategori som arbetade närmast den äldre verkade sjuksköterskan vara den i teamet kring den äldre som de hade mest förtroende för.

Eftersom det funkar så bra med personalen på avdelningen så har vi inte haft sånt behov av att vara i kontakt med någon sköterska, men från början så hade vi mycket kontakt eftersom vi inte kände personalen

Vissa av informanterna tyckte att sjuksköterskan skulle vara mer aktiv när det gällde omvårdnaden kring den äldre och sjuksköterskan upplevdes lite osynlig som yrkeskategori. Att bara ha kontakt vid genomgång av genomförandeplanen ansågs som för sällan och närstående tyckte att sköterskan inte kände deras familjemedlem.

Personalen skapade möjlighet för närstående att vara delaktiga genom att informera om familjemedlemmens behov. Även information om hälsoförändringar från olika personalgrupper uppmärksammades som en form av delaktighet. Genom att personalen organiserade fikastunder, grillfester och friandet av högtider skapades möjlighet att umgås med den äldre. Närstående ansåg dock att dessa arrangemang borde bygga på frivillighet från anhörigas sida och skulle upplevas som ett okomplicerat event. Att fylla i enkäter från boendet och socialstyrelsen uppfattades också som en möjlighet att vara delaktig.

Närstående ansåg att inte få information om närståendes behov som ett hinder i att vara delaktig. Ofta var det kommunikationsbrister från personalens sida där närstående kunde upptäcka förändringar gjorts utan att de blivit informerade. Det kunde även gälla att den äldre saknade kläder eller pengar utan att närstående fått möjlighet att åtgärda bristen, något som skapade en viss irritation hos dem. Andra hinder som nämndes var att uppleva att deras kunskap om familjemedlemmen inte tog till varas på vilket skapade en känsla att personalen visste bättre än dem hur den äldre skulle tas omhand. Känslan att inte bli lyssnad på och att ständigt få påpeka olika saker som brister gjorde att de känner sig tjatiga.

Min roll som hustru... eller tjatmaja?

Närstående nämnde att de ibland blivit avradda att vara delaktiga i att stödja den äldre från de olika personalgrupper de mött under den tiden som deras familjemedlem varit i behov av omsorg. En informant reflekterar över faktumet att ha blivit exkluderad i flyttprocessen av den äldre och dess påverkan på närståenderollen.

Då sa jag ska jag komma dit och hjälpa henne, nej gör inte det utan det tar

hemtjänsten hand om. Det reagerade jag på och tyckte var osunt gjort för det har nog gått enklare vi syskon fått ta hand om det

Det fanns även stunder som närstående skulle vilja bidra i den omgivning som den äldre befann sig i. Ett exempel var att hjälpa till vid måltiderna där en av informanterna vid flera förfrågningar inte fått hjälpa till att servera mat vid olika tillfällen.

Nya relationer

Många närstående nämnde den relation som de hade med övriga vårdtagare på avdelningen. Kunde man inte interagera med sin egen familjemedlem så fanns de andra som man kunde få kontakt med. Att engagera sig i andra gjorde att närstående ändå kände mening med sitt besök hos den äldre. Tillfredsställelsen av att ha piggat upp andra äldre kunde vägde upp det tomrum den bristande kontakten med den egna familjemedlemmen orsakade. Andra vårdtagares humör kunde avspegla hur närstående uppfattade stämningen på avdelningen. Därför ansågs det som viktigt att vara ofta och hälsa på den äldre därför det gjorde att närstående fick se alla sidor av övriga vårdtagare. Detta underlättade enligt närstående förståelsen hur demenssjukdomen påverkade personen till exempel vid beteendemässiga och psykiska symptom vid demens.

Jag tror man blir mer positiv om man går hit ofta än om man bara går någon gång, för då ser man liksom bara hur dom är just då kanske, för jag menar dom kan vara otroligt jobbiga, som Katrin, jag menar... nu är jag och hon väldigt bra kompisar, men om man bara ser hennes dåliga sidor då blir man nästan rädd... så jag tror man vinner på att gå hit mycket

Relationen till andra närstående skapades genom de träffar som boendet ordnade och deltagarna nämnde detta som tillfällen att socialisera med varandra. Genom att vara i samma situation skapades en gemenskap mellan närstående. Att ha en relation med andra vårdtagare och deras närstående innebar också att de upplevde en viss sorg då någon av de äldre dog. Det beskrevs även hur närstående hjälpte varandra på olika sätt i den roll som det innebar att ha sin familjemedlem på ett boende. Det kunde handla om att introducera nya närstående genom att gå fram och presentera sig. Att man diskuterade sinsemellan om att förbättra boendemiljön

till exempel genom att köpa blommor till balkongen och att man uppmuntrade varandra att ta vara på sig själv genom att åka bort och lämna sin äldre i personalens vård.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Enligt Graneheim och Lundman (2004) finns olika sätt att uppnå trovärdighet i en studie. Genom att välja deltagare med varierande erfarenheter kan syftet belysas ur olika vinklar vilket ger en varierande bild av fenomenet som undersöks (Patton, 1987, Adler & Adler, 1998). Genom att deltagarna i denna studie var av olika kön och hade olika relationer samt hade haft sin äldre familjemedlem olika länge på äldreboendet blev resultatet innehållsrikt och trovärdigheten ökade.

Val av insamlingsmetod för att besvara studiens syfte påverkar trovärdigheten (Graneheim & Lundman, 2004). Genom att samla in data genom intervjuer kunde en djupare förståelse fås av deltagarnas sammansatta erfarenheter kring fenomenet som var i fokus i studien, anhörigas upplevelse av delaktighet. För att säkerställa att intervjuerna både skulle utgå från deltagarna egna berättelser och behandla någon form av delaktighet användes semistrukturerad intervjumetod. Enligt Polit och Beck (2004) kan en intervjuguide vara till hjälp att strukturera samtalen och intervjuerna skedde med detta som stöd.

Ett annat sätt att uppnå trovärdighet är att säkerställa att tillräckligt med data insamlas (Graneheim & Lundman, 2004). Utifrån erfarenheter från liknande studier anses 6-8 deltagare är ett tillräckligt antal för att samla in data vilken kan svara på studiens syfte. En styrka vad gäller trovärdigheten är att resultatet i denna studie bygger på 8 stycken intervjuer som tillsammans utgör nästan nio timmars samtal. Resultatet av detta blir en innehållsrikedom i berättelserna om deltagarnas upplevelser av delaktighet. Trovärdigheten förstärks också enligt Graneheim och Lundman (2004) genom att kategorier och teman illustreras med citat i resultatets brödtext. Vidare menar författarna att ett annat sätt att öka trovärdigheten är att i dialog med andra forskare diskutera hur väl kategoriseringar och teman stämmer överens med det insamlade materialet. Under hela analysprocessen har de olika abstraktionsnivåerna diskuterats mellan författaren och handledaren för uppsatsen.

Patton (1990) uppmärksammar att tolkningar av texten i en studie kan påverkas av forskarens förförståelse. Då författaren jobbade på det äldreboende som studien genomfördes kan det inte uteslutas att de tolkningar som gjordes påverkades av de personliga erfarenheter och gemensamma historia som delades mellan författaren och deltagarna. I arbetet som sjuksköterska ingår kommunikation med andra människor men att som forskare intervjuar skiljer sig från ett vanligt samtal. Därför kan det inte uteslutas att författarens ovana att intervjuar påverkade resultatet.

Resultatdiskussion

Studiens syfte var att beskriva närståendes upplevelse av delaktighet i vården av en äldre familjemedlem som bodde på särskilt boende. I analysen av resultatet framkom tre teman; *föränderlig process, nya gränser för delaktighet och relationens betydelse*.

Temat *föränderlig process* visade att närstående rollen inte var statisk. I resultaten framkom hur närstående innan flytten varit mycket delaktiga i sin familjemedlems dagliga liv. Detta i enlighet med andra studierna (Ryan & Scullion, 2000, Bamble et al, 2009) där det framkom att familjen runt den äldre kämpade in i det längsta för att den äldre skulle få bo kvar i det egna hemmet. Deltagarna i den aktuella studien beskriver hur den äldres både kognitiva och fysiska förmågor försämras och trots att de har stor omsorg i det dagliga livet blir en flytt till slut oundviklig. Liksom i andra studier (Ryan & Scullion, 2000, Bamble, Moyle & MacAllister, 2009) är det en kombination mellan en försämring i närståendes egen hälsa och det ökade vårdbehovet eller svårigheter att balansera samtliga inblandades liv som initierade en flytt.

I och med flytten förändras förutsättningarna för delaktigheten. Delaktigheten minskar när den äldre får sitt trygghets- och omsorgsbehov tillgodosett av personalen på boendet. Det som kvarstår och som närstående uppmärksammar är att det känslomässiga stödet från familjen måste fortgå. Flera äldre forskare har argumenterat för att denna uppgift inte helt kan överlämnas till personalen då familjeband inte kan ersättas av personal. I och med flytten får närstående en ny roll i den äldres liv som innebär att bevara den äldres personlighet, vanor och integritet eftersom den äldre genom sin sjukdom tappat denna förmåga. Detta resultat stöds i liknande studier av Davies & Nolan (2006), Gladstone et al (2006) och Kellett (2007).

I den process som närstående genomgår visar resultatet att de flesta kom till en punkt där de började acceptera den situation som familjen befinner sig i. Att acceptera gjorde att de kunde känna delaktighet trots de svårigheter som det innebär att vara närstående. Såg närstående att familjemedlemmen trivdes och mådde bra så lyfte de blicken lite och stirrade sig inte blind på detaljerna. Liknade resultat framkom i studien av Kellet (2007) där närstående beskrev hur de med tiden lärde sig att se hela bilden i stället för att haka upp sig på detaljer. Som en del av processen ingick att den äldre försämrades succesivt i sin sjukdom vilket förändrade relationen mellan familjemedlemmarna.

I resultatet framkommer inte så tydligt deltagarnas negativa känslor i och med flytten som framkommit i tidigare studier där skuld (Strang, Koop, Dupuis-Blanchard, Nordstrom & Thompson, 2006, Majerovitz, Molot & Rudder, 2009, Llyod, 2010) sorg (Bamble et al, 2009, Lloyd, 2010, Paulson & Lichtenberg, 2011), tvivel/ambivalens och kontrollförlust (Strang et al. 2006, Lloyd, 2010) beskrivs. Bland deltagarna i denna studie var det framförallt närstående som hade sin äkta hälft på boendet som beskrev negativa känslor. Dessa känslor handlade framförallt om en sorg av att förlorat gemenskapen med sin livskamrat.

Tema *nya gränser för delaktighet* handlar om den gränssättning som närstående gör relaterat till den äldres tillvaro. Det kan vara bra för personal att veta att även om mycket av ansvaret försvunnit från närstående i och med flytten så är närståenderollen trots allt krävande. Att begränsa sig på olika sätt gjorde att man orkade vara en närstående. Det kan anses motsägelsefullt att distansera sig från den äldre men det kan också se som ett sätt att samla kraft så man orkar umgås med den äldre och ge det känslomässiga stödet från familjen.

Det tredje temat *relationens betydelse* beskrev hur delaktigheten påverkades av olika relationer. I och med sjukdomsprogressen fick närstående svårigheter att samspela med den äldre. Att inte få kontakt gjorde att relationen förändrades och bidrog till att närstående kände mindre möjlighet till delaktighet. Helgesen, Larsson och Athlin (2012) vars studie syftade att undersöka processen kring närståendes delaktighet beskriver liknande resultat. Där framkom att deltagarna i och med att demenssymtomen ökade blev mer passiva i sin roll och kom mer sällan på besök. Det finns tydligt beskrivet i resultatet att deltagare som kunde ha en dialog och samspel med sin familjemedlem upplevde större tillfredställelse i närståenderollen. När demenssjukdomen fortskridit och möjligheterna till att få kontakt verbalt eller känslomässigt med varandra var små beskrev deltagarna mer negativa känslor.

I resultatet framhåller deltagarna hur de var beroende av en god relation till personal för att vara delaktiga. I en studie (Westin, Öhrn & Danielson, 2009) som undersökte närståendes upplevelser av möten med personal på äldreboende framkom hur information gjorde att deltagarna kände sig involverade i den äldres liv. I denna studie framkommer vikten av information men även kommunikation, bemötande och kontinuitet för upplevelsen av delaktighet. Slutsatser som kan dras är att personal kan bidra till att närstående trots svårigheter till samspel ändå kan vara delaktiga i den äldres liv. Genom att vara medveten om relationens betydelse mellan personal och närstående kan eventuellt tillvaron underlättas för dem som har en äldre familjemedlem på ett äldreboende. Personal som tar sig tid att skapa en relation byggd på uppmuntran, empati och emotionellt stöd till närstående skapar en bättre utgångspunkt för positivt samarbete mellan parterna (Gladstone, Dupuis & Wexler, 2007).

Inom äldreboendets ram mötte deltagarna, förutom familjemedlemmen, även andra vårdtagare och deras närstående. Deltagarna i studien av Davies och Nolan (2006) beskrev sitt engagemang i äldreboendets hela sammanhang genom förbättringar i miljön och interaktion med andra äldre på boendet. Att verksamheten med dess personal skapar möjlighet till samvaro på olika sätt kan gynna närståendes delaktighet då resultatet i denna studie visade att i relationens roll även finns rum för andra utanför familjen.

I de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom ges personcentrerad omvårdnad till personer med demenssjukdom prioritet 1. För att den personscentrerade omvårdnaden ska vara möjlig krävs information om personens tidigare liv, värderingar och preferenser (Socialstyrelsen, 2010). Samma åsikt finns bland familjer som drabbats demenssjukdom (Edvardsson, Fetherstonhaugh & Nay, 2010)

Genom den sociala kontexten upplever en människa sin identitet. I den personcentrerade vården har personal en uppgift att hjälpa demenssjuka individer att hålla kontakt med mänskliga aspekter som familjen och sociala sammanhang. Demenssjukdom drabbar inte bara individen utan också dennes familj och mönster och maktförhållanden i familjen förändras. Genom att ge stöd till den demenssjuke och dennes familj från diagnos till tiden efter den sjukes död kan hela familjen bevara sin integritet (Socialstyrelsen, 2010).

I en studie av McKeown et al. (2010) användes livsberättelser som ett sätt att möjliggöra personscentrerad omvårdnad vid demenssjukdom. Närstående som deltog i studien beskrev hur de genom livsberättelsen upplevde att deras familjemedlem blev sedd och hörd och på så sätt möjliggjordes bevarandet av den sjukes personlighet. Genom att minnas vad som möjliggjort relationen innan sjukdomen gjorde sin entré i familjens liv kunde närstående genom levnadsberättelsen också bevara sin egen bild av familjemedlemmens personlighet.

Hagen et al (2003) genomförde en mindre studie där ett kommunikationsverktyg i form av en minneslåda användes i interaktionen med demenssjuka och deras familj och vårdare. Resultat från intervjuer med deltagarna visar att genom minneslådan förbättrades kommunikationen eftersom den påminde både den demenssjuka personen och människorna runt omkring om vilka förmågor som kvarstod.

Att bemöta närstående på ett sätt som gör att de kan komma till sin familjemedlem trygga och tillfredsställda med tillvaron på äldreboendet förlängningen gynna den äldre. Som specialistsjuksköterska i vård av äldre ska fokus vara att stödja äldres fungerande resurser i motsats till att fokusera på sjukdomar och funktionsnedsättningar (Wadensten, 2007). Då familjen är en sådan resurs som kan kompensera för eventuella svårigheter och skänka glädje för den äldre är det viktigt att sjuksköterskan som en del av teamet skapar en terapeutisk relation till den äldre och dennes familj (Tabloski, 2006). Ett sätt att skapa en naturlig plattform att möta närstående kunde vara att arbeta med aktivt med bevarandet av den sjukes personlighet och förmågor. Där kan skapandet av den äldres livsberättelse tillsammans med den äldre eller personal understödja närståendes delaktighet och skapa möjlighet till bibehållandet av relationen.

Slutsats

Resultatet från denna studie kan öka kunskapen att närstående genomgår en process som för många men inte alla slutligen handlar om acceptans av situationen. Genom att sätta relationen i fokus kan olika personalgrupper underlätta närståenderollen till upplevelsen av delaktighet och eventuellt hjälpa närstående att slutligen komma till det sista steget i processen, acceptans.

Referenser

Adler, P. A., Adler, P. (1988). Observational techniques. In: Denzin, N. K, Lincoln, Y. S. (Eds.). *Collecting and Interpreting Qualitative Material*. Sage Publications Inc., Thousand Oaks, London, New Delhi, 79-109.

Bamble, M., Moyle, W., Mcallister, M. (2009). Seeking connection: family care experiences following long-term dementia care placement. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 3118-2125.

Davies, S., Nolan, M. (2006). Making it better: self-precieved roles of family caregivers of folder people living in care homes: a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 43, 281-291.

Edvardsson, D., Fetherstonhaugh, D., Nay, R. (2010). Promoting a continuation of self and normality: person-centred care as described by people with dementia, their family members and aged care staff. *Journal of Clinical Nursing*, 19 17/18, 2611-8.

Ferri, CP., Prince, M., Brayne, C., Brodaty, H., Fratiglioni, L., Ganguli, M., Hall, K., Hasegawa, K., Hendrie, H., Huang, Y., Jorm,A., Mathers, C., Menezes, PR., Rimmer, E., Scazufca, M., Alzheimer's Disease International. (2005). Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet*, 17, 366, 9503, 2112-2117.

Gaugler, JE. (2005). Family involvement in residential long-term care: a synthesis and critical review. *Aging & Mental Health*, 9, 2, 105-118.

Gladstone, J., Dupuis, S., Wexler, E. (2006). Changes in family involvement following a realtive's move to a long-term care facility. *Canadian Journal on Aging*, 25, 93-106.

Gladstone, J., Dupuis, S., Wexler, E. (2007). Ways that families engage with staff in long-term care facilities. *Canadian Journal on Aging*, 26, 391-402.

Graneheim, U.H., Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures of achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.

Helgesen, A., Larsson, M., Athlin, E. (2012) How do relatives of persons with dementia experience their role in the patient participation process in special care units? *Journal of Clinical Nursing*, 22, 1672-1681.

Henricson, M. (2012). *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Kellett, U. (2007). Siezing possibilities for positive family caregiving in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 8, 1479-1487.

Lloyd, D. (2010). Crisis placement of the elderly in nursing homes: a qualitative study of the lived experience of primary caregivers. *Perspectives: The Journal of the Gerontological Nursing Associations*, 34, 2, 13-21.

Luppa, M., Luck, T., Weyerer, S., König, HH., Brähler, E., Riedel-Heller, SG. (2010). Prediction of institutionalization in the elderly. A systematic review. *Age Ageing*, 39, 1, 31-38.

Majerovitz, SD., Mollott, RJ., Rudder, C. (2009). We're on the same side: improving communication between nursing home and family. *Health Communication*, 24, 1, 12-20.

McKeown, J., Clarke, A., Ingleton, J., Ryan, T., Repper, J. (2010). The use of life story work with people with dementia to enhance person-centred care. *International Journal of Older People Nursing*, 5, 2, 148-158.

Patton, Q.M. (1987). *How to use qualitative methods in evaluation*. Sage Publications Inc. Newsbury Park, London, New Dehli.

Paulsson, D., Lichtenber, P.A. (2011) Effect of caregiver family status on care recipient symptom severity and caregiver stress at nursing home intake. *Clinical Gerontologist: The Journal of Aging and Mental Health*, 34, 2, 132-143.

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2004). *Nursing research. Principles and methods*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Polit, D. F., Beck, C. T. (2006). *Essentials of nursing research: Methods, appraisal, an utilization. 6.ed.* Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Ryan, A., Scullion, H. (2000). Nursing home placement: an exploration of the experiences of family carers. *Journal of Advanced Nursing*, 32, 5, 1187-1195.

Socialstyrelsen (2010). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010 – stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad från:

<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18012/2010-5-1.pdf>

SBU (2012). *Sveriges framtida befolkning 2012-2060*. Stockholm: SBU

Hämtad från:

http://www.scb.se/statistik/_publikationer/BE0401_2012I60_BR_BE51BR1202.pdf

Socialstyrelsen. (2012). *Äldre – vård och omsorg den 1 april 2012 - Kommunala insatser enligt socialtjänstlagen samt hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Hämtad från: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18862/2012-10-19.pdf>

Strang, V., Koop. P., Dupuis-Blanchard, S., Nordstrom, M., Thompson B. (2006). Family caregivers and transition to long-term care. *Clinical Nursing Research*, 15,1, 27-45.

Tabloski, P. (2006). *Gerontological nursing*. Upper Saddle River, NJ: Pearson Prentice Hall.

Wadensten, B. (2007) ”The theory of gerotranscendence as applied to gerontological nursing – Part I.” *International Journal of Older People Nursing* 2007, 2,4, 289-294.

Westin, L., Öhrn, I., Danielson, E. (2009) Visiting a nursing home: Relatives' experience of encounters with nurses. *Nursing Inquiry*, 16, 4, 318-325.

Bilagor

Bilaga 1

En förfrågan om att vara med i en studie om att vara anhörig till en äldre person som bor på särskilt boende

Att ha sin familjemedlem på ett äldreboende innebär att hitta nya sätt att vårda och ge omsorg. Det kräver även ett samarbete med personal på boendet och skapande av en ny konstellation av relationer. Syftet med studien är att beskriva anhörigas upplevelse av delaktighet i vården av den äldre familjemedlem som bor på särskilt boende.

Denna studie kommer att genomföras genom att vi samtalar vid ett tillfälle under cirka 45-60 minuter kring dina upplevelser om att vara anhörig. Samtalet kommer att spelas in med hjälp av en bandspelare och sedan skrivs ut på papper av mig. Materialet kommer att publiceras som en studentuppsats och sammanställas så att ingen utomstående kan identifiera vem som sagt vad. När uppsatsen är godkänd kommer allt inspelat material att förstöras.

Att delta i studien är helt frivilligt. Om ditt deltagande orsakar negativa känslor som gör att du inte vill fortsätta kan du när som helst avbyta din medverkan utan att förklara för mig varför. Det kommer att finnas en möjlighet att lyfta eventuella aspekter kring det som kommer fram i intervjun med vår verksamhetschef om så önskas.

Denna studie genomförs av Cecilia Björkman och är en del i min specialistsjuksköterskeutbildning inriktad mot vård av äldre. Den färdiga uppsatsen kommer att publiceras på Luleå tekniska universitetets hemsida: www.ltu.se.

Vid frågor är du välkommen att kontakta mig Cecilia Björkman på 070-267 25 14 eller e-post: cecbj74@gmail.com

Det går också bra att kontakta min handledare Stefan Sävenstedt på
0920-493919 eller e-post: stefan.savenstedt@ltu.se

Umeå 2013-

Cecilia Björkman

Luleå 2013-

Stefan Sävenstedt

Bilaga 2

Kan du berätta om hur det är att vara anhörig till NN som bor här på ”Ängen”.

- (Berätta om hur du ser hur du ser på) **din roll i NN:s liv?**
- (Vad innebär det för dig) **att vara delaktig i NN:s vård?**
- (På vilket) **sätt vill du vara delaktig** (i den vård och omsorg som NN får?)
- (Finns det sätt som personalen kan göra för att) **underlätta för dig att vara delaktig?**
- (Hur ser du på) **relationen till sjuksköterskan?**
- (Kan du beskriva) **hur sjuksköterskan kan hjälpa dig** (att bli delaktig?)

Följdfrågor:

- Angående ... kan du utveckla det lite mera?
- Vad menar du med...?
- Berätta mer om...

Bilaga 3

Jag har tagit del av projektplanen till examensarbetet som genomförs av Cecilia Björkman, och anser att studien är genomförbar enligt den. Boendes och anhörigs intressen ska under genomförandet skyddas och tillgodoses.

Ort

Datum

Namnsteckning