2005:11 HV

EXAMENSARBETE

Närståendes upplevelser i möten med vårdpersonal inom äldreomsorgen

en litteraturstudie

Ulla-Karin Lampa, Ann-Mari Sandberg

Luleå tekniska universitet

Hälsovetenskapliga utbildningar
Sjuksköterskeprogrammet
Institutionen för Hälsovetenskap
Avdelningen för Omvårdnad

2005:11 HV - ISSN: 1404-5516 - ISRN: LTU-HV-EX--05/11--SE

Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsovetenskap
Avdelning för omvårdnad

Spouses' experiences of meeting nursing staff in elder care
- A literature study

Närståendes upplevelser i möten med vårdpersonal inom äldreomsorgen

- en litteraturstudie

Ulla-Karin Lampa
Ann-Mari Sandberg

Examensarbete, Omvårdnad C, 51-60 p
Sjuksköterskeprogrammet 120 p
Höstterminen 2004
Handledare: Kerstin Öhrling

Närståendes upplevelser i möten med vårdpersonal inom äldreomsorgen

- en litteraturstudie

Ulla-Karin Lampa

Ann-Mari Sandberg

Institutionen för hälsovetenskap

Luleå tekniska universitet

Abstrakt

Äldre människor kan på grund av demens eller andra orsaker ha svårighet att uttrycka sina behov. Närstående utgör då en viktig länk mellan dem och vårdpersonal och är ofta en outnyttjad resurs för de äldres livskvalitet. Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva närståendes upplevelser i möten med vårdpersonal när de har en äldre anhörig som tillfälligt vistas för avlastning på vårdinstitution eller bor i ett särskilt boende. För att få fördjupad kunskap söktes artiklar via referensdatabaser. Sökningen resulterade i 17 vetenskapliga artiklar som motsvarade vårt syfte. De analyserades enligt Burnards (1991) metod. Från innehållsanalysen framträdde fyra kategorier: att få för lite information och inte veta hur given information tillvaratas; att kunna samtala och utbyta information med varandra; att ha svårigheter i relationen, bli ignorerad och inte känna delaktighet; att utveckla bra relationer, känna förtroende och mötas av medkänsla. Närstående behöver kontinuerlig information, och som sjuksköterska är det viktigt att få bekräftat att närstående förstår och tillgodogör sig den givna informationen. För att möjliggöra optimal delaktighet för närstående bör sjuksköterskans arbetssätt utgå från ett familjecentrerat synsätt, där närstående erkänns som viktiga samarbetspartners. En väl utvecklad relation mellan sjuksköterska och närstående underlättar för en lyckad intervention.

Nyckelord: Närstående, möten med vårdpersonal, äldre anhörig, särskilt boende, litteraturstudie, kvalitativ innehållsanalys.

Befolkningsstrukturen i Sverige och övriga Europa står inför stora förändringar. Enligt Socialstyrelsen [SoS] (2001a) har medellivslängden ökat stadigt i Sverige och i många övriga länder i Europa sedan år 1900 och en fortsatt ökning förväntas ske. De äldre blir allt fler och om ett par årtionden är var fjärde invånare pensionär (s.33-34). De allra äldsta av dessa kommer att behöva ökade insatser av vård och omsorg, eftersom risken att drabbas av sjukdom eller funktionsnedsättning ökar med stigande ålder (Sand, 2002, s.7).

Äldre människor bor hemma så länge som möjligt, många gånger med insatser från närstående och vårdpersonal. Att vårda en anhörig i det egna hemmet är ansträngande både fysiskt och psykiskt (Sand, 2002, s.11, 141, 143). Närstående har enligt Hayes (1999) möjlighet att få avlösning i vården genom en form av korttidsboende där den anhörige får vistas ett tag. Avlastningsvård var ett sätt att minska de närståendes börda så att de kunde koppla av och minska stressen de utsattes för. När situationen hemma blev ohållbar, fanns möjligheter till andra boendeformer.

En äldre persons flyttning till en vårdinstitution kan bli aktuellt av olika anledningar, främst beroende av dennes nedsatta fysiska och mentala hälsa. Även sjukdom hos den äldre personens närstående eller deras brist på kraft kan vara en orsak. Majoriteten av dem som flyttar till en vårdinstitution är kvinnor och många flyttningar föregås av en sjukhusvistelse (SoS, 2001b, s.30, 39). Ryan och Scullion (2000) framhåller att den övervägande andelen närstående var en maka eller en dotter, och ju närmare förhållande de hade till den anhörige desto oftare besöktes denne.

Omställningen är stor både för närstående och den äldre som flyttar (SoS, 2001b, s.13). Närstående kunde uppleva förtvivlan, maktlöshet och en känsla av ensamhet (Nolan & Dellasega, 1999; Lundh, Sandberg & Nolan, 2000). Dessa känslor var de inte förberedda på, inte heller vårdpersonal var medvetna om sådana känslor hos närstående (Lundh, Sandberg & Nolan, 2000). De omtumlande känslorna kan leda till att närstående får uppleva kommunikations svårigheter med vårdpersonalen. Vårdpersonal bör därför ta det första steget till kontakt och göra närstående delaktiga i omvårdnaden, vilket är viktigt både för närstående och för den äldre personen (SoS, 2001b, s.39-40).

Efter att den anhörige flyttat till ett äldreboende, kunde närstående även känna lättnad och en minskad oro i vetskapen att det fanns personal dygnet runt som skötte omvårdnaden. Närståendes arbetsbörda minskade och de kunde nu ägna mer tid åt sig själva (Nolan & Dellasega, 1999). Flertalet av de närstående besöker sina anhöriga regelbundet och är delaktiga i vården på ett eller annat sätt, vilket minskar deras oro (SoS, 2001b, s.34). Enligt Ryan och Scullion (2000) såg närstående besöken på boendet som sin huvudsakliga uppgift. De höll den anhörige sällskap, läste för dem, matade eller tog dem med ut på promenad. Den anhöriges personliga rum inreddes med fotografier och andra tillhörigheter. Närståendes engagemang i omvårdnaden var beroende av deras vilja och möjligheter att kunna hjälpa till. De antog den roll som de var mest komfortabel med och som inte inkräktade för mycket på personalens arbete. En del av sjuksköterskorna välkomnade deras delaktighet medan andra var mindre välkomnande, och ansåg att den fysiska vården var deras uppgift. Personalens attityder var en faktor som påverkade närståendes engagemang i omvårdnaden (Ryan & Scullion, 2000).

Närstående fungerade ofta som en informationslänk till vårdpersonalen, och ansågs oftast vara en resurs för den inneboende. De utgjorde en slags säkerhet och trygghet med sina kunskaper om dennes vanor och behov (Hertzberg, Ekman & Axelson, 2003). Det hände att sjuksköterskor upplevde närstående som krävande och svåra, de försökte då undvika dem, och ansåg det inte passande att argumentera emot närståendes krav och åsikter (Hertzberg et al., 2003). Närståendes krav kunde upplevas stressande för en del sjuksköterskor, som ansåg att närstående hade lätt för att endast se den egna anhöriges behov (Ryan & Scullion, 2000). Den äldre generationen närstående uppskattade vården på ett annat sätt och ansågs lättare att ha att göra med. Yngre närstående upplevdes lättare att kommunicera med, eftersom de var mer insatta och inte lika känslosamma, men i gengäld var de istället mer krävande. När de ställde generella frågor om den anhörige ville de ha detaljerade svar. Sjuksköterskorna var ofta uppriktiga i kommunikationen angående den anhöriges hälsotillstånd (Hertzberg et al., 2003).

Enligt Hertzberg (2002) är relation och interaktion mellan närstående och vårdpersonal till stor del beroende av hur kommunikationen dem emellan utvecklas (s.53-54). I begreppet kommunikation ingår både den verbala och ickeverbala kommunikationen som sker mellan parterna (Rantz et al., 1999). Förutom det som uttrycks i ord via den verbala kommunikationen finns enligt Josephson (2001) känslomässiga aspekter på

samtalet. Den ickeverbala kommunikationen uttrycks med kroppsspråket och utgör den större andelen av kommunikationen. Den sker inte alltid medvetet och handlar ofta om relationernas kvalitet (s.91). Enligt Severinsson och Lützén (1999) kommunicerar varje person på sitt sätt och det är lättare att få kontakt med vissa personer än med andra.

God kommunikation mellan vårdpersonal, den boende och dennes närstående var viktig för att kvalitén på vården skulle vara hög. Information om den boendes specifika behov behövdes för den direkta vården men nådde inte alltid fram till all vårdpersonal (Rantz et al., 1999). Genom sin kommunikation ska sjuksköterskan uttrycka tillit och trygghet till den boende och dennes närstående. Det skapar en grund för en fungerande relation där de visar varandra ömsesidig respekt (Klang Söderqvist, 2001, s.9).

Någon form av samspel sker alltid i den relation som uppstår i människors möte. Vårdpersonal och närstående interagerar, med hjälp av kommunikationen. I möten med andra har självkänslan och bilden av oss själva stor betydelse. Dessa bilder speglas och påverkar hur vi ger ett budskap och hur vi tolkar varandras budskap (Ekman, 1999, s.188). Vad som förmedlas med bilderna av en själv och den andre, och hur de förmedlas påverkar hur relationen och samspelet fungerar. Flera faktorer kan påverka förutsättningarna för en fungerande relation, det kan vara sjukdom som orsakar kommunikationsproblem eller om parterna inte känner varandra (Bengtsson, 2003, s.43).

En djup förståelse och bra fungerande relationer till närstående är viktiga förutsättningar för att sjuksköterskan ska kunna erbjuda en god vård. Dessa relationer påverkas av den tid sjuksköterskan kan avsätta till samtal (Ryan & Scullion, 2000). Enligt Hertzberg et al., (2003) upplevde sjuksköterskorna bristen på tid som en orsak till att nödvändiga och önskade möten med närstående inte blev av.

Sjuksköterskan får genom samtal med patient och närstående veta vilka behov den boende har, vad de tycker om och inte tycker om (Rantz et al., 1999). Severinsson och Lützén (1999) framhåller att vid kommunikationen var det viktigt att sjuksköterskan lyssnade, reflekterade och ställde frågor. Relationerna mellan närstående och vårdpersonal kunde utvecklas och fungera fördelaktigt om de delgav varandra information och förbättrade kommunikationen (Ryan & Scullion, 2000).

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva närståendes upplevelser i möten med vårdpersonal när de har en äldre anhörig som tillfälligt vistas för avlastning på vårdinstitution eller bor i ett särskilt boende. Flertalet äldre som vistas på vårdinstitution, har närstående som är angelägna att de ska ha det så bra som möjligt. Närstående har sina åsikter, krav och önskningar på hur vård och omsorg ska utföras, vilka inte alltid överensstämmer med den befintliga vården. I den här studien beskrivs äldre anhörig omväxlande i termerna äldre, anhörig eller den boende beroende på sammanhang. Med närstående i denna litteraturstudie avses barn, make, maka, syskon, barnbarn, syskonbarn, svärdöttrar och/eller mycket nära vänner som räknas in i familjen. Närståendes möten med vårdpersonal innefattar begreppen kommunikation, relation och interaktion. Med möten avses dels personlig kontakt och samtal via telefon.

Metod

Litteratursökning

Litteratursökning utfördes via bibliografiska referensdatabaserna CINAHL, MEDLINE och Academic search. Sökningarna har gjorts via sökord på engelska, enskilt eller i kombination: communication, communicate, relationship, interaction, nursing, the aged, old people, dementia, relatives, spouses, nursing home, residential care, respite care och hospital. Ytterligare artiklar valdes ur referenslistor från framkomna studier. Urvalskriterierna för artiklarna var att endast vetenskapliga artiklar, med främst kvalitativa studier och någon kvantitativ studie som motsvarade syftet skulle ingå i analysen. Av de framkomna artiklarna var det 17 som motsvarade syftet (Tabell 1), varav en utgiven på finska och övriga på engelska. Artiklarna var publicerade mellan åren 1994 och 2003.

Analys

De vetenskapliga artiklarna har analyserats utifrån kvalitativ innehållsanalys med en manifest ansats. Kvalitativ innehållsanalys kan beskrivas som en process där forskaren urskiljer, organiserar och samordnar det material som samlats in, för att på så sätt kunna identifiera framträdande teman och mönster (Polit & Beck, 2004, s.263, 714). Burnards (1991) innehållsanalys metod har en tematisk ansats, vilket innebär att både det manifesta och latenta innehållet analyseras. Metoden består av fjorton olika steg, som forskaren kan följa i analysarbetet. Målet med innehållsanalys är att de framkomna

resultaten vid studien ska ha en synlig validitet och ge ökad kunskap och förståelse (Burnard, 1991; Downe-Wamboldt; 1992). Catanzaro (1988) beskriver två former av innehållsanalys. Manifest ansats skildrar forskningsmaterialet genom antingen empiriska eller statistiska metoder. Endast det som står skrivet, bearbetas och beskrivs sedan i den slutliga rapporten. Vid latent ansats reflekterar forskaren även över den underliggande meningen i materialet, och de egna tolkningarna tas sedan med i slutresultatet (s.437-439).

Analysarbetet av de vetenskapliga artiklarna inspirerades av Burnard (1991) och utgick från de steg som var relevanta för vårt arbete. Upprepade genomläsningar av artiklarna gjordes av båda författarna för att få en förståelse för helheten. Meningsbärande textenheter (n=293) som motsvarade syftet markerades och plockades ut ur texten. Textenheterna översattes till svenska, därefter valdes kärnan i innehållet ut och skrevs i form av kodade att-satser. Texten i artiklarna, textenheterna och respektive att-satser kodades med hjälp av siffror för att ha en bra kontroll över textmaterialet. De kodade satserna klipptes ut och sorterades efter innehåll, de med likartat innehåll sammanfördes i kategorier (n=25) med preliminära rubriker. Kategorierna granskades och de med liknade innehåll fördes samman ytterligare fyra gånger till bredare kategorier. Alla kategorierna gicks åter igenom för att säkerställa att sammanslagningen var klar. De slutliga fyra kategoriernas benämning beskrev innehållet i den analyserade texten. Varje kategori beskrevs sedan med brödtext och lämpliga citat för att tydliggöra resultatet. Under hela processen återvände vi till original text och syfte, för att minska risken för tolkning, informationsförlust och för att reda ut oklarheter.

Tabell 1 Översikt över artiklar ingående i analysen (n=17)

Författare, år	Typ av studie	Deltagare	Metod	Huvudfynd
Dewar (2003)	Kvalitativ	20 närstående 18 under-sköterskor	Intervjuer/ diskussioner i personalgrupper matchades mot tidigare studier	Närståendes missnöje och synpunkter diskuterades av vårdpersonal och flertalet strategier ordnades för att öka närståendes involvering. Även vårdpersonalens synpunkter framkom. Tidig feedback från projektet framhävde fördelarna för närstående och vårdpersonal, vilka inkluderade större tillit att förhandla vård och närmare relationer mellan vårdpersonal och närstående.
Duncan & Morgan (1994)	Kvalitativ	76 make eller maka 103 vuxna barn	Inspelade diskussioner i fokusgrupper/ innehållsanalys	Närstående betonade sin önskan att etablera en pågående relation med vårdpersonal. De ansåg att det var hög kvalité på vården, socialt, emotionellt och tekniskt. Närstående diskuterade mest undersköterskorna och värdesatte dem eftersom det var de som arbetade närmast de boende, och närstående identifierade sig med dem.
Friedemann et al. (1997)	Kvalitativ	177 familje-medlemmar varav majoriteten var kvinnor (76%) från 24 äldreboenden	Semistrukturerade telefon-intervjuer/ Innehållsanalys	Mer än hälften av närstående upplevde problem, varav samarbete och bekräftelse var störst. Närstående önskade varierande typer av personal samverkan och gavs sådana möjligheter i boenden med hög familjeorientering. Vårdpersonalens styrkor var vården av de boende och interaktionen med närstående. Jämförelser mellan olika boendens variation av familjeaktiviteter som gynnade närstående.
Gilmour (2002)	Kvalitativ	9 familje-vårdare varav 6 kvinnor och 4 män	Intervjuer/ kritisk diskurs analys	Relationen mellan vårdpersonal och närstående avgjorde i vilken grad närstående kunde dra fördel av att få avlastning i vården av sina anhöriga. Närstående kände behov av att ofta komma på besök för att se att deras anhöriga mådde bra när kommunikationen mellan närstående och vårdpersonal fungerade dåligt.
Gladstone &Wexler (2000a)	Kvalitativ	27 familje-medlemmar varav 17 kvinnor och 10 män	Observationer, Intervjuer	Närstående uppskattade egenskaper hos vårdpersonal som höll dem informerade om deras anhöriges vård.
Gladstone & Wexler (2000b)	Kvalitativ	61 familje-medlemmar	Observationer, intervjuer	Majoriteten av relationerna mellan närstående och vårdpersonal var professionella eller kollegiala där närstående värdesatte vårdpersonalens kunskap.
Hertzberg & Ekman (1996)	Kvalitativ	7 närstående varav 2 män och 5 kvinnor	Ostrukturerade och Semi-strukturerade intervjuer/Tematisk innehållsanalys	Kommunikationen mellan närstående och sjukvårdspersonal var på en ytlig nivå. När-stående var själv tvungna att aktivt söka information. Närstående hade svårt att ställa frågor, komma med förslag och vara kritiska.

Tabell 1 (forts.) Översikt över artiklar ingående i analysen (n=17)

Författare, år	Typ av studie	Deltagare	Metod	Huvudfynd
Hertzberg & Ekman (2000)	Kvalitativ	24 deltagare, närstående och vårdpersonal	Observationer under gruppdiskussioner	Närstående tog initiativet och ansvaret för att få fungerande relationer med vårdpersonal. Närstående måste aktivt söka information om deras anhöriga.
Hertzberg, Ekman & Axelsson (2001)	Kvalitativ	15 kvinnor 13 män	Semistrukturerade intervjuer / innehållsanalys	Närstående upplevde att de måste ta initiativet för att få en fungerande relation med vårdpersonal. Närstående ville även att vårdpersonal spontant gav dem information istället för att de själva måste vara aktiva för att få information angående deras anhöriga.
Isola et al. (2003)	Kvantitativ	624 deltagare varav 434 kvinnor och 184 män	Frågeformulär / statistisk analys	De flesta närstående var nöjda med vården som bedrevs, och var mer nöjd i jämförelse med en tidigare studie. Flertalet närstående var nöjd med vårdpersonalens information om den anhöriges sjukdom och avdelningens dagsprogram. Flertalet ansåg sig också vara delaktiga i vården. Belyste vissa aspekter som kan förbättras och utvecklas.
Kellett (2000)	Kvalitativ	14 närstående	Observationer och djup-intervjuer / hermeneutisk analys	Närståendes erfarenheter presenterades i sex delade innebörder; inte ha kontroll, ingen lyssnar, uppleva barriärer för att dela vården med vårdpersonalen, känna sig på drift, utestängd och oförmögen, leva i konstant rädsla för att väcka missnöje hos andra.
Marqouis, Freegard & Hoogland (2004)	Kvalitativ	7 närstående varav 5 kvinnor och 2 män	Semistrukturerade intervjuer	Belyste betydelsen av att vårdpersonalen utvecklat vårdrelationer med närstående där de kunnat bestämma sin nya roll som vårdare. Vårdpersonalen beskrevs som snälla och vänliga. Vårdpersonalens interaktioner med närstående hade stor betydelse för deras tillfredsställelse med vården.
Ross, Carswell & Dalziel (2001)	Kvantitativ	122 närstående 69% var kvinnor	Frågeformulär med öppna och strukturerade frågor / deskriptiv studie	Beskrivning av närståendes besök av de anhöriga, tillfredsställelsen av vården. En stor del av närstående upplevde att informationen och kommunikationen om den anhörige inte var optimal. Närstående hade olika behov av ny kunskap för att bättre kunna stödja den anhörige.

Tabell 1 (forts.) Översikt över artiklar ingående i analysen (n=17)

Författare, år	Typ av studie	Deltagare	Metod	Huvudfynd
Seddon, Jones & Boyle (2002)	Kvalitativ	78 närstående 53 representanter från olika vårdinstanser	Semistrukturerade intervjuer och Uppföljningsintervjuer med närstående efter 10 månader	Olika känslor som närstående upplevde i samband med att de var tvungna att placera en anhörig på vårdhem. De flesta närstående hade positiva relationer med vårdpersonal.
Teeri, Välimäki & Katajisto (1998)	Kvantitativ	90 närstående	Frågeformulär / Statistisk analys	Närstående upplevde att det fungerade ganska bra med att få information angående den anhöriges mediciner och allmänna hälsotillstånd men att de själva fick ta initiativet och vara aktiva för att få viktig information.
Walker & Dewar (2001)	Kvalitativ	20 informella vårdare och 29 medlemmar ur vårdlaget	Observationer, intervjuer	Närstående upplevde sig vara dåligt involverade i vården av deras anhöriga. Hinder för detta var sjukhusets system. Närstående fick oftast ta initiativet för att få istånd en kontakt mellan dem och vårdpersonal.
Ward-Griffin et al. (2003)	Kvalitativ	17 stycken, familjemedlemmar och legitimerade sjuksköterskor	Semistrukturerade intervjuer	Fyra olika slags relationer framträdde mellan närstående och sjuksköterskor Traditionella, konkurrensbetonade, samarbetande och vårdande relationer

Resultat

Innehållsanalysen resulterade i fyra kategorier (Tabell 2), vilka presenteras nedan och illustreras med brödtext och citat från artiklarna.

Tabell 2 Översikt över kategorier (n=4)

Kategorier
Att få för lite information och inte veta hur given information tillvaratas
Att kunna samtala och utbyta information med varandra
Att ha svårigheter i relationen, bli ignorerad och inte känna delaktighet
Att utveckla bra relationer, känna förtroende och mötas av medkänsla

Att få för lite information och inte veta hur given information tillvaratas

I studier framkom att närstående ansåg att de fick för lite eller ingen information angående den anhöriges dagliga liv (Hertzberg & Ekman, 1996; Hertzberg, Ekman & Axelsson, 2001; Ross, Carswell & Dalziel, 2001). En del närstående visste inte heller vem den anhöriges kontaktperson var (Hertzberg & Ekman, 1996). Bristfällig eller felaktig information från vårdpersonal kunde leda till att närstående kände sig missledda att ta fel beslut för dem själva eller den anhörige (Hertzberg & Ekman, 2000). Flera studier visade att närstående själva var tvungna vara aktiva och ta initiativ att söka efter information eftersom vårdpersonal inte självmant kom fram till dem (Hertzberg & Ekman, 1996; Hertzberg & Ekman, 2000; Hertzberg et al., 2001; Kellett, 2000; Teeri, Välimäki & Katajisto, 1998; Walker & Dewar, 2001). Endast väsentlig information lämnades av vårdpersonal om närstående själva förblev passiva (Hertzberg & Ekman 2000; Hertzberg et al., 2001). Närstående tyckte inte om situationer när vårdpersonal informerade om vad de trodde att närstående ville höra (Gladstone & Wexler, 2000a).

> *They will not come spontaneously and say anything except hello and such things; it is just ordinary talk, nothing important. If I [daughter] want to speak with them, I would probably have to be active myself, they won't come voluntarily.* (Hertzberg et al., 2001, p.383)

> *…if I want to find out anything about my mum I have to go and ask.*
> *… there's no move towards me.* (Walker & Dewar, 2001, p.334)

Kommunikation mellan närstående och vårdpersonal fungerade inte alltid tillfredsställande (Gladstone & Wexler, 2000b; Hertzberg & Ekman, 1996; Hertzberg & Ekman, 2000; Hertzberg et al., 2001; Isola, Backman, Voutilainen & Rautsiala, 2003; Ross et al., 2001; Teeri et al., 1998). Närstående önskade en öppen kommunikation och ett ömsesidigt informationsutbyte (Friedemann, Montgomery, Maiberger & Smith, 1997) vilket inte alltid förekom (Gladstone & Wexler, 2000b; Ross et al., 2001). När kommunikationen med vårdpersonal var otillräcklig, kände närstående behov att besöka den anhörige regelbundet eftersom de var bekymrade över deras välmående (Gilmour, 2002). Oftast visste närstående bara det som de själva kunde iaktta i samband med besöken hos den anhörige (Hertzberg & Ekman, 2000).

I studier framkom att en del närstående inte hade blivit utfrågade om den anhöriges livshistoria och vanor (Teeri et al., 1998; Gilmour, 2002). När närstående lämnade sin anhörige för avlastning kände de oro för hur den anhörige vårdades, eftersom inga diskussioner förekom om hur vården bedrevs hemma (Gilmour, 2002). En del av vårdpersonalen upplevdes inte vara intresserade av den anhöriges livshistoria (Hertzberg & Ekman, 1996) och närstående hade svårt att se i vilken utsträckning övrig vårdpersonal tog del av berättelserna och informationen de lämnade (Gilmour, 2002; Hertzberg & Ekman, 1996; Hertzberg & Ekman, 2000; Hertzberg et al., 2001).

> *When I took her up on Tuesday, they didn't have any papers to sign or didn't ask if there was any change in her or anything….* (Gilmour, 2002, p.550)

> *The feeling of uncertainty derives from … relatives not knowing what happened with their accounts of residents´ life-histories.* (Hertzberg et al., 2001, p.385)

Att kunna samtala och utbyta information med varandra

Studier visade att vårdpersonal var öppna för att samtala med närstående (Friedemann et al.,1997; Gladstone & Wexler, 2000a; Hertzberg & Ekman, 1996; Ward-Griffin, Bol, Hay & Dashnay, 2003) och tog sig tid att svara på närståendes frågor (Friedemann et al., 1997). Samtalen handlade många gånger om icke kontroversiella ämnen (Friedemann et al., 1997; Gladstone & Wexler, 2000a; Hertzberg & Ekman, 1996; Ward-Griffin et al., 2003), om konkreta, praktiska saker kring vården och problem som kunde uppstå (Hertzberg & Ekman, 1996). Vårdpersonal var öppen för att prata om saker som kanske kunde hjälpa den boende (Gladstone & Wexler, 2000a). Närstående

upplevde att samtal med vårdpersonal för det mesta var trevliga (Gladstone & Wexler, 2000b) och de fick intrycket att vårdpersonal försökte hitta positiva saker att berätta om den anhörige (Hertzberg & Ekman, 1996).

> *….they're very open to us talking about things that maybe would help mother.* (Gladstone & Wexler, 2000b, p.41)

> *Some participants had the impression that the staff tried to find pleasant and positive things to tell them about their relatives, and they appreciated this.* (Hertzberg & Ekman, 1996, p.209)

Kommunikationen med vårdpersonal förbättrades när närstående arbetade tillsammans kring praktiska uppgifter (Hertzberg & Ekman, 2000). En närstående ansåg att kommunikationen med vårdpersonal ökade när de var i nära ålder med henne själv (Ward-Griffin et al., 2003). Vårdpersonal uppmuntrade närstående att ringa till avdelningen all tid på dygnet (Friedemann et al., 1997). Närstående kände att det fanns någon att kontakta om de behövde (Walker & Dewar, 2001) och att vårdpersonal i sin tur kontaktade dem om något allvarligt eller viktigt skulle hända den anhörige (Hertzberg & Ekman, 1996).

I studier framkom att närstående kände att de kunde dela information om den boende med vårdpersonal (Duncan & Morgan, 1994; Friedemann et al., 1997; Gladstone & Wexler, 2000a; Gladstone & Wexler, 2000b; Hertzberg & Ekman, 1996; Isola et al., 2003; Teeri et al., 1998; Walker & Dewar, 2001; Ward-Griffin et al., 2003). Närstående tyckte om och såg det som ett tillfälle att få utbyta information med vårdpersonal som kom och pratade med dem, när de besökte den anhörige (Hertzberg & Ekman, 1996). Specifik information om den boende värdesattes och fick närstående att känna att den anhörige blev sedd och visades omtanke (Hertzberg et al., 2001; Marquis, Freegard & Hoogland, 2004). När vårdpersonal ställde frågor om den anhörige, kände närstående sig säkra på att de kunde ta hand om den boende på ett bra sätt (Gilmour, 2002). Närstående uppskattade när vårdpersonal höll dem informerade och gav dem raka svar vid frågor om den boende (Gladstone & Wexler, 2000a). Nära relationer med vårdpersonal förbättrade kontinuiteten av information (Hertzberg et al., 2001) och resulterade även i mer information om den anhöriges vård (Gladstone & Wexler, 2000b).

> *Relatives particularly valued these informal accounts and this reinforced that staff recognised the different personalities, likes and dislikes of residents and that they were 'real people with real lives and histories' rather than 'just a member of a big group'.* (Marquis et al., 2004, p.182)

Att ha svårigheter i relationen, bli ignorerad och inte känna delaktighet

Flera studier beskrev att närstående hade svårigheter i relationen med vårdpersonal (Dewar, Tocher & Watson, 2003; Duncan & Morgan, 1994; Friedemann et al., 1997; Gilmour, 2002; Gladstone & Wexler, 2000a; Gladstone & Wexler, 2000b; Hertzberg & Ekman, 1996; Hertzberg & Ekman, 2000; Hertzberg et al., 2001; Kellett, 2000; Walker & Dewar, 2001; Ward-Griffin et al., 2003). Svårigheter kunde bestå i att konflikter uppstod mellan närstående och vårdpersonal vid dåligt kommunicerade förväntningar eller när närstående kontrollerade vården (Ward-Griffin et al., 2003). Närstående var kritiska till vårdpersonal och kände att de inte kunde lita på dem (Gladstone & Wexler, 2000b; Hertzberg & Ekman, 1996; Hertzberg & Ekman, 2000; Ward-Griffin et al., 2003). Ansträngda relationer mellan vårdpersonal och närstående kunde bidra till närståendes stress vilket vårdpersonal inte alltid insåg (Kellett, 2000). Närstående tyckte att viss irritation kunde undvikas om vårdpersonal i förväg förklarade sina handlingar (Hertzberg & Ekman, 2000).

Alla närstående i en studie hade svårigheter i att ställa frågor och ge förslag på förändringar i vården. Utan undantag pratade de om detta som ett problem (Hertzberg & Ekman, 1996). Rädslan att framstå som kritisk gjorde att närstående väldigt sällan tog upp en kritisk fråga till vårdpersonal. Närstående kände också en oro över hur deras kritik skulle påverka den anhörige (Gladstone & Wexler, 2000a; Hertzberg & Ekman, 1996; Hertzberg & Ekman, 2000; Kellett, 2000; Ross et al., 2001), eller dem själva (Hertzberg & Ekman, 1996; Hertzberg & Ekman, 2000). När vården för den anhörige skulle planeras, kände flertalet närstående att beslut redan fattats utan deras medverkan (Gilmour, 2002; Walker & Dewar, 2001). Detta medförde att närstående inte tog upp ämnen de ville diskutera (Walker & Dewar, 2001).

Kontakten med vårdpersonal berodde till stor del på närståendes initiativ (Hertzberg et al., 2001; Walker & Dewar, 2001). Ett hinder till kontakt var att vårdpersonal till största del var svåra att få tag i (Hertzberg et al., 2001; Kellett, 2000). I flera studier beskrevs vårdpersonal stressad i sin arbetssituation (Dewar et al., 2003; Gilmour, 2002;

Hertzberg & Ekman, 1996; Hertzberg & Ekman, 2000; Hertzberg et al., 2001; Walker & Dewar, 2001; Ward-Griffin et al., 2003). Det gjorde att närstående frågade sig själva om det var lämpligt att hindra vårdpersonal med frågor (Hertzberg et al., 2001). Ibland kände närstående att de var till besvär när de uppehöll vårdpersonal och vid vårdplanerings möten med familjen hade flertalet av dem känslan att vårdteamet skyndade på mötet för att ha det undangjort (Walker & Dewar, 2001).

> *It is so hard to get hold of them. When I [daughter] have seen mother's contact persons, I have tried to get their attention by waving at them. Was on the verge of saying `It would be nice if you came by for a while´. One looks and looks and if they come in I ask somewhat cautiously `How is mom today…* . (Hertzberg et al., 2001, p.383)

> *The nurses are always in such hurry. They never speak personally with you.* (Hertzberg & Ekman 2000, p.619)

Vid hög personalomsättning var omställningen stor för närstående (Kellett, 2000). Några beskrev känslor av utmattning när de blev tvungna att starta ytterligare en ny relation med vårdpersonal (Duncan & Morgan, 1994; Hertzberg & Ekman, 2000), eftersom de gjorde en stor ansträngning i att få samspelet att fungera bra. Osäkerheten ökade hos närstående när vårdpersonal hade bristfällig kunskap om den anhörige och dem själva (Hertzberg & Ekman, 2000).

> *…. you're constantly going to be retraining yourself to that new person that comes on and you're going to be fatigued by it because you're thinking, "Oh God, now I've got to deal with this one," and you look at all the problems you're going to have there. …It's always in transition. The turnover rate is horrendous.* (Duncan & Morgan 1994, p.241)

I studier framkom att närstående ansåg att deras åsikter inte togs på allvar av vårdpersonal. De kände sig ofta utanför, ignorerade och uteslutna från att delta i vården av den anhörige (Duncan & Morgan, 1994; Friedemann et al., 1997; Gilmour, 2002; Gladstone & Wexler, 2000a; Hertzberg & Ekman, 2000; Hertzberg et al., 2001; Kellett, 2000; Ross et al., 2001; Walker & Dewar, 2001; Ward-Griffin et al, 2003), vilket gjorde att närstående kände sig oanvändbara och värdelösa (Kellett, 2000). Det framkom att närstående kunde få en känsla av att vara inkräktare på vårdhemmet (Kellett, 2000) och i vägen för vårdpersonal (Friedemann et al., 1997). I relationerna med vårdpersonal sökte närstående efter vårdpersonalens beredvillighet att både erkänna värdet av

närståendes kunskap om den boende och acceptera deras inblandning i vården (Duncan & Morgan, 1994). Närstående önskade också få vägledning och uppmuntran att delta i vården av den anhörige i större utsträckning (Friedemann et al., 1997).

> *…They won't let us get her up and ready either. It would make things easier for all of us. Staff should ask us to help and encourage us to be involved. We feel we are in the way and nobody tells us what we can do.* (Friedemann et al., 1997, p.532)

När vårdpersonal hade bra sammanhållning i arbetsgruppen verkade de inte önska någon djupare kontakt med närstående vilket orsakade att närstående ibland kände sig utelämnade och försummade (Hertzberg & Ekman, 2000). Närstående förväntade sig inte att uppnå en framgångsrik relation med varje medlem av vårdpersonal (Duncan & Morgan, 1994). Några av närstående hade själva begränsat intresse av att lära känna vårdpersonal (Gladstone & Wexler, 2000b; Hertzberg et al., 2001) de hade som avsikt att undvika vårdpersonal och bara vara artiga om de stötte på dem (Gladstone & Wexler, 2000b).

> *It seems like the staff are a group unto themselves. So maybe they have a nice time and feel good. In any case, they do not associate with me.* (Hertzberg & Ekman, 2000, p.618)

> *There isn't any relationship. I'd never go out of my way to talk to them. Unless they come to me. Then I'll stop and say hello.* (Gladstone & Wexler, 2000b, p.42)

Att utveckla bra relationer, känna förtroende och mötas av medkänsla

I studier framkom att närstående kände att de kunde samarbeta med vårdpersonal kring en mängd uppgifter (Friedemann et al., 1997; Gladstone & Wexler, 2000b; Teeri et al., 1998; Ward-Griffin et al., 2003). Det innebar att de delade idéer med varandra (Ward-Griffin et al., 2003) och försökte hitta gemensamma lösningar på problem som uppstod kring den anhörige (Friedemann et al., 1997; Gladstone & Wexler, 2000b, Ward-Griffin et al., 2003). Närstående kände att de hade lika mycket att säga till om (Marquis et al., 2004) och att deras åsikter togs på allvar (Friedemann et al., 1997; Duncan & Morgan, 1994; Gilmour, 2002; Gladstone & Wexler, 2000a; Hertzberg & Ekman, 2000; Seddon, Jones & Boyle, 2002).

> …. *So we work together. There is none of this business of, well, I know better than you. We both share our own ideas.* (Ward-Griffin et al., 2003, p.162-163)

Relationerna som uppstod mellan närstående och vårdpersonal kunde variera från att vara kamratliga (Hertzberg & Ekman, 1996; Hertzberg & Ekman, 2000; Marquis et al., 2004; Ward-Griffin et al., 2003), till att vara professionella och arbetsmässiga (Gladstone & Wexler, 2000b). Det förekom att närstående kände lite mer närhet med viss vårdpersonal (Gladstone & Wexler, 2000b; Hertzberg et al., 2001). Det kunde vara någon som visat ett speciellt intresse för den anhörige, som de delat speciella erfarenheter med, någon de känt länge eller ofta haft kontakt med (Gladstone & Wexler, 2000b). Ett flertal närstående ansåg att bra relationer mellan dem och vårdpersonal kom den anhörige tillgodo (Gladstone & Wexler, 2000b; Ward-Griffin et al., 2003). Även kontakten mellan närstående och dennes anhörige förbättrades (Marquis et al., 2004). Positiva relationer fick närstående att känna sig delaktiga i vården (Friedemann et al., 1997; Gilmour, 2002; Hertzberg & Ekman, 2000; Marquis et al., 2004) och uppmärksammade av vårdpersonal (Gladstone & Wexler, 2000a; Marquis et al., 2004; Seddon et al., 2002). Studier visade att närstående kände sig delaktiga när vårdpersonal lät dem delta i små uppgifter på avdelningen (Hertzberg & Ekman, 2000) och involverade dem i vården av den anhörige (Friedemann et al., 1997; Marquis et al., 2004).

Förtroende för vårdpersonal uppstod när närstående kände att vårdpersonal hade de rätta attityderna och var effektiva i sitt sätt att vårda (Gladstone & Wexler, 2000b). Ansvaret av vården för den anhörige kunde lämnas över till vårdpersonal om närstående kände att de kunde lita på dem (Hertzberg & Ekman, 2000).

> *I think that trust comes from carrying through any actions you said you were going to do and I think they have addressed my father's needs, not just on a business level, but also on a personal level, and we're very happy with their performance.* (Gladstone & Wexler, 2000b, p.43)

Närstående värdesatte vårdpersonal som hälsade och kände igen dem vid namn när de besökte sin anhörig (Hertzberg & Ekman, 1996; Gladstone & Wexler, 2000a). De uttryckte det speciellt viktigt att vårdpersonal inte bara hälsade i förbifarten utan stannade upp, trots att de var väl medvetna om att vårdpersonal var jäktade och upptagna av sitt arbete (Gladstone & Wexler, 2000a). Gilmour (2002) beskrev att om

sjuksköterskan aktivt kom fram och mötte närstående när de kom med sin anhörige för avlastning satte det prägel för den fortsatta vistelsen på avdelningen.

Närstående upplevde att vårdpersonal uppmärksammade de känslor av skuld, saknad och ensamhet som kunde finnas hos närstående och visade empati genom att lyssna till dem (Marquis et al., 2004). Att bli uppmärksammad av vårdpersonal (Gladstone & Wexler, 2000a; Marquis et al., 2004; Seddon et al., 2002; Ward-Griffin et al., 2003) och mötas av medkänsla var någonting som närstående värderade högt (Duncan & Morgan, 1994; Marquis et al., 2004). Närstående upplevde att vårdpersonal brydde sig om både dem och den anhörige (Duncan & Morgan, 1994; Gilmour, 2002; Ward-Griffin et al., 2003) och tyckte om när vårdpersonal visade tacksamhet för hjälpen närstående tillhandahöll den anhörige (Gladstone & Wexler, 2000a).

> *The nurses don't have time to just take them (residents) for a little ride (in their wheelchairs), but when I would be wheeling her around, they would say, ´It's really nice that you could do this for your mom!* (Gladstone & Wexler, 2000a, p.17)

Vårdpersonal beskrevs i termer som snälla, gladlynta och mycket förstående (Marquis et al., 2004) och även som trevliga och omtänksamma (Friedemann et al., 1997; Gladstone & Wexler, 2000b; Duncan & Morgan, 1994) och samtidigt ändå professionella (Gilmore, 2002). Närstående menade att de kunde känna sig avslappnade och att det gjorde det lättare att kunna tala om sådant som oroade dem när vårdpersonal var lättsamma (Marquis et al., 2004). Vårdpersonal som hade en vänlig attityd till de boende och visade tålamod och uthållighet i sitt arbete beundrades av närstående (Hertzberg & Ekman, 1996; Hertzberg, & Ekman, 2000; Marquis et al., 2004; Walker & Dewar, 2001). De gjorde jämförelser med sig själva och tyckte vårdpersonal var fantastiska som orkade (Hertzberg & Ekman, 1996; Hertzberg, & Ekman, 2000; Walker & Dewar, 2001).

> *… The thing that makes this place is the staff. When I come here, I feel like it's extended family and it's not that I've lost mum, it's more like I've made new friends and met some great people.* (Marquis et al., 2004, p.180)

> *…they are fantastic I would not have the strength.* (Hertzberg & Ekman, 1996, p.208)

Diskussion

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva närståendes upplevelser i möten med vårdpersonal när deras äldre anhörig tillfälligt vistades för avlastning på vårdinstitution eller bodde på ett särskilt boende. Analysen av de sjutton vetenskapliga artiklarna resulterade i fyra kategorier: att få för lite information och inte veta hur given information tillvaratas; att kunna samtala och utbyta information med varandra; att ha svårigheter i relationen, bli ignorerad och inte känna delaktighet samt att utveckla bra relationer, känna förtroende och mötas av medkänsla.

Litteraturstudien visade att närstående upplevde brister i kommunikationen med vårdpersonal. Närstående önskade en mer öppen kommunikation och ett ömsesidigt informationsutbyte, och de ansåg sig själva vara tvungna vara aktiv och ta initiativ att söka efter information. I studier med närstående till patienter som drabbats av stroke har liknande resultat framkommit (Smagt-Duijnstee, Hamers & Abu-Saad, 2000; Brereton & Nolan, 2002). Få närstående har samtal med vårdpersonal på avdelningen. De närstående som har kontakt med vårdpersonal tvingas själv ta initiativ till kontakten (Smagt-Duijnstee et al., 2000). Enligt Brereton och Nolan (2002) söker närstående själva efter information genom att fråga, observera, lyssna och läsa sig till den. Smagt-Duijnstee et al. (2000) påvisar att närståendes behov av att kommunicera med vårdpersonal ökar när närstående har svårigheter att kunna föra ett samtal med den anhörige på grund av dennes afasi.

I litteraturstudien framkom att närstående ansåg att informationen om den anhörige ofta var knapphändig, och det förekom att den var felaktig. Enligt Smagt-Duijnstee et al. (2000) har närstående svårigheter att veta från vem de kan få information. Deras frågor om patientens dagliga vård förblir obesvarade. Närstående får oftast bestämma en tid med avdelningssköterskan för att få information, även om frågorna huvudsakligen handlar om patientens dagliga vård (Smagt-Duijnstee et al., 2000). Close och Procter (1999) fann att närstående har en känsla av att vårdpersonal undanhåller information eller framför den på ett generellt eller indirekt sätt. Närstående anser att det är svårt att få tillgång till information om den anhöriges tillstånd och prognos (Brereton & Nolan, 2002; Eriksson & Lauri, 2000; Mok et al., 2002). Brist på information får närstående att känna sig osäkra på vad som förväntas av dem i vården av den anhörige (Mok et al., 2002). Bristfällig information från vårdpersonal inverkar på närståendes möjligheter att

fatta rätt beslut och ger dem svårigheter i att veta vilka frågor de ska ställa (Norton & Talerico, 2000). Närstående som vårdar anhöriga i det palliativa stadiet upplever sig få felaktig eller falsk information. Vårdpersonal kan göra förhastade uttalanden eller lova något som de sedan inte kan uppfylla (Rose, 1999).

En annan viktig aspekt för närstående i litteraturstudien var att de inte visste i vilken utsträckning vårdpersonal tog tillvara deras berättelser om den anhöriges tidigare livshistoria. Brereton och Nolan (2002) fann att närstående anser att vårdpersonal ofta misslyckas med att ta tillvara informationen närstående tillhandahåller om den anhöriges tidigare liv före insjuknandet i stroke. Enligt Smagt-Duijnstee et al. (2000) vill närstående uppfattas av vårdpersonal som de som är mest insatt i den anhöriges livshistoria och känslor.

I litteraturstudien framkom även att närstående kände att vårdpersonal var öppna för att prata med dem och tog sig tid att svara på närståendes frågor. Kommunikationen mellan närstående och vårdpersonal förbättrades när de arbetade tillsammans kring praktiska uppgifter. Närstående uppskattade när vårdpersonal höll dem informerade och gav dem raka svar på deras frågor. I en studie av Smagt-Duijnstee, Hamers, Abu-Saad och Zuidhof (2001) anser de flesta närstående det mycket viktigt att vårdpersonal tar sig tid att svara på frågor om den anhörige. Ett av de viktigaste behoven hos närstående är att vårdpersonal ger ärliga svar. Hälften av närstående som deltog i studien anser sig även få tillräckligt med information. De flesta närstående är också nöjda med tillgången de har till vårdpersonal och att deras behov av rådgivning, vilket innefattar både kommunikation och stöd, har blivit tillgodosett (Smagt-Duijnstee et al., 2001).

Denna litteraturstudie visade att närstående upplevde att de kunde utbyta information med vårdpersonal om den boende. Enligt Brereton och Nolan (2002) anser sig en del närstående kunna hjälpa vårdpersonal i vården av den anhörige genom att ge dem detaljerad information om den anhöriges livshistoria och vanor före sjukdom. Några av vårdpersonalen håller närstående informerade om den anhöriges vård. Reichman et al. (2004) framhåller i sin studie att närstående anser att vårdpersonal ges viktiga möjligheter att utveckla en relation mellan närstående, vårdpersonal och den boende när de inhämtar information om den boendes livshistoria. Även kvaliteten på vården förbättras genom att vårdpersonal delges den boendes livshistoria, eftersom

omvårdnaden blir mer personlig. Vid processen att inhämta information till den boendes livshistoria är det flera synpunkter som vårdpersonalen måste tänka på för att skydda de boendes och närståendes integritet. Närstående anser att det är viktigt att det känns behagligt när de ska lämna information om den anhöriges tidigare liv när den anhörige är kognitivt försvagad (Reichman et al., 2004). I omvårdnad av patienten är det viktigt att ta hänsyn till dennes kulturella bakgrund (Norton & Talerico, 2000). Omvårdnad av äldre och sjuka skiljer sig mellan olika kulturer och den äldres livshistoria är då betydelsefull för att vårdpersonal ska kunna utföra en god vård. Enligt Reichman et al. (2004) är det viktigt att vårdpersonal har information om den äldres hälsohistoria och personlighet, men även kunskap om den sociala, kulturella, religiösa och språkliga bakgrunden.

Närstående i litteraturstudien hade svårigheter i relationen med vårdpersonal. Svårigheterna bestod bland annat i att personalen ofta var stressad och svår att få kontakt med, vilket resulterade i känslor av besvikelse hos närstående. Kontakten dem emellan berodde till stor del på närståendes initiativ. Liknande resultat framkom i en studie av Smagt-Duijnstee et al. (2000). Där anser närstående till strokedrabbade att de inte vill uppehålla vårdpersonal eftersom de är stressade och verkar ha annat att göra och närstående upplever det därför svårt att få samtala. När närstående söker kontakt, föredrar de att samtala med den sjuksköterska de tidigare haft kontakt med. Detta är oftast omöjligt eftersom sjuksköterskorna byter skift hela tiden (Smagt-Duijnstee et al., 2000). Även närstående i Brereton & Nolans (2002) studie upplever vårdpersonalen stressad.

I litteraturstudien framkom att närstående ofta kände sig utanför och ignorerade. I vården av cancerpatienter anser många närstående att de inte blir sedda av omvårdnadspersonal, som ofta glömmer bort att fråga efter vad de behöver eller hur de har det. Närstående har egna önskemål och behov i rollen som närstående och ska behandlas som viktiga samarbetspartners, för de har kunskap och resurser att bidra med (Andershed & Ternestedt, 2001). Närstående anser det viktigt att vårdpersonal lyssnar på deras bekymmer. Många närstående anser också att vårdpersonal väldigt sällan eller aldrig ger dem emotionellt stöd eller pratar om närståendes känslor och erfarenheter (Eriksson & Lauri, 2000). Emotionellt stöd från vårdpersonalens sida anser närstående är viktigt för att de ska kunna hantera sin livssituation och den ovisshet som infinner sig

vid svår sjukdom hos den anhörige. Det upplevs till och med viktigare än att söka efter specifik information om den anhöriges prognos (Close & Procter, 1999).

Litteraturstudien visade att närstående önskade delaktighet i vården av den anhörige. De upplevde sig ofta utestängda från att delta och kunde då känna sig oanvändbara och värdelösa. Delaktigheten skulle minska de skuldkänslor och den stress närstående kände, vilket överensstämmer med resultat i andra studier. Enligt Lundh, Sandberg och Nolan (2000) anser närstående att deras fortsatta roll i den anhöriges omvårdnad är begränsad. Det fortsatta inflytandet och engagemanget i omvårdnaden är viktigt för deras eget välbefinnande, men det är inte ofta delaktighet främjas eller underlättas av vårdpersonal. Istället kan närstående ibland uppleva att vårdpersonal försvårar samarbetet genom att inte lyssna till deras åsikter om hur vården av den anhörige ska bedrivas. Även närstående till stroke drabbade patienter i Brereton och Nolans (2002) studie har behov av att vara delaktiga i vården av den anhörige, bland annat för känslan av säkerhet och kompetens i deras framtida roll som vårdare i det egna hemmet. Flera närstående blir motarbetade i sina försök att bli mer aktivt involverade i vården och känner sig ofta som inkräktare på de professionellas territorium (Brereton & Nolan, 2002).

Denna litteraturstudie visade även det motsatta att närstående kände sig delaktiga i vården av den anhörige, vilket överensstämmer med resultat i studien av Åstedt-Kurki et al. (1999). Där deltar närstående i vården av den anhörige på varierande sätt. Enligt Robinson och Wright (1995) uppstår en förtroendefull terapeutisk relation mellan vårdpersonal och närstående när vårdpersonal visar individuell uppmärksamhet för dem, ett genuint intresse för familjesituationen, lika intresse i alla familjemedlemmar, respekt för familjens tro, medkänsla för familjens bekymmer, intar en neutral inställning och undviker att snärja in sig i familjens bekymmer. När närstående har en pålitlig relation och en terapeutisk allians med sjuksköterskorna känner de sig tryggare i sin roll som vårdare, mindre ensam och har mindre känslor av skuld. Närstående känner att det är viktigt att sjuksköterskor utvecklar en relation där närstående blir en tillitsfull partner (Mok et al., 2002).

Leahey och Harper-Jaques (1996) anser att det är viktigt att vårdpersonal ger närstående tillåtelse att bli involverade i vården av den anhörige. Enligt Andershed och Ternestedt

(1997) är närståendes delaktighet i omvårdnaden en viktig del. I en omvårdnadsrelation baserad på tillit och förtroende upplever sig närstående välinformerade och att de har ett meningsfullt engagemang i omvårdnaden. Motsatsen är brist på samspel och samarbete mellan närstående och personal. De upplever sig då få knapphändig information, att de inte bli sedda eller bekräftade av vårdpersonal utan istället får de känna sig fram till vad som är bäst att göra för den sjuke (Andershed & Ternestedt, 1997). Det är inte en självklarhet att alla vill ta del i omvårdnaden, men inte heller att alla vill gå ut ur rummet när den sjuke blir omskött. Enligt Andershed och Ternestedt (2001) måste sjuksköterskan försöka stödja närstående att bli delaktiga på en nivå som passar dem, för varje familj är unik och de önskar vara delaktig på sitt sätt.

Närstående i litteraturstudien beskrev vårdpersonal som snälla, trevliga, mycket förstående och samtidigt professionella. Vårdpersonal beundrades för deras vänliga attityd till de boende och tålamodet de visade i sitt arbete. I vården av cancer patienter värderar närstående vårdpersonalens yrkesskicklighet, deras sätt att utföra omvårdnaden om patienterna, vårdpersonalens vänlighet, pålitlighet och professionalitet (Eriksson, 2001; Mok et al., 2002). Närstående till strokedrabbade anhöriga anser att vårdpersonalens attityd är mer viktig än antalet kontakter de har eller informationen de får. De flesta sjuksköterskor upplevs trevliga, men det finns sjuksköterskor som betraktas ha en negativ attityd. Negativa attityder hos ett fåtal sjuksköterskor kan påverka hela sjuksköterskekårens profil (Smagt-Duijnstee et al., 2000).

För att möjliggöra optimal delaktighet för närstående bör sjuksköterskans arbetssätt utgå från ett familjecentrerat synsätt, där närstående erkänns som viktiga samarbetspartners. Redan vid den inledande vården av den anhörige kan sjuksköterskan samla närstående för samtal och därigenom få viktiga upplysningar som har betydelse för den fortsatta vården. Närstående får då möjlighet att bli bekräftade (Benzein & Saveman, 2004, s.33). När närstående vill vara delaktiga i vården av den anhörige borde sjuksköterskan ge närstående råd och förslag på vad de kan göra, så närstående känner att de är till nytta för den anhörige. Det gagnar inte bara den närstående utan också patienten (Åstedt-Kurki et al., 1999). Sjuksköterskan ska också invitera närstående till meningsfulla samtal om den anhöriges sjukdom och dess inverkan på närståendes liv. Det är viktigt att sjuksköterskan är en aktiv lyssnare och är uppmärksam på eventuella problem som närstående kan ha (Robinson & Wright, 1995).

Närstående behöver kontinuerlig information om den anhörige (Eriksson & Lauri, 2000). Det är nödvändigt att sjuksköterskan återkommande kontrollerar och får bekräftat att närstående förstått den information de fått från vårdpersonal (Rose, 1999). Sjuksköterskan kan även ta reda på närståendes förväntningar på vården och ta vara på deras kunskap och erfarenhet (Leahey & Harper-Jaques, 1996). Sjuksköterskan bör fungera som ett stöd för närståendes bekymmer och erbjuda hjälp så att närstående kan komma förbi och över problem. Sjuksköterskan ska även fokusera på närståendes styrkor och resurser under samtalet och medvetandegöra dessa för närstående. En väl utvecklad relation mellan sjuksköterska och närstående underlättar för en lyckad intervention (Robinson & Wright, 1995).

En risk med analysarbetet i denna litteraturstudie var att textenheterna från 16 artiklar översattes från engelska till svenska och en artikel från finska till svenska, vilket kan innebära att språkliga förändringar kan ha skett. Eftersom vi först läst igenom artiklarna var för sig och markerat de textenheter som motsvarade syftet och sedan jämförde det vi kom fram till höjdes validiteten på litteraturstudien. Vi återvände också hela tiden till originaltexten för att säkerställa innehållets äkthet. Enligt Polit och Beck (2004) innebär validitet att det som skall undersökas verkligen undersöks, vilket har betydelse för kvalitén i det teoretiska innehållet (s.422-423).

Resultatet från vår litteraturstudie kan överföras till andra sammanhang och situationer vilket bekräftar dess trovärdighet. Enligt Holloway och Wheeler (2002) ökar trovärdigheten när kunskap från ett sammanhang även är relevant i liknande sammanhang (s.255). Genom att tydligt beskriva tillvägagångssättet vid innehållsanalysen ökar trovärdigheten för vårt resultat. Äktheten i en studie bygger på att läsaren ska kunna följa forskarens tillvägagångssätt, som ska vara lämpligt med tanke på syftet (Holloway & Wheeler, 2002, s.256). Trovärdighet uppnås även genom att läsarna kan spåra resultatet genom att gå tillbaka till originaltexten i artiklarna (jmf. Holloway & Wheeler, 2002, s.255). Om ett resultat kan upprepas igen är reliabiliteten hög (Polit & Beck, 2004, s.416).

Vidare forskning är nödvändig för att få djupare kunskaper om varför en stor del av närstående får för lite information trots att vårdpersonal borde vara medvetna om detta problem. Det behövs även mer forskning om hur närstående upplever vårdpersonal vid

avlastningsvård, eftersom få artiklar tog upp det ämnet. Andra frågor som aktualiseras av denna litteraturstudie är hur barriärer ska överbyggas för att integrera närstående i vården av den anhörige. I arbetet som sjuksköterska utgör kommunikation, interaktion och relationer en stor del och därför behöver sjuksköterskeutbildningen innehålla mer teoretisk och praktisk träning i att kunna informera och undervisa patient och närstående.

Resultatet i denna studie ger en ökad kunskap och förståelse för hur närstående upplever möten med vårdpersonal när deras äldre anhörige vårdas för avlastning eller bor i ett särskilt boende. I litteraturstudien framkom stora skillnader i hur närstående upplevde möten med vårdpersonal. Fynden skiftade från att närstående ofta kände sig utanför, ignorerade och uteslutna från att delta i vården av den anhörige, vilket kunde ge närstående känslor av att vara oanvändbara och värdelösa. Informationen från vårdpersonal kunde vara obefintlig och felaktig. Motsatsen var att närstående hade varma relationer med vårdpersonal, där de möttes av medkänsla och kände delaktighet i vården av den anhörige. Vårdpersonal var även öppen för att samtala och gav närstående tillräckligt med information.

Referenser

De referenser som markerats med * ingår i analysen

Andershed, B., & Ternestedt, B-M. (1997). Involvement of relatives in the care of the dying in different care cultures: Involvement in the dark or in the light? *Cancer Nursing, 21,* (2), 106-116.

Andershed, B., & Ternestedt, B-M. (2001). Development of theoretical framework describing relatives involvement in palliative care. *Journal of Advanced Nursing, 34,* 554-562.

Bengtsson, S. (2003). *Trygg äldreomsorg*. Lund: Seelig Förlag.

Benzein, E., & Saveman, B-I. (2004). Att vara närstående samt IT som stöd för närstående. I G. Östlinder (Red.), *Närståendes behov - rapport från Omvårdnad som akademiskt ämne III (s.* 13-34). Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Brereton, L., & Nolan, M. (2002). 'Seeking': A key activity for new family carers of stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing, 11,* 22-31.

Burnard, P. (1991). A method of analysing interview transcripts in qualitative research. *Nurse Education Today, 11,* 461-466.

Catanzaro, M. (1988). Using qualitative analytical techniques. I N. Woods & M. Catanzaro (Red.) *Nursing research. Theory and practice (pp* 437-457). St Louis: The C.V. Mosby Company.

Close, H., & Procter, S. (1999). Coping strategies used by hospitalized stroke patients: Implications for continuity and management of care. *Journal of Advanced Nursing, 29,* (1), 138-144.

*Dewar, B., Tocher, R., & Watson, W. (2003). Enhancing partnerships with relatives in care settings. *Nursing Standard, 17,* (40), 33-39.

Downe-Wamboldt, B. (1992). Content analysis: Method, applications and issues. *Health Care for Women International, 13,* 313-321.

*Duncan, M. T., & Morgan, D. L. (1994). Sharing the caring: Family caregivers views of their relationships with nursing home staff. *Gerontologist, 34,* 235-244.

Ekman, S-L. (1999). Omvårdnadsrelationer i demensvården. I Basun, H., Ekman, S-L., Englund, E., Gustafson, L., Lannfelt, L., Nygård, L., Terzis, B., & Wahlund, L-O., m. fl. *Om demens.* (s.178-238). Stockholm: Förlaget Hagman.

Eriksson, E. (2001). Caring for cancer patients: Relatives' assessments of received care. *Eurpean Journal of cancer care. 10,* 48-55.

Eriksson, E., & Lauri, S. (2000). Informational and emotional support for cancer patients. *European Journal of Cancer Care. 9,* 8-15.

*Friedemann, M., Montgomery, R., Maiberger, B., & Smith, A. (1997). Family involvement in the nursing home: Family-oriented practices and staff-family relationships. *Research in Nursing & Health, 20,* 527-537.

*Gilmour, J. A. (2002). Dis/integrated care: Family caregivers and in-hospital respite care. *Journal of Advanced Nursing, 39,* (6), 546-553.

*Gladstone, J., & Wexler, E. (2000a). A family perspective of family/staff interaction in long-term care facilities. *Geriatric Nursing, 21*, 16-19.

*Gladstone, J., & Wexler, E. (2000b). Exploring the relationships between families and staff caring for residents in long-term facilities: Family member's perspectives. *Canadian Journal of Aging, 21,* (1), 27-37.

Hayes, J.M. (1999). Respite for caregivers. A community-based model in a rural setting. *Journal of Gerontological Nursing, 25,* (1), 22-26.

*Hertzberg, A., & Ekman, S-L. (1996). How the relatives of elderly patients in institutional care perceive the staff. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 10*, 205-211.

*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. (2002). *We, not them and us- a utopia? Relatives and nursing home staff's views on and experiences with each other.* (Akademisk avhandling). Stockholm: Department of Neurotec, Karolinska Institutet.

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*, (3), 431-441.

Holloway, I., & Wheeler, S. (2002). *Qualitative research for nurses*. Oxford: Blackwell Sciences.

*Isola, A., Backman, K., Voutilainen, P., & Rautsiala, T. (2003). Family members´ experiences of the quality of geriatric care. *Scandinavian Journal of Caring Science, 17*, (4), 399-408.

Josephson, U. (2001). Samtalsmetodik. I B. Klang Söderqvist (Red.), *Patientundervisning (pp.* 91-114). Lund: Studentlitteratur.

*Kellett, U. M. (2000). Bound within the limits: Facing constraints to family caring in nursing homes. *International Journal of Nursing Practice, 6*, 317-323.

Kitwood, T. (1998). Professional and moral development for care work: Some observations on the process. *Journal of Moral Education, 27*, (3), 401-411.
Klang Söderqvist, B. (Red.). (2001). *Patientundervisning.* Lund: Studentlitteratur.

Leahey, M., & Harper-Jaques, S. (1996). Family-Nurse relationships: Core assumptions and clinical implications. *Journal of Family Nursing, 2,* (2), 133-151.

Lundh, U., Sandberg, J., & Nolan, M. (2000). I don't have any other choice: Spouses experiences of placing a partner in a care home for older people in Sweden. *Journal of Advanced Nursing, 32*, (5), 1178-1186.

*Marquis, R., Freegard, H., & Hoogland, L. (2004). Influences on positive family involvement in aged care: An ethnographic view. *Contemporary Nurse,* 16, (3), 178-186.

Mok, E., Chan, F., Chan, V., & Yeung, E. (2002). Perception of empowerment by family caregivers of patients with a terminal illness in Hong Kong. *International Journal of Palliative Nursing, 8*, (3), 137-145.

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

Norton, S.A., & Talerico, K.A. (2000). Facilitating end-of-life decision-making: Strategies for communicating and assessing. *Journal Gerontological Nursing, 26*, (9), 6-13.

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2004). *Nursing research. Principles and methods* (7th ed.). Philadelphia: Lippincott William & Wilkins.

Rantz, M.J., Zwygart-Stauffacher, M., Popejoy, L., Grando, V.T., Mehr, D.R., Hicks, L.L., Conn, V.S., Wipke-Tevis, D., Porter, R., Bostick, J., & Maas, M. (1999). Nursing home care quality: A multidimensional theoretical model integrating. The views of consumers and providers. *Journal of Nursing Care Quality, 14*, (1), 16-37.

Reichman S., Leonard C., Mintz T., Kaizer C., & Lisner-Kerbel H. (2004). Compiling life history resources for older adults in institutional development of a guide. *Journal of Gerontological Nursing, 30,* (2), 20-28.

Robinson, C.A., &Wright, L.M. (1995). Family Nursing Interventions: What families say makes a difference. *Journal of Family Nursing, 1*, (3), 327-345.

Rose, K.E. (1999). A qualitative analysis of the information needs of informal carers of terminally ill cancer patients. *Journal of Clinical Nursing, 8*, 81-88.

*Ross, M.M., Carswell, A., & Dalziel, W.B. (2001). Family caregiving in long-term care facilities. *Clinical Nursing research,* 10, (4), 347-363.

Ryan, A.A., &Scullion, H.F. (2000). Family and staff perceptions of the role of families in nursing homes. *Journal of Advanced Nursing, 32*, (3), 626-634.

Sand, A-B. M. (2002). *Anhörigvård.* Lund: Studentlitteratur.

*Seddon, D., Jones, K., & Boyle, M. (2002). Committed to caring: Carer experience after a relative goes into nursing or residential care. *Quality in Ageing, 3*, (3), 16-26.

Severinsen, E.I., & Lützén, K.I. (1999). Time- and task-oriented communication in the psychosocial care of patients with chronic illness. *Australian and New Zeeland Journal of Mental Health Nursing,* 8, 143-152.

Smagt-Duijnstee, M., Hamers, J., & Huijer Abu-Saad, H. (2000). Relatives of stroke patients - their experiences and needs in hospital. *Scandinavian Journal of Caring Science, 14*, 44-51.

Smagt-Duijnstee, M.E., Hamers, J.P., Huijer Abu-Saad, H., & Zuidhof, A. (2001). Relatives of hospitalized stroke patients: Their needs for information, counselling and accessibility. *Journal of Advanced Nursing, 33*, (3), 307-315.

Socialstyrelsen (2001 a). *Folkhälsorapport 2001.* Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2001 b). *Anhörig 300 / 2000:3. Anhöriga till äldre som flyttar till särskilt boende.* Stockholm: Socialstyrelsen.

*Teeri, S., Välimäki, M., & Katajisto, J. (1998). Demented patient's rights in institutions – the relatives' point of view. (Fi: Dementoituneiden potilaiden oikeuksien toteutuminen laitoshoidossa – omaisten näkökulma). *Hoitotiede, 10*, (4), 216-26.

*Walker, E., & Dewar, B. L. (2001). How do we facilitate carers´ involvement in decision making? *Journal of Advanced Nursing, 34*, (3), 329-337.

*Ward-Griffin, C., Bol, N., Hay, K., & Dashnay, I. (2003). Relationships between families and registered nurses in long-term-care facilities: A critical analysis. *Canadian Journal of Nursing Research, 35*, (4), 150-174.

Åstedt-Kurki, P., Lehti, K., Paunonen, M., & Paavilainen, E. (1999). Family member as a hospital patient: Sentiments and functioning of the family. *International Journal of Nursing Practice, 5*, 155-163.