



Akademien för hälsa, vård och välfärd

RELATIONENS BETYDELSE I DEMENSVÅRD

En kvalitativ litteraturstudie om anhörigas erfarenheter

MALIN SVEDBERG

VERONICA FRANKNER

*Huvudområde: Vårdvetenskap
Nivå: Grundnivå
Högskolepoäng: 15
Program: Sjuksköterskeprogrammet
Kursnamn: Examensarbete i vårdvetenskap
med inriktning mot omvårdnad
Kurskod: VAE209*

*Handledare: Susanne Eriksson
Examinator: Agneta Breitholtz*

*Seminariedatum: 2022-11-04
Betygsdatum: 2022-11-25*

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Utbredningen av demenssjukdomar ökar i världen och det påverkar inte bara personen som diagnostiseras, även anhöriga drabbas då deras familjemedlems kognitiva förmågor försämras och de får ett ökat vårdbehov. Vårdpersonal beskriver vikten av att bygga relationer och etablera ett samarbete med anhöriga. Relationen till anhöriga beskrivs även vara av vikt för personer med demenssjukdom. **Syfte:** Syftet var att beskriva erfarenheter av att vara anhörig till en person med demenssjukdom som bor på särskilt boende. **Metod:** Kvalitativ litteraturstudie med beskrivande syntes av tolv vetenskapliga artiklar. **Resultat:** I resultatet framkom två teman, *Relationen till personen med demenssjukdom* och *Relationen till vårdpersonal*, samt fem subteman. **Slutsats:** Relationerna mellan anhöriga, vårdpersonal och personen med demenssjukdom, påverkar samtliga parter och goda relationer däremellan är av vikt för att vården ska bli god och främja positiva erfarenheter för alla parter. Genom att utveckla bemötandet av anhöriga, kan sjuksköterskor främja relationen, vilket kan leda till att anhörigas erfarenheter av vården blir mer positiva och att de blir mer delaktiga, vilket även påverkar personen med demenssjukdom positivt.

Nyckelord: anhörig, demens, familjecentrerad omvårdnad, kvalitativ

ABSTRACT

Background: Dementia is increasing worldwide, and it not only affects the diagnosed person in the sense that they lose cognitive skills and become dependent on care, but it also affects their relatives. Nursing staff describe the importance of building relationships and collaborating with relatives. The relationship with relatives is also described as being of importance for people with dementia. **Aim:** The aim was to describe experiences of being a relative to a person with dementia living in a nursing home. **Method:** A qualitative literature study with descriptive synthesis of twelve scientific articles. **Results:** The results disclosed two themes, *The relationship with the person with dementia* and *the relationship with nursing staff*, and five subthemes. **Conclusions:** The relationships between relatives, nursing staff and people with dementia impact each other and good relationships between these groups are important in establishing good care and promoting positive experiences. Through developing their competency in meeting relatives, nurses can build better relationships with them, which can lead to relatives' increasingly positive experiences of care. This can in turn lead to relatives being more involved, which positively impacts the person with dementia.

Keywords: dementia, family-centered care, relative, qualitative

INNEHÅLL

1	INLEDNING	1
2	BAKGRUND	1
2.1	Centrala Begrepp	1
2.1.1	<i>Demenssjukdom</i>	2
2.1.2	<i>Anhörig</i>	2
2.1.3	<i>Särskilt boende</i>	2
2.1.4	<i>Vårdpersonal</i>	2
2.2	Sjuksköterskans Ansvarsområde	3
2.3	Tidigare Forskning	3
2.3.1	<i>Sjuksköterskors och övrig vårdpersonals relation till anhöriga</i>	3
2.3.2	<i>Anhörigas betydelse för personer med demenssjukdom</i>	5
2.4	Vårdvetenskapligt perspektiv	6
2.4.1	<i>Familjecentrerad omvårdnad</i>	6
2.5	Problemformulering	7
3	SYFTE	8
4	METOD	8
4.1	Datainsamling och urval	8
4.2	Genomförande och analys	10
4.3	Etiska överväganden	11
5	RESULTAT	12
5.1	Relationen till personen med demenssjukdom	13
5.1.1	<i>Att mista relationen</i>	13
5.1.2	<i>Att bevara relationen</i>	14
5.1.3	<i>Att ha känslor av skuld</i>	15
5.2	Relationen till vårdpersonalen	16
5.2.1	<i>Kommunikation och tillit som grunder för ett samarbete</i>	16
5.2.2	<i>Misstro motiverar övervakning</i>	18

6	DISKUSSION.....	19
6.1	Resultatdiskussion.....	19
6.2	Metoddiskussion	22
6.3	Etikdiskussion	24
7	SLUTSATS.....	24
8	FÖRSLAG PÅ VIDARE FORSKNING	25
	REFERENSLISTA	27

BILAGA A. SÖKMATRIS

BILAGA B. KVALITETSGRANSKNINGSTABELL

BILAGA C. ARTIKELMATRIS

1 INLEDNING

Detta examensarbete fokuserar på att beskriva erfarenheter av att vara anhörig till en person med demenssjukdom som bor på särskilt boende. Detta område är inspirerat av Mälardalens universitets intresseområden inför examensarbete. Området väckte ett intresse, då skribenterna har erfarenhet av att arbeta med personer med demenssjukdom som bor på särskilt boende. Genom det arbetet har vi uppmärksammat att anhöriga till personer med demenssjukdom ofta är delaktiga i vården. I vissa situationer har vi erfårit att anhörigas delaktighet har en positiv påverkan på vården, då den bidragit till ett gott samarbete med vårdpersonalen. I andra situationer har vi sett att konflikt i stället har uppstått, som sedan har haft en negativ påverkan på vården och erfarenheten av vården för de anhöriga. Antalet personer med demenssjukdom i världen ökar, vilket i sin tur innebär att prevalensen av patienter med demenssjukdom inom vården också kommer öka. Detta innebär att möten med anhöriga till personer med demenssjukdom i vården kommer bli alltmer frekventa för sjuksköterskor och övrig vårdpersonal. Skribenterna kommer inom en nära framtid bli yrkesverksamma sjuksköterskor, som både själva kommer att möta anhöriga samt ansvara för ett vårdteam som kommer att möta anhöriga. Därmed kan en förståelse för de anhörigas erfarenheter vara god att besitta. Med denna litteraturstudie vill skribenterna samla in och beskriva erfarenheter av att vara anhörig till en person med demenssjukdom som bor på särskilt boende. Genom att beskriva dessa erfarenheter hoppas skribenterna kunna bidra till att öka förståelsen och kunskapen kring ämnesområdet vilket vi tror kan hjälpa sjuksköterskor och övrig vårdpersonal att på ett bättre sätt kunna möta anhöriga.

2 BAKGRUND

I detta avsnitt presenteras centrala begrepp, styrdokument och tidigare forskning. Avsnittet innehåller även en beskrivning av valt vårdvetenskapligt perspektiv och avslutas i en problemformulering.

2.1 Centrala Begrepp

Under detta avsnitt förtydligas de centrala begrepp som används i examensarbetet. Begreppen är demenssjukdom, anhörig, vårdpersonal och särskilt boende.

2.1.1 Demenssjukdom

Demenssjukdom innebär neurodegenerativa förändringar i hjärnan som främst drabbar äldre. Det är en kognitiv sjukdom som innefattar flera olika sjukdomar som bland annat Alzheimers, Vaskulär typ, Lewykropp och frontotemporal. Symtomen för demenssjukdom kännetecknas av ett försämrat minne och försämrade förmågor att orientera sig. Det sker även en försämring i förmågan att kommunicera verbalt och det kan uppstå svårigheter i att klä på sig och sköta sin hygien (Edberg & Wallin, 2019). För personer med demenssjukdom kan dessa symtom innebära ett ökat vårdbehov och svårigheter med att förstå sin omvärld (Svanström, 2017). Utifrån att vården har förbättrats lever människor längre och mer hälsosamma liv. Detta har resulterat i att fler människor drabbas av icke smittsamma sjukdomar, som demenssjukdom. En växande befolkning tillsammans med en ökad livslängd, har resulterat i en ökning av dödsfall orsakade av demenssjukdom under de senaste tjugo åren. Sjukdomen berör inte bara de som diagnosticeras utan får även konsekvenser för deras familjer och vårdpersonalen. Demenssjukdom är en av de främsta anledningarna till ett ökat vårdbehov och funktionshinder hos människor (World Health Organization, 2021).

2.1.2 Anhörig

Begreppet anhörig innefattar vanligtvis den person som har en relation till en annan person via äktenskap, samboskap eller blodsband (Benzein m.fl., 2019). Familjekonstellationerna i dagens samhälle utvecklas dock och den klassiska "kärnfamiljen" bestående av mamma, pappa och barn är inte längre den enda befintliga konstellationen av en familj. Därför kan en familj inte enbart definieras av blodsband eller lag, innebörden har sträckts till att även kunna beskrivas som en grupp individer som känner att de är en familj. Alltså kan en familj själva bestämma vilka som är familjemedlemmar, utan att nödvändigtvis vara förbundna av lag eller blodsband (Benzein m.fl., 2019). Utifrån denna definition av familj, kommer begreppet anhörig i detta examensarbete beskriva den person som själv och av sin familj anses vara en del av familjen. Begreppet anhörig kommer i examensarbetet att relatera specifikt till anhöriga till en person med demenssjukdom. I resultatet kommer personer med demenssjukdom även att benämnas som familjemedlem.

2.1.3 Särskilt boende

Enligt Socialtjänstlagen (SFS 2001:453) 5 kap. 5 § är ett särskilt boende en boendeform som ska verka för att ge äldre människor stöd och hjälp i boendet.

2.1.4 Vårdpersonal

Enligt Karolinska Institutet (u.å.) MeSH termer beskrivs begreppet vårdpersonal som "Personal som ger patienter vård inom en organiserad sjukvårdsinrättning". När begreppet vårdpersonal används i detta examensarbete innefattar det sjuksköterskor och kan även innefatta undersköterskor, vårdbiträden och enhetschefer.

2.2 Sjuksköterskans Ansvarsområde

Enligt Patientlagen (SFS 2014:821) 5 kap 3 § ska patienters närstående under lämpliga förhållanden ges möjlighet att medverka i både utformningen och genomförandet av vården av patienten. Detta gäller så länge sekretess och tystnadsplikt inte hindrar det.

En viktig del av sjuksköterskans ansvarsområde är relationen till anhöriga. Enligt Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska, bör sjuksköterskan kunna samarbeta med både patienter och deras anhöriga för att bilda en uppfattning kring och bedöma patienternas hälsotillstånd. Kompetensbeskrivningen framställer vidare att sjuksköterskan på ett lyhört sätt ska kunna kommunicera med anhöriga för att de ska känna sig respekterade, sedda, och delaktiga i vården av deras närstående (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor samstämmer i detta och beskriver att sjuksköterskan ska kunna visa professionella värderingar som respekt, medkänsla och lyhördhet inte bara till patienter, utan även till anhöriga. Sjuksköterskan ska även säkerställa att patienter och deras anhöriga får information som är begriplig och korrekt (Svensk sjuksköterskeförening, 2021). Att sjuksköterskor utvecklas i sin förmåga att skapa god kommunikation och aktivt samarbete med anhöriga är därmed viktigt både för vården av patienter och för de anhörigas erfarenheter.

2.3 Tidigare Forskning

I detta avsnitt presenteras tidigare forskning som belyser relationen mellan anhöriga och vårdpersonal, vikten av relationen till anhöriga för personer med demenssjukdom samt sjuksköterskors erfarenheter av att möta anhöriga till personer med demenssjukdom.

2.3.1 *Sjuksköterskors och övrig vårdpersonals relation till anhöriga*

Sjuksköterskor, anhöriga och personer med demenssjukdom på särskilda boenden, formar tillsammans en triadisk relation, där alla parter påverkar varandra. Inom sjuksköterskors relationer till anhöriga, beskriver sjuksköterskor att de bär ett ansvar att ge anhöriga det emotionella stöd som de behöver (Koster & Nies, 2021). Sjuksköterskor beskriver att mötet med anhöriga handlar om att bygga relationer och att bekräfta de känslor och erfarenheter som de anhöriga går igenom. I mötet med anhöriga är sjuksköterskors främsta roll att stötta de i deras existentiella livssituation genom att bidra med stabilitet och en känsla av säkerhet. Sjuksköterskor beskriver att de arbetar för att skapa en miljö där anhöriga känner att de kan släppa stressen och oron för personen med demenssjukdom. Där de ska känna sig trygga samt nöjda med den vård som ges. Sjuksköterskor på särskilda boenden känner ett ansvar att stötta och skydda de anhöriga från vetskapen av vissa kränkande eller obekväma situationer som uppstår i livet hos personen med demenssjukdom. Genom att hålla tillbaka information, anser sjuksköterskor att de skyddar de anhöriga från känslor av skam och skuld. Vissa känsliga samtalsområden undviks av sjuksköterskor då de antar att anhöriga inte vill prata om de. Konsekvenserna av detta kan dock bli att anhöriga inte alltid öppnar upp sig till sjuksköterskor, då de inte blir inbjudna till dessa känsliga samtal. Till skillnad från

konsekvenserna av att undvika komplexa samtal, beskriver sjuksköterskor att resultatet av att engagera sig i de anhörigas situation, kan innebära att möjligheter skapas för samtal som berör känsliga områden (Høgsnes m.fl., 2019).

Sjuksköterskors erfarenheter av anhöriga till personer med demenssjukdom beskrivs generellt vara positiv. De beskriver att anhöriga uppmuntrar deras arbete och kommenterar det positiva i vårdandet. Generellt uttrycker sjuksköterskor mer positiva än negativa kommentarer om anhöriga, men de uttrycker samtidigt en del kritik. Den kritik som sjuksköterskor uttrycker mot anhöriga, relateras främst till tillfällena då anhöriga begär för mycket av de (Train m.fl., 2010). Sjuksköterskors erfarenheter belyser att denna höga begäran på dem i relationen till anhöriga, kan utgöra en stress i arbetet med personer med demenssjukdom. Sjuksköterskor beskriver att ett jämställt samarbete med anhöriga är önskvärt. De beskriver en positiv inställning till att välkomna anhöriga in i vården av personen med demenssjukdom. Förbättring av relationen mellan sjuksköterskor och anhöriga kan vara ett avgörande steg för att främja anhörigas medverkan i vården av deras familjemedlemmar. Sjuksköterskor beskriver vidare att anhörigas medverkan genom ett samarbete med sjuksköterskorna är av stor betydelse då anhöriga bär på viktig information om deras familjemedlem med demenssjukdom (Park, 2010). Sjuksköterskor beskriver de anhöriga som experter av erfarenhet, då de känner deras familjemedlem bäst. Vidare beskriver de att anhöriga med deras kunskap utgör en viktig roll i vården av personer med demenssjukdom, då de kan bidra med information som hjälper sjuksköterskor förstå personerna bättre. Relationen till anhöriga blir således en möjlighet för sjuksköterskor att få lära sig mer om de boendes personligheter, vad de tycker om, hur deras liv har sett ut och deras erfarenheter. Enligt sjuksköterskors erfarenheter är anhöriga en viktig del av den familj som bildas mellan personer med demenssjukdom och sjuksköterskor på ett särskilt boende. Sjuksköterskor försöker därför involvera anhöriga genom att bjuda in de till att delta vid middagar eller till att vara med och spela spel med personerna med demenssjukdom (Koster & Nies, 2021).

När sjuksköterskor beskriver positiva erfarenheter av att vårda personer med demenssjukdom, beskrivs relationen till anhöriga som avgörande. Sjuksköterskor som förstår hur viktiga anhöriga är för deras familjemedlem, förstår också vikten av samarbetet med anhöriga. Sjuksköterskor beskriver att enligt deras erfarenhet påverkas personer med demenssjukdom positivt om anhöriga är närvarande. Därmed lyfter de hur viktigt det är att stötta de anhöriga och bjuda in de i vården i syfte att samarbeta. Sjuksköterskor beskriver vidare att för att kunna stötta anhöriga måste de också förstå de situationer de befinner sig i. En sjuksköterska uttryckte att anhörigas hjälp var avgörande för att kunna ge god vård till personer med demenssjukdom. Detta understryker hur viktiga anhöriga är både för hur sjuksköterskor erfar att ge vård och för den vård som ges till personerna med demenssjukdom (Choi Y-J. & Choi H-B., 2019).

Enligt vårdpersonalen kan anhörigas orealistiska förväntningar på demenssjukdomens progression orsaka onödiga konflikter. Vårdpersonalen beskriver att anhöriga har uppfattningar om att demenssjukdomen är reversibel. Detta uppger sjuksköterskor är ett resultat utav att de anhöriga inte fått ta del av viktig information kring sjukdomen och dess prognos. Därför beskriver vårdpersonalen vikten av att undervisa anhöriga kring

demenssjukdomens progression samt hur anhöriga kan interagera och kommunicera med deras familjemedlem vid framskriden demenssjukdom. De uttryckte vikten av att involvera anhöriga i vårdandet. Vårdpersonalen beskriver att de uppmuntrar anhöriga att fortsätta att prata med deras familjemedlem, trots att det kan erfaras som att personen med demenssjukdom inte ger någon respons. De beskriver även betydelsen av att hjälpa anhöriga förstå de olika känslor de erfar i samband med att personen med demenssjukdom försämras i sitt tillstånd. Vidare beskriver vårdpersonalen vikten av att uppmuntra anhöriga att ta tid för sig själva, då anhöriga ofta prioriterar deras familjemedlem över sig själva. Vårdpersonalen beskriver ytterligare att det är av vikt att ge utrymme för anhörigas frågor och att tala ärligt med anhöriga kring aktuell information (Thompson m.fl., 2020). Vårdpersonalen redogör för att ett öppet och ärligt samtal med anhöriga bidrar till att bygga tillit och främja de anhörigas delaktighet i vården. Denna delaktighet beskrivs av vårdpersonalen vara en nyckel till god vård av personer med demenssjukdom. Vårdpersonalen kunde även se att personen med demenssjukdom fick en förbättrad livskvalité genom en aktiv relation med anhöriga. Dock kan anhöriga och vårdpersonalen på särskilda boenden, se på vården och personer med demenssjukdoms livskvalité, ur olika perspektiv. Sjuksköterskor med övrig vårdpersonal kan se på en framskriden demenssjukdom som en förbättring av personens livskvalité. De utgår från perspektivet att en framskriden demenssjukdom är bättre för personen som är drabbad då det kan leda till mindre oro och en ökad livskvalité (Robertson m.fl., 2019).

2.3.2 Anhörigas betydelse för personer med demenssjukdom

En avgörande faktor för god livskvalité hos personer med demenssjukdom är relationen till deras anhöriga. Personer med demenssjukdom beskriver hur viktigt det är för de att få vara med sina anhöriga då stunderna tillsammans ger möjligheter till att få prata och bli påmind om minnen från deras liv som de själva har glömt. De beskriver att dessa konversationer är oerhört meningsfulla då de hjälper dem att komma ihåg deras liv utanför det särskilda boendet. De längtar med förväntan på besök från deras anhöriga. Personer med demenssjukdom uppger att de har byggt sina liv runt sin familj och förväntade sig att familjen skulle finnas där för de när de blev äldre. De kände sig sårade när anhöriga slutade besöka dem lika ofta och inte längre var en stor del av deras liv (Moyle m.fl., 2011). Anhörigas delaktighet i livet av personen med demenssjukdom kan även relateras till en god livskvalité utifrån påverkan det har på reduceringen av beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom (BPSD). Personer med demenssjukdom som får upp till 10 besök i månaden erfar positiv förändring i BPSD. Fler än 10 besök i månaden behöver dock inte nödvändigtvis vara önskvärdt då en större positiv förändring i BPSD visas hos personer med demenssjukdom som får besök upp till 10 gånger i månaden (Hayward m.fl., 2022).

Statistik visar att det finns ett signifikant samband mellan uppfattning av konflikt och sorg hos personer med demenssjukdom. Samma statistik visar att detta samband är starkast då det berör konflikt mellan personen med demenssjukdom och dess anhöriga. Detta visar på hur viktig en god relation med anhöriga är för personer med demenssjukdom. Relationen till anhöriga kan medföra en negativ påverkan på måendet hos personen med demenssjukdom när den främst består av konflikt. Detta styrker betydelsen av att relationen mellan personer

med demenssjukdom som bor på boende och deras anhöriga är fungerande och stöttande, snarare än konfliktfylld (O'Rourke m.fl., 2018).

Att som person med demenssjukdom acceptera en ny verklighet vid ankomsten till ett särskilt boende, kan innebära svårigheter. Många erfar oro och rädsla. Stöttande och uppmuntrande relationer, speciellt till anhöriga, har en avgörande roll i att hjälpa personer med demenssjukdom finna välmående i den nya verkligheten. När dessa relationer inte finns eller inte fungerar bidrar det i stället till ökad oro och social tillbakadragenhet (Milne, 2011). Vid besök av anhöriga bibehåller personer med svår demenssjukdom deras uppmärksamhet och närvaro på en högre nivå än vad som bedömts vara förväntat. Personer med demenssjukdom tar emot och speglar det sociala engagemang deras anhöriga uppvisar. Detta kan vara positivt när anhöriga interagerar väl med personen med demenssjukdom och kommunicerar på ett passande sätt genom validering av känslor och med positiv inställning. Ett sådant bemötande från anhöriga besvarades av personer med demenssjukdom med tal och icke-talande språk genom att de uttryckte sig själva och deras känslor samt bidrog det till intimitet och social närhet. I kontrast kunde denna spegling av beteende ha ofördelaktig påverkan när anhörigas kommunikation var negativ eller ingav personen med demenssjukdom känsla av maktlöshet. Sådant bemötande besvarades av beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom (BPSD) som frustration och oro (Hayward m.fl., 2022).

2.4 Vårdvetenskapligt perspektiv

Examensarbetet utgår ifrån begreppet familjecentrerad omvårdnad med en systemteoretisk grund. Enligt Öquist (2018) är grunden i ett systemtänkande att världen som helhet, genom dess delar bildar något större. Om delarna ses var för sig, har dessa inte lika stor mening, men om delarna i stället kombineras framkommer ett system med en djup innebörd och mening. Det komplexa med att tillämpa systemteori, är att uppmärksamma hela strukturen och för individen att se sin del i det. Tillämpas detta kan förändring ske. Begreppet familjecentrerad omvårdnad har valts då det lyfter familjen som ett system där alla parter påverkar varandra vilket är av hög relevans i koppling till intresseområdet som berör anhörigas erfarenheter.

2.4.1 Familjecentrerad omvårdnad

Alla som ingår i en familj tillhör ett system där familjemedlemmarna tillsammans bildar en större helhet. Familjen som system innebär att varje familjemedlems agerande och uppförande kommer påverka de andra familjemedlemmarna. Genom till exempel dialog skapar människor tillsammans verkligheten. Här blir kommunikation av vikt för att kunna ta del av människors erfarenheter (Benzein m.fl., 2017a). Det är av vikt att vården uppmärksammar att patientens familj påverkar erfarenheten av ohälsa och sjukdom. Här behöver sjuksköterskor bjuda in familjen i vårdsystemet och familjen behöver bjuda in sjuksköterskor i familjesystemet (Benzein m.fl., 2017b). Delarna i systemet kommer genom att de kopplar till varandra, påverka hur helheten ser ut. Om en sjuk person är besviken och

arg över sin situation, kommer detta leda till att, till exempel en partner blir påverkad och anammar dessa känslor (Wright m.fl., 2002).

När någon i en familj drabbas av sjukdom eller ohälsa, kommer både familjen och personen som blir direkt drabbad av sjukdom, att få deras föreställningar hotade och ifrågasatta. För att förstå andra människors föreställningar, måste det finnas en förståelse för den sociala och kulturella kontext som alla människor befinner sig i. Genom att kommunicera med familjen kan det uppmärksammas vilka band som finns mellan familjemedlemmar och det aktuella sjukdomstillståndet. Då kan förståelsen öka för den enskilda individens erfarenhet och beteende. Familj som begrepp kan sträcka sig utanför de normativa föreställningar som finns, detta innebär att en familj kan definieras utifrån alla som säger sig ingå i den (Wright m.fl., 2002).

I vården har ofta ett hierarkiskt synsätt varit rådande, där sjuksköterskor har intagit rollen som expert. Detta kan leda till att det kan anses vara sjuksköterskor som innehar kunskapen och sanningen. Dock blir det vanligare att se relationens betydelse i vården och här är det av vikt att även inkludera anhöriga. När sjuksköterskor möter patient och deras familjemedlemmar utifrån familjecentrerad omvårdnad, är det av vikt att alla deltagare i mötet känner att deras kompetenser och kunskaper får höras. Alla människor har sin egen uppfattning av verkligheten och sanningen. Det blir därmed viktigt att sjuksköterskor möter hur varje familjemedlem erfar deras specifika situation. Det är av vikt att alla får känna sig delaktiga i mötet och att sjuksköterskor genom samtalet kan ta vara på familjens kunskap. När detta sker, blir även familjemedlemmarna betraktade som experter, då de besitter kunskap om sin familj och bär på erfarenheter från livet med sin familj. Sjuksköterskor är tillsammans med familjen, en del i systemet och tar med sig sina personliga egenskaper in i denna konstellation. Detta innebär att sjuksköterskor blir medaktörer i de möten som sker. Därmed är det av vikt att sjuksköterskor beaktar sitt expertkunnande parallellt med familjens (Benzein m.fl., 2017b).

2.5 Problemformulering

Enligt den familjecentrerade omvårdnaden är alla inom en familj del av ett system. Inom kontexten av demensvård formar personen med demenssjukdom, anhöriga och sjuksköterskan ett system där relationerna mellan dessa parter påverkar varandra. Anhörigas delaktighet i demensvården är av stor betydelse då god livskvalité hos personer med demenssjukdom till stor del avgörs av en aktiv relation med deras anhöriga. Sjuksköterskor beskriver att anhöriga är väsentliga i vården av personer med demenssjukdom och uttrycker vikten av att involvera dem genom ett samarbete. För att främja gott samarbete med anhöriga arbetar sjuksköterskor för att skapa en god miljö där anhöriga kan känna sig trygga och välkomna. Hinder uppstår dock i etablerandet av samarbete då sjuksköterskor och anhöriga ofta ser på situationer från olika perspektiv utifrån deras olika erfarenheter och expertis. Detta medför problem då det kan leda till konflikt mellan anhöriga och sjuksköterskor. För att undvika konflikt och främja samarbetet med anhöriga behöver sjuksköterskor få kunskap och förståelse om de anhörigas situation. För att sjuksköterskor

ska få ökad förståelse om anhörigas situation och hur de önskar att bli bemötta och inkluderade i vården, behöver anhörigas erfarenheter beskrivas. En beskrivning av anhörigas erfarenheter kan bidra med kunskap och förståelse som vid praktisk tillämpning skulle kunna leda till ett förbättrat samarbete och relation mellan anhöriga och sjuksköterskor. Detta är centralt då sjuksköterskors relation till anhöriga indirekt har påverkan på personer med demenssjukdom.

3 SYFTE

Syftet var att beskriva erfarenheter av att vara anhörig till en person med demenssjukdom som bor på särskilt boende.

4 METOD

Enligt Henricson och Billhult (2017) kännetecknas kvalitativa studier av att skapa förståelse kring människors levda erfarenheter av ett fenomen. Därmed ansågs den mest lämpade metoden vara litteraturstudie med beskrivande syntes enligt Evans (2002). Examensarbetets syfte var att beskriva erfarenheter av att vara anhörig till en person med demenssjukdom som bor på särskilt boende och utifrån det syftet valdes kvalitativa studier som datamaterial till analysen. Därmed krävdes en analysmetod utformad för analyser av kvalitativa studier i syfte att beskriva. Evans (2002) beskriver att målet med en litteraturstudie med beskrivande syntes är att beskriva det som resultaten i kvalitativa studierna framför. Utöver Evans tillämpades även Friberg (2022) för extra vägledning i granskningen av studiernas kvalitet.

Evans (2002) beskriver fyra steg för genomförandet av en beskrivande syntes. Det första steget presenteras under 4.1 Datainsamling och urval. Vidare presenteras steg två till fyra under 4.2 Genomförande och Analys.

4.1 Datainsamling och urval

Enligt Evans (2002) består det första steget i analysen, utav datainsamling och urval. I detta steg söktes och sorterades datamaterial med utgångspunkt i syftet. Artikelsökningen genomfördes i databaserna CINAHL Plus och PubMed. Enligt Östlundh (2022) riktar sig CINAHL Plus till artiklar inom omvårdnadsvetenskap och PubMed till artiklar som berör hälsa och medicin. Utifrån detta ansågs CINAHL Plus vara en högst lämplig databas, då examensarbetet grundas i omvårdnadsvetenskap. PubMed ansågs vara en relevant databas att testsöka i, då den berör hälsa och kan generera vårdvetenskapliga artiklar. Vid initiala

sökningar visade det sig dock att CINAHL Plus genererade artiklar av högre relevans i förhållande till syftet och därmed valdes den som databas. Artiklarna som valdes för analys i examensarbetet kommer således uteslutande från CINAHL Plus.

För att välja de artiklar som var mest relevanta för examensarbetet tillämpades ett antal avgränsningar. Enligt Östlundh (2022) är en lämplig avgränsning att inkludera vissa artiklar och exkludera andra för att få ett mindre antal artiklar att söka igenom. En sådan avgränsning tillämpades genom utformandet av inklusions- och exklusionskriterier. Ett inklusionskriterium som tillämpades vid datainsamlingen var att artiklarna skulle utgå från anhörigas perspektiv. Ett annat inklusionskriterium var att artiklarna skulle beröra personer med demenssjukdom som bodde på särskilt boende. Ytterligare ett inklusionskriterium var att artiklarna skulle vara kvalitativa, då det ansågs vara relevant till syftet. Exklusionskriterier som tillämpades var att artiklar inte skulle utgå från vårdpersonalens perspektiv och skulle inte vara av kvantitativ metod.

En annan avgränsning som tillämpades var en språkavgränsning, vilket används för att endast dokument skrivna på utvalda språk ska komma med i sökträffen. En tidsavgränsning kan även användas för att sortera bort dokument som inte är skrivna inom den tidsram som är relevant för arbetet (Östlundh, 2022). I detta examensarbete användes en språkavgränsning till engelska samt en tidsavgränsning mellan åren 2012–2022. Då demensvården är ständigt utvecklandes, tillämpades denna tidsavgränsning i syfte att få fram så relevanta studier som möjligt. Ett undantag gjordes för en artikel publicerad i oktober 2011. Artikeln inkluderades trots att den var utanför tidsavgränsningen då innehållet i artikeln fortfarande ansågs vara av hög relevans i förhållande till syftet.

Ytterligare en avgränsning som tillämpades i alla sökningar var avgränsningen peer reviewed. Östlundh (2022) beskriver att genom att tillämpa avgränsningen peer reviewed presenterar sökträffen endast dokument ur vetenskapliga tidskrifter. Avgränsningen ger dock inte en fullständig sortering då det ej är enbart vetenskapliga artiklar som publiceras i vetenskapliga tidskrifter. Detta innebär att det fortfarande kan finnas enstaka artiklar som inte är vetenskapliga, även när avgränsningen peer reviewed tillämpas vid en sökning. För att säkerställa att alla artiklar var av god vetenskaplig kvalitet, utfördes därmed en mekanisk granskning av valda artiklar som komplement till avgränsningen peer reviewed.

Vidare ändvänder booleska sök-operatorer för att kunna sammanställa orden i en sökning och på detta sätt få ett sådant optimalt sökresultat som möjligt. Enligt Östlundh (2022) är den vanligaste operatören AND och den används för att förena två söktermer, och operatören OR används med fördel för att få fram synonymer till ett begrepp. I detta examensarbete har AND och OR tillämpats. En annan sökteknik som användes var trunkering. Trunkering innebär att endast själva grunden i ett ord används vid en sökning genom att i slutet av ordet använda ett trunkeringstecken. Med trunkeringstekniken kan flera sökträffar från samma grundord uppkomma.

För att söka artiklar i CINAHL Plus användes sökorden: experience*, perception*, attitude*, view*, feelings, perspective*, relative, family, partner, loved one, next of kin, spouse, significant other*, dementia, qualitative study*, carers*, dementia”, family attitude*, caring, dementia, nursing home, residential care, long term home, institutional care, family centered

care, family centered nursing. MeSH termer som nursing home, family och dementia tillämpades i sökningarna. I urvalsprocessen framkom vid en första sökning i CINAHL Plus, 44 träffar varav 44 titlar lästes. Vidare lästes tio abstract, fem hela artiklar och slutligen valdes fem artiklar ut från de 44. Vid en andra sökning, framkom 20 träffar varav två abstract lästes och två artiklar valdes. En tredje sökning gav 62 träffar varav nio abstract lästes och sju artiklar blev utvalda. En sista sökning gav 137 träffar, fem abstract lästes och två artiklar valdes ut. Sammanlagt valdes 12 artiklar utifrån 263 sökträffar (se Bilaga A. Sökmatrix).

De 12 valda artiklarna genomgick kvalitetsgranskning utifrån granskningsfrågor som Friberg (2022) föreslår. Vid kvalitetsgranskningen av artiklarna för detta examensarbete valdes frågor som främst fokuserade på artiklarnas resultat, metod och etik. Frågor om artiklarnas vårdvetenskapliga perspektiv valdes dock bort och tillämpades ej i granskningen då det inte ansågs vara nödvändigt för granskning av artiklarnas kvalitet. Alla 12 artiklar granskades utifrån 9 ja eller nej frågor. Varje ja på en fråga gav 1 poäng och varje nej gav 0 poäng. Om artiklarna fick mellan 1–3 poäng bedömdes de vara av låg kvalitet, om de i stället fick mellan 4–6 poäng bedömdes de vara av medelhög kvalitet och slutligen om artiklarna fick mellan 7–9 poäng, bedömdes de vara av hög kvalitet. Alla tolv artiklar som granskades bedömdes utifrån kvalitetsgranskningen vara av hög kvalitet och valdes därmed till analysen (se Bilaga B. Kvalitetsgranskning). Sedan formades en artikelmatrix för att skapa en överblick över artiklarna (se Bilaga C. Artikelmatrix).

4.2 Genomförande och analys

Genomförandet av litteraturstudien bestod utav fyra faser som följdes i enlighet med Evans (2002) beskrivning. I den andra fasen lästes de valda studierna minst två gånger var. Detta då Evans (2002) beskriver att ett upprepat läsande av studier i sin helhet bidrar till att forma en helhetsbild av studierna. Efter genomläsning av studierna, identifierades nyckelfynd från varje studies resultat. Nyckelfynd som valdes bestod utav bearbetad text från artiklarnas resultat som ansågs svara på examensarbetets syfte. Inga direkta citat från artiklarnas deltagare användes. Alla nyckelfynd sammanställes sedan i ett Excel dokument för att skapa en överblick. När nyckelfynden var samlade påbörjades den tredje fasen som enligt Evans (2002) initieras med att nyckelfynden granskas för att finna gemensamma teman. I enlighet med Evans metod granskades nyckelfynden och gemensamma teman identifierades. Dessa teman fördelades sedan varsin färg. Nyckelfynden granskades ytterligare en gång och färgkodades i samhörighet med det tema som de passade till. Under denna process diskuterades nyckelfyndens betydelse och relevans för syftet. Om nyckelfynden visades ej tillhöra något tema och ej svarade på syftet, sorterades de bort. På detta sätt grupperades nyckelfynden utifrån dess likheter och formade teman. Nyckelfynden inom varje tema granskades sedan utifrån likheter och skillnader och grupperades i subteman. När analysen var klar och teman samt subteman var formade, omprövades resultatet mot innehållet i studierna för att se att de stämde överens med varandra. Två huvudteman identifierades och 5 subteman identifierades. Den fjärde och sista fasen enligt Evans (2002) bestod av att beskriva det valda fenomenet i flytande text med grund i de teman och subteman som identifierats. Detta genomfördes och resultatet beskrevs utifrån teman och subteman med

stöd från de analyserade artiklarna. I enlighet med Evans metod stärktes varje subtema med ett exempel i form av citat från artiklarna. Beskrivningen formade ett nytt resultat och med det var analysen färdig. Exempel presenteras nedan i tabell 1.

Tabell 1: Exempel på nyckelfynd, teman och subteman

Nyckelfynd	Tema	Subtema
In an addition to feeling separated from their spouse's new relationships, routines, or experiences; spousal caregivers also described transition to a care facility as 'an involuntary separation' and the beginning of the mourning process for the loss of their spouse. (Hemingway m.fl., 2016, s. 878)	Relationen till personen med demenssjukdom	Att mista relationen
Preserving continuity in their relationship was increasingly challenging as verbal communication was made more difficult. Other types of interaction were, therefore, needed. To construct togetherness, activities generally entailed physical embraces and closeness, such as holding hands, stroking the partner's hair or sitting entwined. (Førsund m.fl., 2016, s. 3020)		Att bevara relationen
Leaving their loved ones in the care of the nursing home is a difficult decision for many. Relatives say they often wonder whether their choice of nursing home is the right one, and what kind of care their loved ones are receiving. If expectations are not met, relatives experience feelings of guilt for not doing enough. (Jakobsen m.fl., 2019, s. 773)		Att ha känslor av skuld

4.3 Etiska överväganden

Då båda skribenterna har erfarenhet av att arbeta med människor med demenssjukdom, skulle detta kunna framföra en viss förförståelse. Detta är något som tagits i beaktning under arbetets gång. Enligt Priebe och Landström (2017) innebär förförståelse något som människor har kunskap om innan en studie påbörjas. Förförståelsen kan även uppstå genom erfarenheter och det är därmed av vikt att reflektion förs kring befintlig förförståelse.

Enligt Polit och Beck (2021) innebär upprätthållandet av etik i forskning bland annat beskyddandet av allmänhetens tillit. Detta innebär att oredligheter i forskning ej får förekomma. Oredlighet i forskning innefattar bland annat plagiat eller förfalskning i framförandet av forskning, forskningsöversikter, och rapportering av forskningsresultat. För att forskningen ska tolkas som oredligt framförd måste oredligheten vara av allvarlig grad och ha skett medvetet. CODEX (2021) framför regler och riktlinjer för forskning som stödjer det att plagiat och förfalskning ej bör förekomma i forskning.

Samhället är i behov av forskningsresultat som är tillförlitliga och det är därmed viktigt att bedriva god forskning där oredligheter undviks (CODEX, 2021). Detta har tagits i beaktning under arbetet med examensarbetet genom att källhänvisa enligt American Psychological Association (2020) APA 7 versionen, för att kunna referera och hänvisa till källor på ett accepterat sätt. Den skrivna texten har lästs igenom ett flertal gånger för att säkerställa att referenser anges där de behövs och att de referenserna som anges är enligt APA 7. I denna granskning av referenser har stöd tagits av Erikson (2015).

Då artiklarna i både resultatet och bakgrunden är skrivna på engelska, framkom ett behov av att översätta artiklarna från engelska till svenska. Vid översättning från ett språk till ett annat finns det alltid risk att viss förvrängning av innehåll sker, vilket erkänns vara en potentiell svaghet i arbetet. För att minska risken för förvrängning har lexikon tillämpats vid översättning. Enligt Kjellström (2017) är det av vikt att fundera över hur ett examensarbete kan etiskt motiveras. Kjellström beskriver vidare att detta innebär att examensarbetet måste vara av vetenskaplig kvalitet, utföras enligt etiska riktlinjer och det bör ställa frågor som är väsentliga. Det innebär att examensarbetet bör vara av betydelse för profession, människor och samhället.

Detta examensarbete har potential att genom framfört resultat leda till att sjuksköterskor i den praktiska omvårdnaden får vägledning för att bättre kunna bemöta anhöriga till personer med demenssjukdom i deras situation. Det innebär möjlighet för examensarbetet att vara av betydelse för sjuksköterskeprofessionen och de människor sjuksköterskor möter. Utifrån Kjellström (2017) styrker det examensarbetets etiska motivering.

5 RESULTAT

Resultatet från analysen av de 12 valda vetenskapliga artiklarna presenteras i två övergripande teman och fem subteman. Dessa teman och subteman beskriver erfarenheter av att vara anhörig till en person med demenssjukdom. Det första temat var *Relationen till personen med demenssjukdom* och blev uppdelat i subteman *att mista relationen*, *att bevara relationen* och *att ha känslor av skuld*. Det andra temat var *Relationen till vårdpersonalen* och delades upp i subteman *kommunikation och tillit som grunder för ett samarbete* och *misstro motiverar övervakning* (se tabell 2). I denna text kommer person med demenssjukdom även att benämnas som familjemedlem.

Tabell 2: Teman och Subteman

Tema	Subtema
Relationen till personen med demenssjukdom	Att mista relationen
	Att bevara relationen
	Att ha känslor av skuld
Relationen till vårdpersonalen	Kommunikation och tillit som grunder för ett samarbete
	Misstro motiverar övervakning

5.1 Relationen till personen med demenssjukdom

Utifrån temat *Relationen till personen med demenssjukdom* framkom subtemana *att mista relationen*, *att bevara relationen* och *att ha känslor av skuld*. Anhöriga hade komplexa känslor i förhållande till relationen till deras familjemedlem. De erfor att de miste relationen till sin familjemedlem både på ett fysiskt och emotionellt sätt. Många anhöriga besökte de särskilda boendena regelbundet med längtan efter att bevara relationen till deras familjemedlemmar. Att balansera rollen som anhörig med det egna livet beskrevs vara flerdelad och anhöriga erfor känslor av skuld i relation till deras familjemedlem.

5.1.1 Att mista relationen

Anhöriga beskrev att när deras familjemedlem flyttade till särskilt boende innebar detta att de på olika sätt miste personen (Duggleby m.fl., 2013; Hemingway m.fl., 2016; Hennings m.fl., 2013). Det beskrevs som en traumatisk erfarenhet för anhöriga när medicinering och nya rutiner på det särskilda boendet ledde till att de knappt kunde känna igen deras egen familjemedlem (Walmsley & McCormack, 2021). Anhöriga beskrev en koppling mellan familjemedlemmens flytt till särskilt boende och känslor av sorg över förlusten av relationen till familjemedlemmen (Hemingway m.fl., 2016; Mullin m.fl., 2013).

In an addition to feeling separated from their spouse's new relationships, routines, or experiences; spousal caregivers also described transition to a care facility as 'an involuntary separation' and the beginning of the mourning process for the loss of their spouse. (Hemingway m.fl., 2016, s. 878)

Anhöriga beskrev en fysisk och emotionell förlust när deras familjemedlem flyttade till särskilt boende. Den fysiska förlusten beskrevs vara påtaglig i tomheten i det gemensamma hemmet anhöriga en gång delat med deras familjemedlem. Anhöriga kände sig utanför livet deras familjemedlem nu levde på det särskilda boendet, som blivit deras nya hem. Känslan av förlust förstärktes när familjemedlemmen inte längre erkände det gemensamma hemmet som sitt hem. Minnen som var av stor betydelse för de anhöriga, fanns inte längre kvar i

familjemedlemmens minne (Førsund m.fl., 2015; Hemingway m.fl., 2016; Hennings m.fl., 2013; Mullin m.fl., 2013;). Anhöriga uppgav att känslan av att mista relationen till sin familjemedlem förstärktes när familjemedlemmens kognitiva förmågor försämrades på grund av demenssjukdom. Känslan beskrevs vara speciellt stark i samband med att den verbala kommunikationen förlorades och minnet började svikta. Anhörigas relation till deras familjemedlem led utav att de inte längre kunde prata om minnen från livet eller planer för framtiden (Duggleby m.fl., 2013 Førsund m.fl., 2015; Mullin m.fl., 2013; van Corven m.fl., 2022). Anhöriga beskrev att de försämrade kognitiva förmågorna hos deras familjemedlemmar ledde till att de kunde erfaras som levande döda. De fanns där men ändå inte riktigt (Duggleby m.fl., 2013). Anhöriga uppgav att det kändes som att de hade blivit rånade på deras framtid tillsammans med deras familjemedlem. Förlusten av planer de hade för framtiden och möjligheten till att göra aktiviteter tillsammans som de tidigare gjort, relaterades till placeringen på särskilt boende. (Førsund m.fl., 2015; Hennings m.fl., 2013; Mullin m.fl., 2013).

The findings reveal that the spouses experienced an overall sensation of a lost lifetime; they could neither reconnect through mutual memories nor enjoy a shared future. Nevertheless, these experiences did not seem constant; rather, the spouses wavered between diverse feelings, depending on the situation. (Førsund m.fl., 2015, s. 125)

Många anhöriga uttryckte oro inför framtiden då de visste att det inte fanns något hopp för förbättring hos personen med demenssjukdom. De ville inte att deras familjemedlem skulle lida en långsam död i och med progressionen av demenssjukdomen och samtidigt ville de inte att personen skulle dö över huvud taget. De anhöriga beskrev att deras egen framtid var bunden till sjukdomsförloppet hos familjemedlemmen, vilket gjorde det svårt att planera något och ledde till att framtiden kopplades till negativa känslor (Hemingway m.fl., 2016; Mullin m.fl., 2013; Seiger Cronfalk m.fl., 2017).

5.1.2 Att bevara relationen

Anhöriga uttryckte en längtan att bevara relationen till personen med demenssjukdom trots att de bodde på särskilt boende (Førsund m.fl., 2015; Førsund m.fl., 2016; van Corven m.fl., 2022). De beskrev att de var hängivna till att upprätthålla en delaktighet och kontakt med familjemedlemmen (Duggleby m.fl., 2013; Hemingway m.fl., 2016). Lojalitet beskrevs av anhöriga relaterat till att relationen hade förändrats i och med demenssjukdomen, men att kärleken de kände bestod. Denna lojalitet kunde även sträcka sig över till att besöka familjemedlemmen utifrån plikt och känslor av att behöva ställa upp (Mullin m.fl., 2013). Anhöriga använde besök som ett sätt att få erfara koppling till deras familjemedlem och genom dessa rutinmässiga besök kunde anhöriga på olika sätt spendera tid med sin familjemedlem och bevara känslan av att fortfarande vara en viktig del i deras liv. Anhöriga beskrev att trots att deras familjemedlemmar inte alltid mindes vem de var, gjorde dem det de kunde för att upprätthålla en koppling till personen med demenssjukdom (Førsund m.fl., 2015; Førsund m.fl., 2016; Jakobsen m.fl., 2019; van Corven m.fl., 2022). En del anhöriga initierade olika aktiviteter där de kunde erfara och bevara närhet (Førsund m.fl., 2016; van

Corven m.fl., 2022). När muntlig kommunikation försvårades blev andra typer av interaktioner som till exempel fysisk beröring eller gemensamma aktiviteter ett sätt att bevara närheten (Førsund m.fl., 2016).

Preserving continuity in their relationship was increasingly challenging as verbal communication was made more difficult. Other types of interaction were, therefore, needed. To construct togetherness, activities generally entailed physical embraces and closeness, such as holding hands, stroking the partner's hair or sitting entwined. (Førsund m.fl., 2016, s. 3020)

Under besöken hjälpte anhöriga ibland till med tvätten medan deras respektive med demenssjukdom antingen satt och vilade eller hjälpte till. Sådana vardagliga sysslor påminde de anhöriga om hemmalivet innan boendet och bidrog till att bevara relationen (Hoek m.fl., 2021; van Corven m.fl., 2022). Några anhöriga beskrev att de ofta utförde besök under middagstid för att kunna stödja deras familjemedlem vid måltiden. Genom måltidens olika delar kände de att en form av interaktion möjliggjordes med personen med demenssjukdom (Seiger Cronfalk m.fl., 2017; van Corven m.fl., 2022). "Institutionalization created a physical separation between spouses, and yet spousal caregivers remained involved in their spouse's care" (Hemingway m.fl., 2016 s.876). Besöken kunde bidra till att lindra längtan efter personen. Det beskrevs även att dessa regelbundna besök hjälpte anhöriga som var gifta att känna att de uppfyllde deras äktenskapslöften (Førsund m.fl., 2016). Bevara status som gifta och hedra äktenskapslöftena var något som makar och makor beskrev var betydelsefullt, trots den fysiska separationen de levde i på grund av att familjemedlemmen flyttat till särskilt boende (Hemingway m.fl., 2016).

5.1.3 Att ha känslor av skuld

Anhöriga uttryckte att de erfor samvetsqual och känslor av skuld relaterat till att deras familjemedlem flyttat till särskilt boende (Jakobsen m.fl., 2019; Seiger Cronfalk m.fl., 2017; Walmsley & McCormack, 2021). De ifrågasatte om de hade tagit rätt beslut, eller om de hade kunnat ha kvar personen med demenssjukdom hemma lite längre (Jakobsen m.fl., 2019; Walmsley & McCormack, 2021). Anhöriga beskrev att de erfor känslor av skuld när deras familjemedlem var på dåligt humör och humöret kunde relateras till flytten till särskilt boende. De berättade om tillfällena då deras familjemedlem innan insjuknandet hade önskat att inte placeras på ett särskilt boende och det faktum att de inte hade förhindrat detta från att ske beskrevs som ett stort misslyckande (Walmsley & McCormack, 2021). "Guilt was commonly expressed as failure" (Walmsley & McCormack, 2021, s. 1821). Anhöriga beskrev att de erfor känslor av skuld som associerades till dragkampen mellan viljan att besöka deras familjemedlem och känslan av att inte vilja vara där. Trots att anhöriga hade försökt rationalisera beslutet att lämna sin familjemedlem på särskilt boende beskrev de att skulden hängde kvar (Hennings m.fl., 2013). Anhöriga uttryckte dock samtidigt att det var en lättnad när deras familjemedlem flyttat till särskilt boende (Hennings m.fl., 2013; Seiger Cronfalk m.fl., 2017).

Leaving their loved ones in the care of the nursing home is a difficult decision for many. Relatives say they often wonder whether their choice of nursing home is the

right one, and what kind of care their loved ones are receiving. If expectations are not met, relatives experience feelings of guilt for not doing enough. (Jakobsen m.fl., 2019, s. 773)

Anhöriga beskrev att familjemedlemmens flytt till särskilt boende kunde innebära att de erfor att de blev dömda av andra, vilket ytterligare förstärkte känslor av skuld. Skuld beskrevs även som respons till äldrevården och detta kunde leda till att anhöriga inte förespråkade för sin familjemedlem i samma utsträckning (Walmsley & McCormack, 2021). "Yielding to a hierarchical health system, these participants spoke of helplessness as a family member appeared defeated by institutional care" (Walmsley & McCormack, 2021, s. 1821).

Hjälplösheten som anhöriga erfor beskrevs som underkastelse som var formad av skuld i relationen till att se hur familjemedlemmen blev nedsänkt av vårdens institutionella sätt att leva (Walmsley & McCormack, 2021). Känslor av skuld beskrevs av anhöriga bli förstärkta i situationer där de såg att deras familjemedlems mående blev sämre. Detta kunde till exempel bero på att familjemedlemmen inte hade någon att prata med. Det kunde gälla om familjemedlemmen ej kunde prata med de andra personerna som bodde på det särskilda boendet. Dock kunde detta också vara relaterat till om personalen ej pratade med personen med demenssjukdom (Jakobsen m.fl., 2019). Anhöriga beskrev att när de kognitiva förmågorna försämrades hos familjemedlemmen, kunde detta även innebära att personen ej längre hade förmågan att känna igen anhörig. Detta beskrev anhöriga som lättnad, då de ej behövde höra deras familjemedlem gråta efter de när de behövde lämna det särskilda boendet. Då detta annars producerade känslor av skuld hos anhöriga (Mullin m.fl., 2013)

5.2 Relationen till vårdpersonalen

Utifrån temat *Relationen till vårdpersonalen* framkom subtemana *kommunikation och tillit som grunder för ett samarbete* och *misstro motiverar övervakning*. Anhöriga beskrev att de kände ett stort ansvar för deras familjemedlem. Utifrån detta var det av vikt för anhöriga att ha god relation till vårdpersonalen som vårdade deras familjemedlem. Tillit och god kommunikation beskrevs som nödvändiga hörnstenar för att etablera ett samarbete och bygga en förtroendefull relation mellan anhörig och vårdpersonal. När ett förtroende inte etablerades och anhöriga inte litade på vårdpersonalen bildades misstro och anhöriga erfor att de var tvungna att vara en röst för deras familjemedlemmar som inte kunde försvara sig själva. Det kunde även innebära att anhöriga under besök tog på sig en övervakande roll för att säkerställa att vården var god.

5.2.1 Kommunikation och tillit som grunder för ett samarbete

Anhöriga erfor att det var av stor betydelse att bygga goda relationer med sjuksköterskor och övrig vårdpersonal (Duggleby m.fl., 2013; Fetherstonhaugh m.fl., 2021; Jakobsen m.fl., 2019). Detta då vården av personen med demenssjukdom beskrevs av anhöriga innebära ett samarbete med vårdpersonalen. Utifrån detta samarbete var det av vikt för de anhöriga att sjuksköterskor med övrig vårdpersonal fick lära känna dem och vad de förväntade sig av samarbetet (Jakobsen m.fl., 2019). Anhöriga beskrev att de ibland fann sig i situationer då de

inte visste hur de skulle agera gentemot deras familjemedlem och i dessa situationer behövde de stöd från vårdpersonalen (Jakobsen m.fl., 2019; Seiger Cronfalk m.fl., 2017). De beskrev vikten av att lära sig hur de skulle kommunicera med familjemedlemmen och genom att studera hur vårdpersonalen gjorde kunde de få tips på hur de själva skulle gå till väga (Seiger Cronfalk m.fl., 2017). Då sjuksköterskor med övrig vårdpersonal hade stor makt över personen med demenssjukdom, beskrevs tillit till vårdpersonalen och den vård de gav vara grundläggande för etablerandet av ett gott samarbete (Fetherstonhaugh m.fl., 2021; Hoek m.fl., 2021).

Family caregivers perceived that they were dependent on staff, as staff mostly determined the resident's daily life. Family caregivers felt highly responsible for their relative and, therefore, having trust in staff and how they take care of their relative was essential for them to establish a partnership. (Hoek m.fl., 2021, s. 1639)

Anhöriga beskrev att kommunikation var en grundläggande faktor i etablerandet av tillit (Hoek m.fl., 2021; Fetherstonhaugh m.fl., 2021). Anhöriga uttryckte att om de inte själva besökte det särskilda boendet innebar det att de inte visste någonting om deras familjemedlems mående (Fetherstonhaugh m.fl., 2021). De beskrev önskan om att vårdpersonalen på de särskilda boendena skulle bli bättre på att förmedla information som berörde deras familjemedlem. Flera anhöriga uppgav att det var väsentligt med öppen och ärlig kommunikation och uttryckte ett behov för mer sådan kommunikation med vårdpersonalen (Fetherstonhaugh m.fl., 2021; Hoek m.fl., 2021). Anhöriga beskrev att när besöken till familjemedlemmen blev komplicerade på grund av svårigheter med att kommunicera med personen med demenssjukdom, kunde vårdpersonal vara en distraktion för dem och de kunde söka kommunikation där i stället (van Corven m.fl., 2022)

Communication was of major importance for family caregivers when describing how they experienced collaboration. Communication was seen as a way of having contact or interaction with staff, which was considered a requisite condition for collaboration. Family caregivers described contact as being both formal and informal. (Hoek m.fl., 2021, s. 1637)

Kommunikation beskrevs av anhöriga vara avgörande för etablerandet av ett gott samarbete (Hoek m.fl., 2021). Många anhöriga längtade inte bara efter kommunikation i syfte att förmedla information, men uttryckte även att vanliga vardagliga samtal med vårdpersonalen var av vikt (Fetherstonhaugh m.fl., 2021; Hoek m.fl., 2021). Bristen på sådana samtal uttrycktes av anhöriga bidra till en känsla av att de inte var välkomna (Fetherstonhaugh m.fl., 2021). Trots önskan om mer kommunikation uttryckte en del anhöriga att olika hinder utgjorde svårigheter i kommunikationen. Det främsta hindret som anhöriga beskrev var känslan av att de inte var välkomna och att de inte ville vara en börda för vårdpersonalen. Anhöriga erfor att de ibland erfor att de störde vårdpersonalen när de kom med frågor, funderingar eller bara genom att prata med dem (Hoek m.fl., 2021; Seiger Cronfalk m.fl., 2017). Till skillnad från detta, så underlättade det för anhöriga att kunna lyfta problem och frågor om vårdpersonalen var öppen för "feedback". Anhöriga beskrev vidare att ett sådant öppet bemötande kunde bidra till att skapa god kommunikation och underlättade för fler liknande samtal i framtiden (Hoek m.fl., 2021).

5.2.2 Misstro motiverar övervakning

När vårdpersonal inte kommunicerade väl med anhöriga uttryckte de att detta bidrog till att misstro växte (Fetherstonhaugh m.fl., 2021). Brist på tillit beskrevs av anhöriga i många fall vara kopplad till bristande kompetens hos vårdpersonalen (Fetherstonhaugh m.fl., 2021; Jakobsen m.fl., 2019). När anhöriga inte kände tillit till vårdpersonalen och deras kompetens, valde de ofta att spendera mer tid med deras familjemedlem på det särskilda boendet (Fetherstonhaugh m.fl., 2021). Anhöriga beskrev att de kände ett ansvar att övervaka vården av deras familjemedlemmar (Fetherstonhaugh m.fl. 2021; Førsum m.fl., 2016; Hennings m.fl., 2013; Hoek m.fl., 2021; Mullin m.fl., 2013; Seiger Cronfalk m.fl., 2017). De uttryckte att de ville se till att vården var god och att deras familjemedlem fick den vård de behövde (Fetherstonhaugh m.fl., 2021; Mullin m.fl., 2013; Seiger Cronfalk m.fl., 2017).

A recurrent theme in the interviews was a sense amongst family caregivers that they had to monitor the resident care provided by staff. Family caregivers expressed a lack of trust regarding how care was provided, staff's failure to honor agreements, and staff's lack of communication with family regarding agreements and the status of these agreements. (Hoek m.fl., 2021, s 1639)

Anhöriga beskrev att den övervakande rollen ibland ledde till att de utförde vissa omsorgsarbeten själva, för att försäkra sig om att vården genomfördes på ett bra sätt (Mullin m.fl., 2013). Anhöriga uttryckte att de klev in i den övervakande rollen vid besök då de hade svårt att släppa taget om deras familjemedlem, de oroade sig ständigt för deras välmående (Hennings m.fl., 2013). Anhöriga beskrev också erfarenheter där misstro var kopplad till bristande kommunikation från vårdpersonalen (Fetherstonhaugh m.fl., 2021; Hemingway m.fl., 2016). Öppen kommunikation med vårdpersonalen beskrevs vara av vikt för anhöriga, och bristen på sådan kommunikation sådde misstro (Fetherstonhaugh m.fl., 2021). Misstro motiverade i sin tur många anhöriga att höja rösten och stå upp för sin familjemedlem (Fetherstonhaugh m.fl., 2021; Walmsley & McCormack, 2021). När anhöriga såg att vården var opersonlig och rutinerna var orubbliga, kände många att det enda sättet att hjälpa var att använda sin röst i försvar (Walmsley & McCormack, 2021). Anhöriga beskrev att de fick bli förespråkare för deras familjemedlem som inte hade förmågan att stå upp för sig själv (Fetherstonhaugh m.fl., 2021; Hoek m.fl., 2021; Seiger Cronfalk m.fl., 2017; Walmsley & McCormack, 2021). "Participants felt the need to be an advocate because their family member would not, or couldn't, speak up for themselves, especially as their relatives were old and frail and all had dementia" (Fetherstonhaugh m.fl., 2021, s. 680). Att höja rösten innebar att som anhörig kliva in i en aktiv roll för att stå upp för rättigheterna av deras familjemedlem (Fetherstonhaugh m.fl., 2021). Anhöriga uppgav att de blev mer observanta på vården. De fick bli ögon och öron för deras familjemedlem och peka ut saker för vårdpersonalen som de ansåg behövde förändras eller förbättras. Anhöriga beskrev att detta inte skedde på ett aggressivt eller nedvärderande sätt, utan bara att de uppmärksammade vårdpersonalen kring problemen (Walmsley & McCormack, 2021). Trots att anhöriga ibland erfor att de inte var välkomna och att de inte skulle lägga sig i vårdandet, förblev många röster för deras familjemedlemmar som saknade en egen röst (Seiger Cronfalk m.fl., 2017).

6 DISKUSSION

Nedan presenteras diskussion kring resultat, metod och slutligen etik. Resultatet diskuteras i relation till det vårdvetenskapliga begreppet familjecentrerad omvårdnad, tidigare forskning och relevanta styrdokument. Metoden diskuteras utifrån styrkor och svagheter samt kvalitativa kvalitets indikationer. Avsnittet avslutas med diskussion kring examensarbetets etik.

6.1 Resultatdiskussion

Resultatet visade att anhöriga kände att de, utifrån flera aspekter, miste sin familjemedlem i och med att de utvecklade demenssjukdom och placerades på särskilt boende. Denna förlust påverkade anhöriga oerhört starkt och många bar på känslor av sorg och skuld och tvingades på olika sätt ställa om sina liv för personen med demenssjukdom. Resultatet påvisade även att anhöriga erfor sorg och hade svårt att nå fram till deras familjemedlem när demenssjukdomen försämrades och minnet började svikta. Detta speglas i hur familjecentrerad omvårdnad beskriver att det som påverkar en person i en familj, påverkar övriga i familjen (Benzein m.fl., 2017a). Tidigare forskning lyfter dock ett perspektiv där sjuksköterskor beskriver att en framskriden demenssjukdom kunde vara bättre för personen med demenssjukdom på grund av att de blir mindre oroliga och därmed får ett ökat välmående (Robertson m.fl., 2019). Benzein m.fl. (2017b) beskriver att varje människa har en unik uppfattning av en situation. Det är då centralt att sjuksköterskor möter varje individ utifrån deras erfarenheter, och de känslor de uttrycker i relation till situationen de befinner sig i. Vidare i resultatet framkom det att anhöriga hade behov och vilja att vara delaktiga i deras familjemedlemmars vård. Tidigare forskning stödjer detta ytterligare med att påvisa att personer med demenssjukdoms livskvalité förbättras när anhöriga hälsar på och är aktiva i deras liv (Moyle m.fl., 2011).

I resultatet framkom att anhöriga önskade och strävade efter att bevara relationen till sin familjemedlem, trots flytten till särskilt boende och demenssjukdomens progression. Kommunikation beskrevs av anhöriga vara ett väsentligt redskap för att kunna utföra detta. I och med demenssjukdomens progression, försämrades familjemedlemmens förmåga till verbal kommunikation, vilket innebar att anhöriga fick hitta nya sätt att interagera och kommunicera med familjemedlemmen. Detta gjorde anhöriga genom att utföra gemensamma aktiviteter och vardagliga sysslor tillsammans så relationen kunde bevaras. Anhöriga fick även stöd av sjuksköterskor och övrig vårdpersonal kring hur de kunde kommunicera med deras familjemedlem. När sjuksköterskor hjälper anhöriga finna vägar att kommunicera och interagera med deras familjemedlemmar, involverar sjuksköterskor de anhöriga i vården. Att bjuda in anhöriga till att vara delaktiga och involverade i vården av deras familjemedlem är enligt Patientlagen (SFS 2014:821) 5 kap 3 § en del av sjuksköterskors profession. Detta kan även kopplas till sjuksköterskans kompetensbeskrivning som beskriver att sjuksköterskor på ett lyhört sätt ska kunna involvera anhöriga i vården av deras familjemedlem (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Vidare överensstämmer detta med familjecentrerad omvårdnad som lyfter vikten av att de

olika kunskaper som personer i ett system bär på får lyftas fram och höras. Enligt systemteori ingår sjuksköterskor i familjesystemet tillsammans med anhörig och familjemedlem. I mötet mellan sjuksköterska och anhörig är det därmed av vikt att bådas erfarenheter och kunskaper får lyftas fram och höras Benzein m.fl. (2017b). Resultatet visade att anhöriga också hade ett behov av stöd från sjuksköterskor och övrig vårdpersonal, för att kunna hantera svåra situationer som uppstod i relation till personen med demenssjukdom. Tidigare forskning överensstämmer med detta då sjuksköterskor beskriver att de får vara ett stöd för anhöriga, speciellt när anhöriga erfar komplexa känslor och genomgår livskriser i samband med att deras familjemedlems demenssjukdom försämras (Høgsnes m.fl., 2019).

Resultatet visade att många anhöriga drabbades av skuldkänslor, ofta i relation till beslutet de tagit att lämna deras familjemedlem på särskilt boende. Anhöriga beskrev även känslor av skuld kopplat till deras uppfattning av att de inte besökte familjemedlemmen tillräckligt ofta. Vidare visade resultatet att anhöriga kände sig lättade när deras familjemedlem inte längre kände igen de. Denna lättnad erfors av anhöriga då bristen på igenkännande innebar att familjemedlemmen inte grät när de var tvungna att lämna efter besök. Familjemedlemmens emotionella uttryck i tårar vid slutet av besök kunde annars ofta leda till känslor av skuld hos de anhöriga. Benzein m.fl. (2017b) beskriver att när någon i en familj drabbas av sjukdom eller ohälsa kommer både familjen och personen som blir direkt drabbad av sjukdom, få deras föreställningar hotade och ifrågasatta. Benzein beskriver vidare att för att förstå andra människors föreställningar måste det finnas en förståelse för den sociala och kulturella kontext som alla människor befinner sig i. Resultatet påvisade även anhörigas erfarenhet av att en brist på tillit till den vården som ges, ökar deras känslor av skuld. När anhöriga inte känner sig trygga med den vård som ges på det särskilda boendet, leder det till skuldkänslor då de känner att det är deras fel att familjemedlemmen är där. Anhöriga beskrev också hur erfarenheten av att se deras familjemedlem behandlas av den institutionaliserade vården kunde framkalla känslor av skuld. Tidigare forskning visar att sjuksköterskor vill stötta anhöriga genom att skapa en säker miljö samt genom att ta över ansvaret för vårdandet, så att anhöriga kan släppa en del av sin oro och känna en trygghet i den vård deras familjemedlem får (Høgsnes m.fl., 2019). Resultatet visar att anhöriga lyfter att en brist på information och kommunikation ofta ligger till grund för den misstro de känner. Detta kan kopplas till svensk sjuksköterskeförening (2021) som beskriver att anhöriga ska få ta del av begriplig och korrekt information i relation till deras familjemedlem. Det finns likheter med det svensk sjuksköterskeförening (2021) beskriver, att anhöriga ska bemötas av sjuksköterskor med medkänsla, respekt och lyhördhet.

Resultatet påvisade att anhöriga ansåg det vara av stor vikt att bygga goda relationer med sjuksköterskor och övrig vårdpersonal. Detta utifrån att anhörigas delaktighet i vården av deras familjemedlem innebar ett samarbete med vårdpersonalen. Tidigare forskning visar att sjuksköterskor erfor att anhöriga är avgörande i vården av personer med demenssjukdom. Sjuksköterskor anser det därmed också vara av vikt att bygga relation till anhöriga och skapa samarbete (Choi Y-J. & Choi H-B., 2019). Svensk sjuksköterskeförening (2017) stödjer detta genom att beskriva att det är sjuksköterskors ansvar att utveckla kompetensen till att bygga relationer med anhöriga, samt se till att anhöriga känner sig sedda och delaktiga i vården. Patientlagen (SFS 2014:821) 5 kap 3 § stödjer också anhörigas rätt till delaktighet då lagen kräver att sjuksköterskor ska ge anhöriga möjlighet att vara delaktiga i vårdandet av deras

familjemedlem. Benzein m.fl. (2017b) styrker detta ytterligare med att beskriva att samtalen mellan anhöriga och sjuksköterskor är centrala för att tillförskaffa mer kunskap som kan bidra positivt till vården. De anhöriga besitter kunskap om deras familjemedlem och sjuksköterskor besitter expertiskunskap och allas kunskap och erfarenheter är väsentliga att ta vara på. Benzein beskriver vidare att det är av vikt att alla får känna sig delaktiga i mötet. Sjuksköterskor kan genom samtal med anhöriga ta del av deras kunskap och när detta sker blir även de anhöriga betraktade som experter.

Resultatet visade att anhöriga hade ett behov av öppen kommunikation i samarbetet med sjuksköterskor och övrig vårdpersonal. I kontrast till detta visar tidigare forskning att sjuksköterskor ibland avstår från att dela viss information med anhöriga i syfte att skydda de från information som kan betraktas som skamsen eller jobbig (Høgsnes m.fl., 2019). Resultatet visade dock att anhöriga inte uppskattar detta utan önskade skapa en öppen och ärlig kommunikation med sjuksköterskor så att tillit kan skapas mellan de. Anhörigas önskan stöds av svensk sjuksköterskeförening (2021) som beskriver att sjuksköterskor har ett ansvar att säkerställa att anhöriga får information som är korrekt. Resultatet visar tydligt att anhöriga önskar mer information och kommunikation från sjuksköterskor och övrig vårdpersonal. I reflektion över resultatet i koppling till tidigare forskning blir det uppenbart att anhöriga inte alltid blir bemötta av sjuksköterskor på det sätt de skulle önska. Utifrån att både anhöriga och sjuksköterskor vill skapa goda relationer är det av vikt att förstå anhörigas erfarenheter, då skulle sjuksköterskor och övrig vårdpersonal veta vad de kan göra bättre i mötet med anhöriga. Benzein m.fl. (2017b) beskriver att detta är väsentligt då familjecentrerad omvårdnad visar att sjuksköterskor är en del av familjesystemet tillsammans med anhöriga och personen med demenssjukdom.

Resultatet visade att när tillit inte etableras mellan anhöriga och sjuksköterskor, leder det ofta till misstro och att anhöriga höjer sin röst i försvar för deras familjemedlem. Andra gånger sker det motsatta, då denna misstro till vårdpersonalen leder till att anhöriga tigger och inte vågar uttrycka sina känslor. Svensk sjuksköterskeförening (2017) stärker detta med att beskriva att sjuksköterskor ska kunna kommunicera med anhöriga så att de känner sig respekterade och välkomna att vara delaktiga i vården. Enligt Öquist (2018) är det komplexa med systemteori att alla delar i systemet måste se sin del i det, samtidigt som hela strukturen måste belysas. Öquist beskriver vidare att när varje individ hittar sin del i helheten, kan förändring ske. I reflektion över resultatet kan det anses att de anhöriga som lyfter sin röst för sina familjemedlemmar, har identifierat sig själva som en del av systemet. De har uppmärksammat att de har en roll och att deras roll påverkar deras familjemedlemmar, därför använder de den för att försöka frambringa en förändring. De anhöriga som i stället tigger och inte vågar påpeka problem till vårdpersonalen, har möjligtvis inte ännu identifierat sig själva som del av systemet och därmed i överensstämmelse med systemteori kan ingen förändring ske.

6.2 Metoddiskussion

Till detta examensarbete valdes en litteraturstudie med beskrivande syntes enligt Evans (2002). Valet av metod styrdes av examensarbetets syfte, som var att beskriva erfarenheter av att vara anhörig till person med demenssjukdom som bor på särskilt boende. Då syftet riktades till att beskriva, valdes denna syntes. Evans (2002) beskriver att litteraturstudie med beskrivande syntes producerar en sammansatt beskrivning av essensen av ett fenomen och att en styrka i dessa studier är möjligheten att undersöka och jämföra olika människors erfarenheter av ett fenomen. En tolkande syntes valdes bort då utförandet av sådan syntes kräver ett alltför omfattande arbete för att genomföras inom tidsramen för ett examensarbete på kandidatnivå, enligt Friberg (2022). Av samma anledning valdes en empirisk studie bort i valet av metod. Evans (2002) beskriver vidare att validiteten och användbarheten av både beskrivande och tolkande synteser inte fullständigt har utforskats och erkänner behovet av fortsatta studier kring metoden. Vidare lyfter Evans att en styrka med en litteraturstudie med beskrivande syntes är att resultatet kan bidra till evidensbaserad vård. Då ett nytt perspektiv lyfts fram i det nya sammanställda resultatet, som vid tillämpning kan hjälpa till att bättre forma vården. Till en början diskuterades möjligheten att göra litteraturoversikt enligt Friberg (2002). Då valet av metod styrs av syftet, ansågs dock en litteraturoversikt inte var passande utifrån att den syftar till att skapa en överblick, medan examensarbetet syftade till att framföra en kvalitativ beskrivning av människors erfarenhet.

Datansamlingen och urvalet initierades genom att göra en litteratursökning med stöd av inklusions- och exklusionskriterier. Detta för att få fram så relevanta artiklar som möjligt. Enligt Rosén (2017) är det av vikt att fastställa inklusions- och exklusionskriterier för att precisera en litteratursökning. Bibliotekarie på Mälardalens universitetets bibliotek kontaktades för vidare stöd i litteratursökningen. Enligt Rosén (2017) är det en fördel att ta hjälp av en bibliotekarie vid en litteratursökning, då bibliotekarie kan bidra med relevanta ämnesord. Enligt Östlundh (2022) bör valet av databaser vid sökningar för artiklar styras av syftet som ska besvaras. Östlundh beskriver vidare att det är fördelaktigt att testsöka i flera databaser för att sedan analysera vilka artiklar som passade syftet. En initial sökning genomfördes i CINAHL Plus, för att sedan söka vidare i PUBMED. Vid en analys av sökningarna enligt Östlundhs vägledning uppmärksammades det att de artiklar som ansågs relevanta för syftet, främst resulterade från sökningar i CINAHL Plus. Därmed söktes artiklar vidare i enbart CINAHL Plus. Vid sökning av artiklar tillämpades ett antal MeSH termer för att hitta relevanta artiklar och dessa översattes i Svensk MeSH för att få en ökad förståelse av begreppen. Henricson och Mårtensson (2017) beskriver att nyckelord gör det möjligt för andra att hitta artikeln vid sökning i databaser. Här är det då lämpligt att tillämpa MeSh termer som kan beskriva kontext i artikeln.

Enligt Mårtensson och Fridlund (2017) finns det olika indikationer på att kvalitativa studier uppnår god vetenskaplig kvalitet. Dessa indikationer bygger på termer som trovärdighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet. Enligt Polit och Beck (2021) bygger trovärdigheten i en studie på etablerandet av ett förtroende och tillförlitlighet för att det datamaterial och resultat som presenteras är sant. Detta beskriver Polit och Beck innebär att studien behöver genomföras på ett sätt som förstärker chansen att läsaren kan tro att resultatet som presenteras är sant samt att praktiska steg genomförs i studien för att

demonstrera trovärdigheten. Transparens och tydlighet har applicerats vid redogörningen för hur metoden har tillämpats och hur data har hanterats, detta för att stärka trovärdigheten. Trovärdigheten i examensarbetet har även stärkts genom att opponeringar och handledningsträffar har skett under arbetets gång. Mårtensson och Fridlund (2017) beskriver att ett arbetes trovärdighet ökar om skribenterna tillsammans med ”kritiska” vänner, som till exempel studiekamrater eller handledare kan diskutera den första tolkningen av data som framkommer. Detta för att säkerställa att analysen är grundad i data och inte i personliga tolkningar och värderingar. Ytterligare ett sätt trovärdigheten har stärkts, är genom att vara tydliga i de sökningar som har gjorts och i den kvalitetsgranskning som artiklarna har genomgått. Polit och Beck (2021) beskriver för trovärdighet ska etableras i en studie, krävs det att studien är pålitlig. Detta innebär att det datamaterial som analyseras ska kunna stå stabilt över tid och att upprepandet av studien under liknande omständigheter ska kunna generera samma resultat som studien framfört. Evans (2002) beskriver att upprepandet av litteraturstudie med beskrivande syntes, förmodligen inte kommer generera identiska resultat även om samma material analyseras. Utifrån det kan etablerandet av pålitlighet i detta examensarbete försvåras, vilket kan ses som en svaghet med den valda metoden, då det kan leda till att pålitligheten av en litteraturstudie med beskrivande syntes ifrågasätts. Enligt Mårtensson och Fridlund (2017) kan pålitligheten i en studie stärkas genom att befintlig förförståelse påvisas. Under arbetets gång, har ett medvetet arbete förts för att bortse från tidigare erfarenheter inom demensvården. Flera diskussioner har förts om artiklarnas innehåll i relation till resultatet för att säkerställa att inga individuella tolkningar skulle påverka resultatet. Förförståelse har försökts undvikas, dock finns det alltid risk att viss förförståelse färgar resultatet, vilket kan lyftas som en potentiell svaghet i arbetet och dess pålitlighet.

Enligt Polit och Beck (2021) är etablerandet av bekräftelsebarhet ytterligare ett kriterium i utvecklandet av god vetenskaplig kvalitet. Detta innebär att objektivitet tillämpas gentemot datamaterialet i ett arbete och potential finns för att två eller flera individer når överensstämmelse kring arbetets mening, relevans och noggrannhet. Bekräftelsebarheten stärks genom att etablera att resultatet i ett arbete återger den information deltagarna har delat med sig av. Enligt Mårtensson och Fridlund (2017) kan detta stärkas genom att arbetets analysprocess beskrivs tydligt och att neutral ställning tas gentemot sina egna tolkningar i denna process. Det kan även vara till stöd att låta andra granska och läsa analysen och resultatbeskrivningen (Mårtensson & Fridlund, 2017). I detta examensarbete har bekräftelsebarheten etablerats genom tillämpning av objektivitet och neutralitet i förhållande till datamaterialet. Det har även stärkts genom att transparens och tydlighet har tillämpats vid beskrivningen av hur analysprocessen har gått till, samt har handledare och kurskamrater granskat detta. Enligt Polit och Beck (2021) innebär överförbarhet, möjligheten för resultatet att överföras till andra grupper och kontexter. Överförbarheten har stärkts genom att inkludera studier från olika länder samt genom att inte tillämpa några avgränsningar gällande ålder eller kön på deltagarna. Arbetet har lästs flera gånger för att säkerställa korrekt språkhanteringen.

6.3 Etikdiskussion

Det är skribenterna av ett examensarbete som själva ansvarar för att arbetet är av god kvalitet och moraliskt acceptabelt. I litteraturstudier är det av vikt att endast inkludera artiklar som är etiskt försvarbara. Detta innebär artiklar som tydligt uppger att de fått tillstånd från en etisk kommitté att genomföra studien som presenteras i artikeln eller som visar att det har gjorts noggranna etiska överväganden i genomförandet av studien (Mårtenson & Fridlund, 2017). Artiklarna i detta examensarbete har därmed granskats för att säkerställa att tillstånd från etiskt kommitté har tillhandahållits eller att tydliga etiska resonemangen har förts. För att stärka etiken i arbetet har en granskning av studierna genomförts där det har kontrollerats att deltagarna har gett sitt samtycke, detta stärks också av att studierna har granskats och prövats vid publicering. Alla deltagare hade gett sitt samtycke för deltagandet i studierna, dock har deltagarna ej blivit tillfrågade att medverka specifikt i detta examensarbete. Då deltagarna ej gett sitt samtycke att medverka i denna litteraturstudie, ansågs det ej etiskt försvarbart att i resultatet analysera deltagarnas direkta citat från artiklarna. Detta utifrån att det ej skulle ha varit möjligt att låta deltagarna se de tolkningar som skulle kunna ha dragits vid analys av deras direktcitat. Därmed har endast bearbetade citat, alltså text skriven av artiklarnas författare utifrån deltagarnas citat, använts. Bristen på ett samtycke från deltagarna för deltagande i detta examensarbete kan ses som en etisk svaghet. Utifrån att deltagarna gett sitt samtycke att medverka i den originella studien och var medvetna om att den publiceras öppet. Ser dock inte användandet av deltagarnas beskrivna erfarenheter som etiskt problematiskt. Det har tillämpats en åtgärd för att skydda deltagarnas identitet och stärka etiken i arbetet genom att inte ta med några namn i detta arbete.

Nyckelfyndet har bevarats på originalspråket engelska, detta för att minimera förvrängning av innebörd och för att stärka resultatet. Referenshantering har genomförts konsekvent i enlighet med (American Psychological Association, 2020). Detta för att minimera risken för plagiering genom att tydligt presentera vad som är egna reflektioner mot det som är inspirerat från yttre källor. Referenser har även använts i syfte att göra texten mer transparent och enklare för läsare att hitta originalkällan till information som presenteras i. American Psychological Association APA 7 manualen (Göteborgs universitet, 2020) har även tillämpats som ett stöd vid referenshantering.

7 SLUTSATS

Det blev tydligt genom resultatet att relationer är av stor betydelse för demensvård. Relationerna mellan anhöriga, personer med demenssjukdom och vårdpersonal är komplexa och påverkar varandra. Resultatet visade att anhörigas relation till deras familjemedlem var komplex utifrån att den till största del kändes ensidig, då kommunikationen försvårades vid demenssjukdomens progression. Anhöriga levde parallella liv och balansen mellan att värna om sitt eget välbefinnande och att finnas där för sin familjemedlem var svårfunnen och

känslor av skuld och oro uppstod ofta i relation till svårigheten av att finna den balansen. Vidare visade resultatet komplexiteten i anhörigas relation till vårdpersonalen. Anhöriga hade ett behov av stöd från vårdpersonalen och längtade efter en god relation med dem. Samtidigt erfor de svårigheter i att lita på och kommunicera med vårdpersonalen, vilket ledde till hinder i att etablera en god relation. Genom att utveckla sjuksköterskors kompetens och öppenhet kring bemötande av anhöriga samt hur de kan involveras i vården, skulle relationerna mellan anhöriga, vårdpersonal och personen med demenssjukdom kunna förbättras. God relationen mellan anhöriga och vårdpersonal är av stor vikt då det ofta leder till att anhöriga blir mer delaktiga i vården, vilket i sin tur påverkar personerna med demenssjukdom positivt då deras livskvalité ökar när anhöriga är mer närvarande i vården. När anhöriga är involverade i vården blir det även ett stöd för vårdpersonalen, då anhöriga besitter kunskap om deras familjemedlem som kan vara ett stöd för dem. Slutligen blir det tydligt att goda relationer mellan anhöriga, vårdpersonal och personer med demenssjukdom påverkar samtliga parterna positivt.

8 FÖRSLAG PÅ VIDARE FORSKNING

Vid artikelsökningar noterades det att det främsta utbudet av artiklar beskriver anhörigas negativa erfarenheter gentemot vården. Därmed skulle vidare forskning kring anhörigas positiva erfarenheter kunna vara av värde. Mer forskning kring anhörigas positiva erfarenheter skulle kunna bidra till mer konkret vägledning för vården. Vidare utifrån examensarbetets resultat drogs slutsatsen att relationerna mellan sjuksköterskor, personen med demenssjukdom och dess anhöriga är grundläggande för alla parter erfarenheter av vården. Det vårdvetenskapliga begreppet familjecentrerad omvårdnad, som examensarbetet har utgått ifrån, kan stödja denna slutsats. Därmed anses det att vidare forskning kring relationerna emellan dessa parter och hur de påverkar varandra, skulle kunna skapa förutsättningar för en förbättrad vårdupplevelse för anhöriga, sjuksköterskor och personer med demenssjukdom.

REFERENSLISTA

* = Artiklar använda för resultatet.

- American Psychological Association. (2020). *Concise guide to APA style*. American Psychological Association.
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B.-I. (2019). Familj och sociala relationer. I F. Friberg & J. Öhlen (Red.), *Omvårdnadens Grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s. 99–113). Studentlitteratur.
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B.-I. (2017a). Teoretiska utgångspunkter för familjefokuserad omvårdnad. I E. Benzein, M. Hagberg & B.-I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s.33–49). Studentlitteratur.
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B.-I. (2017b). Relationen mellan familj och sjuksköterska. I E. Benzein, M. Hagberg & B.-I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s.53–63). Studentlitteratur.
- Choi, Y. J., & Choi, H.B X. (2019). Nurses' Positive Experiences in Caring for Older Adults With Dementia: A Qualitative Analysis. *Journal of Gerontological Nursing*, 45 (1), 31–33. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.3928/00989134-20190102-05>.
- CODEX. (2021). Avvikelser från god forskningsed. Hämtad 2022-10-11 från <https://codex.uu.se/forskarens-etik/avvikelser/>
- *Duggleby, W., Schroeder, D., & Nekolaichuk, C. (2013). Hope and connection: the experience of family caregivers of persons with dementia living in a long-term care facility. *BMC Geriatrics*, 13(1), 1-8. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-13-112>
- Edberg, A.K. & Wallin, A.O. (2019). Kognitiv svikt. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och Ohälsa* (s. 671–702). Studentlitteratur.
- Erikson, M, G. (Red). (2015). *Referera reflekterande: konsten att referera och citera i beteendevetenskaperna*. Studentlitteratur.
- Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20 (2), 22.
- *Fetherstonhaugh, D., Rayner, J., Solly, K., & McAuliffe, L. (2021). “You become their advocate”: The experiences of family carers as advocates for older people with dementia living in residential aged care. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 30(5/6), 676–686. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1111/jocn.15589>
- Friberg, F. (2022). Att göra en integrerande sammanställning av kvalitativ forskning- inspirerad av metasyntes. I F. Friberg (Red.) *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.169–182). Studentlitteratur.
- *Førsund, L. H., Skovdahl, K., Kiik, R., & Ytrehus, S. (2015). The loss of a shared lifetime: a qualitative study exploring spouses’ experiences of losing couplehood with their

- partner with dementia living in institutional care. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 24(1–2), 121–130. <https://doi.org/10.1111/jocn.12648>
- *Førsund, L. H., Kiik, R., Skovdahl, K., & Ytrehus, S. (2016). Constructing togetherness throughout the phases of dementia: a qualitative study exploring how spouses maintain relationships with partners with dementia who live in institutional care. *Journal of Clinical Nursing*, 25(19–20), 3010–3025. <https://doi.org/10.1111/jocn.13320>
- Göteborgs universitet. (2020). *APA-lathunden Baserad på APA 7*. Hämtad: 2022-10-18 från <https://hdl.handle.net/2077/40505>
- Hayward, J.K., Gould, C., Palluotto, E., Kitson, E., Fisher, E. R., & Spector, A. (2022). Interventions promoting family involvement with care homes following placement of a relative with dementia: A systematic review. *Dementia*, 21(2), 618–647. DOI: 10.1177/14713012211046595
- * Hemingway, D., MacCourt, P., Pierce, J., & Strudsholm, T. (2016). Together but apart: Caring for a spouse with dementia resident in a care facility. *Dementia*, 15(4), 872–890. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1177/1471301214542837>
- *Hennings, J., Froggatt, K., & Payne, S. (2013). Spouse caregivers of people with advanced dementia in nursing homes: A longitudinal narrative study. *Palliative Medicine*, 27(7), 683–691. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1177/0269216313479685>
- Henricson, M., & Billhult, A. (2017) Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 111–117). Studentlitteratur.
- Henricson, M., & Mårtensson, J. (2017) Publicering av examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination* (s. 495–504). Studentlitteratur.
- *Hoek, L. J., van Haastregt, J. C., de Vries, E., Backhaus, R., Hamers, J. P., & Verbeek, H. (2021). Partnerships in nursing homes: How do family caregivers of residents with dementia perceive collaboration with staff? *Dementia*, 20(5), 1631–1648. <https://doi.org/10.1177/1471301220962235>
- Høgsnes, L., Norbergh, K.-G., & Melin-Johansson, C. (2019). “Being in Between”: Nurses’ Experiences When Caring for Individuals With Dementia and Encountering Family Caregivers’ Existential Life Situations. *Research in Gerontological Nursing*, 12(2), 91–98. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.3928/19404921-20190207-01>
- *Jakobsen, R., Sellevold, G. S., Egede-Nissen, V., & Sørлие, V. (2019). Ethics and quality care in nursing homes: Relatives’ experiences. *Nursing Ethics*, 26(3), 767–777. <https://doi.org/10.1177/0969733017727151>
- Karolinska Institutet. (u.å.). *Nursing staff*. Svensk MeSH. Hämtad 2022-09-16 från <https://mesh.kib.ki.se/term/DOO9740/nursing-staff>

- Kjellström, S. (2017) Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 57–77). Studentlitteratur.
- Koster L., Nies H. (2021). It takes three to tango: An ethnography of triadic involvement of residents, families and nurses in long-term dementia care. *Health Expect*, 25(1), 80–90. <https://doi.org/10.1111/hex.13224>
- Milne, A. (2011). Living with dementia in a care home: capturing the experiences of residents. *Quality in Ageing & Older Adults*, 12(2), 76–85. <https://doi.org/10.1108/14717791111144687>
- Moyle, V., L., Griffiths, S., Grimbeek, P., McAllister, M., Oxlade, D., & Murfield, J. (2011). Factors influencing quality of life for people with dementia: A qualitative perspective. *Ageing & Mental Health*, 15(8), 970–977. <https://doi.org/10.1080/13607863.2011.583620>
- *Mullin, J., Simpson, J., & Froggatt, K. (2013). Experiences of spouses of people with dementia in long-term care. *Dementia*, 12(2), 177–191. <https://doi.org/10.1177/1471301211418096>
- Mårtenson, J., & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 421–438). Studentlitteratur.
- O'Rourke, H. M., Fraser, K. D., Duggleby, W., & Keating, N. (2018). The association of perceived conflict with sadness for long-term care residents with moderate and severe dementia. *Dementia*, 17(7), 801–820. <https://doi.org.ep.bib.mdh.se/10.1177/1471301216654336>
- Park, M. (2010). Nursing Staff Stress From Caregiving and Attitudes Toward Family Members of Nursing Home Residents With Dementia in Korea. *Asian Nursing Research*, 4(3), 130–141. [https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1016/S1976-1317\(10\)60013-8](https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1016/S1976-1317(10)60013-8)
- Priebe, G., & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 25–40). Studentlitteratur.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2021). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Wolters Kluwer.
- Robertson, S., Cooper, C., Hoe, J., Lord, K., Rapaport, P., Livingston, G. (2019). Why do staff and family think differently about quality of life in dementia? A qualitative study exploring perspectives in care homes. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34, 1784–1791. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1002/gps.5193>

- Rosèn, M. (2017). Systematisk litteraturoversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 375–389). Studentlitteratur.
- *Seiger Cronfalk, B., Ternestedt, B., & Norberg, A. (2017). Being a close family member of a person with dementia living in a nursing home. *Journal of Clinical Nursing*, 26(21–22), 3519–3528. <https://doi.org/10.1111/jocn.13718>
- SFS 2001:453. Socialtjänstlagen. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453
- SFS 2014:821. Patientlag. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821
- Svanström, R. (2017). Att leva ensam som demenssjuk med manifest vårdbehov- en fragmenterad existens. I K. Dahlberg & I. Ekman (Red.), *Vägen till patientens värld och personcentrerad vård* (s. 169–203). Liber.
- Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksk%C3%B6terska%202017.pdf>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2021). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. [A4 ICN Etiska kod enkelsidor.pdf \(swenurse.se\)](https://www.swenurse.se/etiska-kod-enkelsidor.pdf)
- Thompson, G., Hack, T., Rodger, K., St. John, P., Chochinov, H., McClement, S. (2020). Clarifying the information and support needs of family caregivers of nursing home residents with advancing dementia. *Dementia*, 20(4), 1250–1269. <https://doi.org/10.1177/1471301220927617>
- Train, G. H., Nurock, S. A., Manela, M., Kitchen, G., & Livingston, G.A. (2010). A qualitative study of the experiences of long-term care for residents with dementia, their relatives and staff. *Aging & Mental Health*, 9(2), 119–128. <https://doi.org/10.1080/13607860412331310236>
- *van Corven, C. T. M., Bielderma, A., Lucassen, P. L. B. J., Verbeek, H., Lesman-Leegte, I., Depla, M. F. I. A., Stoop, A., Graff, M. J. L., & Gerritsen, D. L. (2022). Family caregivers' perspectives on their interaction and relationship with people living with dementia in a nursing home: a qualitative study. *BMC Geriatrics*, 22(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/S12877-022-02922-X>
- *Walmsley, B. D., & McCormack, L. (2021). Dementia families: Relinquishing home care to aged care services: Guilt, traumatic loss and growth. *Dementia*, 20(5), 1814–1831. <https://doi.org/10.1177/1471301220970784>
- Wright, L. M., Watson, W.L., Bell, J. M. (2002). *Familjefokuserad omvårdnad*. Studentlitteratur.
- World Health Organization. (2021, 2 September). *Dementia*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Östlundh, L. (2022). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Studentlitteratur.

Öquist, O. (2018). Nycklarna- några grundbegrepp inom systemteori. I I. Sundqvist, L. Isheden (Red.), *Systemteori i praktiken, konsten att lösa problem och nå resultat* (s. 7–20). Författaren och Gothia Fortbildning.

BILAGA A. SÖKMATRIS

Databas Datum	Sökord	Urval	Antal träffar	Antal lästa abstract	Antal lästa hela artiklar	Antal valda artiklar	Titel
CINAHL Plus 2022-08-31	((relatives or family or partner or loved one or next of kin or spouse or significant others) n1 (experiences or perceptions or attitudes or views or feelings)) TI AND ((patients with dementia or people with dementia or dementia) n2 (residential care or nursing home or long-term care or care home))	Peer Reviewed Engelska 2012–2022	44	10	5	5	'You become their advocate': The experiences of family carers as advocates for older people with dementia living in residential aged care. The balancing act of dementia care: an ethnographic study of everyday life and relatives' experiences in a Danish nursing home for people living with advanced dementia. Transitioning to Long-Term Care: Family Caregiver Experiences of Dementia, Communities, and Counseling.

							<p>Ethics and quality care in nursing homes: Relatives' experiences</p> <p>Hope and connection: the experience of family caregivers of persons with dementia living in a long-term care facility.</p>
<p>CINAHL Plus 2022-09-01</p>	<p>((relative* or family or partner or loved one or next of kin or spouse* or significant others or families) n1 (experience* or perception* or attitude* or view* or feeling*)) TI AND ((patients with dementia or people with dementia or dementia) n2 (residential care or nursing home or long term care or care home or institutional care)) TI</p>	<p>Peer Reviewed Engelska 2012– 2022</p>	20	2	2	2	<p>Experiences of spouses of people with dementia in long-term care</p> <p>The loss of a shared lifetime: a qualitative study exploring spouses' experiences of losing couplehood with their partner with dementia living in institutional care</p>

<p>CINAHL Plus 2022-09-08</p>	<p>TI dementia AND TI (institutional care or residential care or nursing home) AND TI (spouse* or significant other* or partner or relative or family* or families or wife or husband or son or daughter) NOT (end of life care or palliative care or death or dying or terminally ill)</p>	<p>Peer Reviewed Engelska 2012–2022</p>	<p>62</p>	<p>9</p>	<p>7</p>	<p>7</p> <p>Family caregivers' perspectives on their interaction and relationship with people living with dementia in a nursing home: a qualitative study.</p> <p>Constructing togetherness throughout the phases of dementia: a qualitative study exploring how spouses maintain relationships with partners with dementia who live in institutional care.</p> <p>Motivations for Family Members' Visits to Nursing Home Residents With Dementia in Taiwan: A Qualitative Study.</p> <p>Experiences of family caregivers in</p>
-----------------------------------	---	---	-----------	----------	----------	--

							<p>green care farms and other nursing home environments for people with dementia: a qualitative study.</p> <p>What is Family-Centered Care for Nursing Home Residents With Advanced Dementia?</p> <p>Partnerships in nursing homes: How do family caregivers of residents with dementia perceive collaboration with staff?</p> <p>Spouse caregivers of people with advanced dementia in nursing homes: A longitudinal narrative study.</p>
--	--	--	--	--	--	--	--

CINAHL Plus 2022-09- 08	(relatives or family or partner or loved one or next of kin or spouse* or significant others) TI AND (dementia) TI AND (nursing homes or care homes or long-term care or residential care or aged care facility or care facility) TI	Peer Reviewed Engelska 2012– 2022	137	5	2	2	Together but apart: Caring for a spouse with dementia resident in a care facility Being a close family member of a person with dementia living in a nursing home.
----------------------------------	--	--	-----	---	---	---	--

BILAGA B. KVALITETSGRANSKNINGSTABELL MED INSPIRATION FRÅN FRIBERG (2022)

Artikel	Finns det en tydligt beskriven problemformulering?	Finns det ett tydligt beskrivet syfte?	Finns det en tydligt beskriven metod?	Finns det en tydlig beskrivning av deltagare?	Svarar resultatet på syftet?	Framförs resultatet på ett tydligt sätt?	Förs det en diskussion kring metoden?	Förs det en diskussion kring resultatet?	Först det ett etiskt resonemang?	Poäng
1	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	9/9
2	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	9/9
3	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	9/9
4	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	9/9
5	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	9/9
6	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	9/9
7	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	9/9
8	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	9/9
9	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	9/9
10	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	9/9

11	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	9/9
12	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	9/9

BILAGA C. ARTIKELMATRIS

Artikel nr	Författare Titel Tidskrift År Land	Syfte (ordagrant, på engelska)	Metod: Ansats Antal deltagare Datainsamling Dataanalys	Resultat
1	Førsund, L.H., Skovdahl, K., Kiik, R., & Ytrehus, S. Constructing togetherness throughout the phases of dementia: a qualitative study exploring how spouses maintain relationships with partners with dementia who live in institutional care. Journal of clinical nursing 2016 Norge	To explore and describe how spouses involve themselves in the relationship with their partners with dementia who live in institutional care	Ansats: Kvalitativ, grounded theory Deltagare: 15 anhöriga till person med demenssjukdom som bor på boende Datainsamling: Intervjuer Dataanalys: Transkribering av intervjuerna och nedskrivna reflektioner blev analyserade med stöd av Charmaz (2014) principer. Datan fick sedan grundkoder, sedan fokuserades kodningen. För att verifiera var grundkoderna hade uppkommit i data och blivit synliga.	Det framkom att, för att kunna bevara en kontinuitet i relationen mellan anhöriga och personen med demenssjukdom. Så var det av vikt att vara involverad. Det var även viktigt för anhöriga att strukturera upp besöken, för att främja kommunikationen och interaktionen med personen med demenssjukdom.
2	Jakobsen, R., Sellevold, G. S., Egede-Nissen, V., & Sørli, V.	The aim of the study is to investigate relatives of persons with	Ansats: Kvalitativ Deltagare: 8 anhöriga till person med	Resultatet visade att om anhöriga såg att vårdpersonalen såg möjligheter och lösningar för personen

	<p>Ethics and quality care in nursing homes: Relatives' experiences</p> <p>Nursing ethics</p> <p>2019</p> <p>Norge</p>	<p>dementia's experiences with quality care in nursing homes.</p>	<p>demenssjukdom som bor på ett boende</p> <p>Datainsamling: Intervjuer</p> <p>Dataanalys: Fenomenologisk hermeneutisk metod för att studera levda erfarenheter. Intervjuerna blev inspelade och transkriberade</p>	<p>med demenssjukdom. Så visade detta på ett engagemang. De anhöriga beskrev också att om de blev inkluderade i omvårdnaden, så kunde de bidra med en positiv utveckling av det särskilda boendet.</p> <p>Som kontrast erfor anhöriga en brist på kontroll, detta då dem ej besatt några medicinska kunskaper och även om personalen ej visade intresse för patienterna. Anhöriga beskrev också känslor av skuld över att lämna deras nära och kära i någon annans vård.</p>
3	<p>Fetherstonhaugh, D., Rayner, J-A., Solly, K., & McAuliffe, L.</p> <p>'You become their advocate': The experiences of family carers as advocates for older people with dementia living in residential aged care.</p> <p>Journal of Clinical Nursing</p> <p>2021</p> <p>Australia</p>	<p>The aim of this study was to identify features of well-performing residential aged care services (RACS) as experienced by family carers.</p>	<p>Ansats: Kvalitativ</p> <p>Deltagare: 20 anhöriga till person med demenssjukdom som bor på ett boende</p> <p>Datainsamling: semi-strukturerade intervjuer. Alla intervjuer blev inspelade och transkriberade.</p> <p>Dataanalys: En tematisk analys tillämpades för att förstå de anhörigas perspektiv och erfarenheter av</p>	<p>Det framkom att anhöriga erfor att de var tvungna att vara förespråkare till personen med demenssjukdom, då personalen ej såg till varje unik patient. Anhöriga beskrev ett behov av kommunikation med personalen, för att få ett förtroende för att personalen tog hand om personen med demenssjukdom.</p>

			välfungerande boenden. Transkriberingarna blev sedan kodade för att hitta teman	
4	<p>Hoek, L. J., van Haastregt, J. C., de Vries, E., Backhaus, R., Hamers, J. P., & Verbeek, H.</p> <p>Partnerships in nursing homes: How do family caregivers of residents with dementia perceive collaboration with staff?</p> <p>Dementia: the international journal of social research and practice</p> <p>2021</p> <p>Nederländerna</p>	<p>This study aimed to gain insights into the experiences of families collaborating with staff.</p>	<p>Ansats: Kvalitativ</p> <p>Deltagare: 25 anhöriga till person med demenssjukdom som bor på ett boende</p> <p>Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer</p> <p>Dataanalys: Analysen bestod av en kvalitativ tematisk ansats. Intervjuerna blev transkriberade. Transkriberingarna blev kodade och sedan sammanställda till meningsfull text. Vilket bestod av olika teman, idéer och koncept som sedan fick en specifik kod eller definition.</p>	<p>De anhöriga lyfte vikten av kommunikation med personal för att kunna skapa ett samarbete. De anhöriga erfor att de krävdes förtroende till vårdpersonal för att kunna skapa ett samarbete. Anhöriga erfor också ett samarbete om de kunde vara involverade, och om de kunde vara en del av vardagen för personerna med demenssjukdom.</p>
5	<p>Førsund, L.H., Skovdahl, K., Kiik, R., & Ytrehus, S.</p> <p>The loss of a shared lifetime: a qualitative study exploring spouses' experiences of losing couplehood with their partner living in institutional care</p>	<p>To explore and describe spouses' experiences of losing couplehood with their dementia-afflicted partner living in institutional care</p>	<p>Ansats: Kvalitativ. Grounded theory</p> <p>Deltagare: 10 anhöriga till person med demenssjukdom som bor på ett boende</p> <p>Datainsamling: Intervjuer som blev inspelade och</p>	<p>Resultatet visade att de anhöriga beskrev känslor av tomhet och ensamhet i relation till att de var separerade från deras familjemedlem. Under besöken hos familjemedlemmarna kunde även dessa känslor uppstå, då på</p>

	dementia living in institutional care Journal of Clinical Nursing 2014 Norge		transkriberade. Anteckningar gjorde även under intervjuerna Dataanalys: Analysen tillämpades med ständig jämförelse metoden, som består av tre faser. Initial kodning, axiell kodning och selektiv kodning. Därefter bildades teman.	grund av demenssjukdomen, då patienten hade försämrat minne.
6	Seiger Cronfalk, B., Ternestedt, B., & Norberg, A. Being a close family member of a person with dementia living in a nursing home Journal of clinical nursing 2017 Sverige	To illuminate how family members of persons with dementia describe their own experiences, before and after placing their relative in a nursing home.	Ansats: Kvalitativ Deltagare: 10 anhöriga till person med demenssjukdom som bor på ett boende Datainsamling: Intervjuer Dataanalys: Texten blev analyserad genom kvalitativ innehållsanalys. Texten blev sedan identifierad, kondenserad och kodad. De kodade enheterna blev sedan jämförda för att se likheter och skillnader och dessa enheter blev sedan uppdelade i subkategorier	Resultatet visade att anhöriga både hade positiva och negativa erfarenheter kring deras situation. Anhöriga beskrev ett dåligt samvete över att flytta person med demenssjukdom till ett boende, och ett dåligt samvete över tankar om framtiden.
7	Duggleby, W., Schroeder, D., & Nekolaichuk, C.	The purpose of this study was to explore the hope experience of	Ansats: Kvalitativ Deltagare: 13 anhöriga till person	De anhöriga beskrev att de var konstanta vågor av förlust, att ha en familjemedlem med

	<p>Hope and connection: the experience of family caregivers of persons with dementia living in a long-term care facility</p> <p>BMC geriatrics</p> <p>2013</p> <p>Kanada</p>	<p>family (broadly defined as family or friend) caregivers of persons with dementia residing in a LTC facility.</p>	<p>med demenssjukdom som bor på ett boende</p> <p>Datainsamling: Intervjuer och dagböcker</p> <p>Dataanalys: Med stöd av Thornes tolkande och beskrivande approach. Alla intervjuer blev inspelade och transkriberade. Sedan skapades koder av materialet som sedan blev indelade i olika teman och subteman</p>	<p>demens. Men känslan av hopp skapade stunder av välbefinnande, trots att deras familjemedlemmar blev sämre och sämre i sin demenssjukdom. Anhöriga beskrev att de var tvungna att acceptera sin situation och även deras familjemedlems situation, för att kunna leva vidare och skapa kontakt med deras familjemedlem.</p>
8	<p>Van Corven, C. T. M., Bielderman, A., Lucassen, P. L. B. J., Verbeek, H., Lesman-Leegte, I., Depla, M. F. I. A., Stoop, A., Graff, M. J. L., Gerritsen, D. L.</p> <p>Family caregivers' perspectives on their interaction and relationship with people living with dementia in a nursing home: a qualitative study</p> <p>BMC Geriatrics</p> <p>2022</p> <p>Nederländerna</p>	<p>The aim was to explore the perspectives of family caregivers on their interaction and relationship with the person living with dementia in a nursing home.</p>	<p>Ansats: Kvalitativ</p> <p>Deltagare: 31 anhöriga till person med demenssjukdom som bor på ett boende</p> <p>Datainsamling: Intervjuer i 2 steg. Intervjuerna blev transkriberade</p> <p>Dataanalys: Tematisk analys tillämpades för att identifiera liknande teman i första intervjun. I andra intervjun tillämpades tematisk analys, ett kodningssystem tillämpades och</p>	<p>Anhöriga beskrev förändringar i interaktionen och relationen till familjemedlemmen. Anhöriga beskrev vilka olika strategier de tillämpade för att förbättra den verbala kommunikationen och den fysiska interaktionen med familjemedlemmen. Slutligen beskrev anhöriga tacksamhet över att kunna ha interaktion och en relation med deras familjemedlemmar.</p>

			sedan skapades teman och kategorier.	
9	Hemingway, D., MacCourt, P., Pierce, J., Strudsholm, T. Together but apart: Caring for a spouse with dementia resident in a care facility Dementia 2016 Canada	The purpose of this longitudinal, exploratory, qualitative study was to develop a contextual understanding of the lived experience of spousal caregivers 60 and older providing care to partners with ADRD resident in a care facility.	Ansats: kvalitativ Deltagare: 28 makar/makor till personer med demenssjukdom som bor på ett boende Datainsamling: longitudinell explorativ, kvalitativ studie. Intervjuer i deltagarens hem tre gånger över en två års period Dataanalys: tematisk analys av intervjuer, intervjuerna transkriberades ord för ord och transkriptionerna kollades för att se att allt stämde	Det övergripande, centrala temat genom alla intervjuer var: tillsammans men skilda. Paren var fysiskt delade på grund av institutionaliseringen av personen med demenssjukdom, men makarna/makorna till personen med demenssjukdom var ändå delaktiga i vården av deras man/fru. Resultatet presenteras först utifrån makens/makans perspektiv, men även sedan utifrån personalen perspektiv.
10	Mullin, J., Simpson, J., & Froggatt, K. Experiences of spouses of people with dementia in long-term care Dementia 2011 United Kingdom	This study will focus on the lived experience of spouses of those with dementia in long-term care to provide a more holistic understanding of this area.	Ansats: Kvalitativ Deltagare: 9 makar/makor och en långtidspartner av personer med demenssjukdom som har bott på boende i minst ett åt. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer Dataanalys: Tolkande fenomenologisk analys	Resultatet består av fyra teman: identitet: tills döden skiljer oss åt, att förstå förändring, relationen med vården som ges: att besöka i syfte att övervaka, och relationen med framtiden: hopp vs hopplöshet.

<p>11</p>	<p>Hennings, J., Froggatt, K., & Payne, S.</p> <p>Spouse caregivers of people with advanced dementia in nursing homes: a longitudinal narrative study</p> <p>Palliative Medicine</p> <p>2013</p> <p>United Kingdom</p>	<p>To explore the caregiving experiences of spouse carers of people with advanced dementia living in nursing homes.</p>	<p>Ansats: Longitudinell narrativ studie med kvalitativ ansats</p> <p>Deltagare: 10 Makor/Makar av personer med avancerad demenssjukdom. Deltagarna var aktiva i livet av personen med demenssjukdom.</p> <p>Datainsamling: 3 sekventiella intervjuer och dagboksinslägg</p> <p>Dataanalys: Narrativ analys</p>	<p>Utifrån berättelserna av 10 makor/makor identifierades sex nyckelberättelser. Dessa sex nyckelberättelser presenterades sedan i två grupper. Dessa två grupper är: caregiving och status. Caregiving, eller vårdande, bestod av nyckelberättelser om att inte kunna släppa taget, och en önskan om att inte bry sig. Status bestod av fyra nyckelberättelser: “jag önskar han var död”, “gå vidare med livet”, “vänner försvinner”, “det finns inget för vårdaren”.</p>
<p>12</p>	<p>Walmsley, B. D., & McCormack, L.</p> <p>Dementia families: Relinquishing home care to aged care services: Guilt, traumatic loss and growth</p> <p>Dementia</p> <p>2020</p> <p>Australien</p>	<p>This phenomenological study sought the ‘lived’ experience of relinquishing the role of home carer for a family member with mild to severe dementia to others within care home settings, by seeking to understand the impact of aged care on family members’ psychological well-being</p>	<p>Ansats: Kvalitativ</p> <p>Deltagare: 27 familjemedlemmar från 17 olika familjer med en familjemedlem med demenssjukdom som bor på boende</p> <p>Datainsamling: Digitalt inspelade grupp och individuella semi- strukturerade intervjuer</p> <p>Dataanalys: Tolkande fenomenologisk analys</p>	<p>Ett övergripande tema, misstro/integritet. Två subteman, inre trauma och yttre trauma. Inre trauma lyfte känslor av skuld, hjälplöshet och en känsla av förlorad makt vilket ledde till ett minskat försvarande av sin familjemedlem med demenssjukdom. Yttre trauma visade utåtriktade känslor som frustration och ilska vilket ledde till att familjemedlemmarna blev mer aktiva i försvaret av sina familjemedlemmar med demenssjukdom. Ett tredje subtema var</p>

				utveckling/tillväxt, där familjemedlemmarna kunde använda sina utåtriktade känslor för att skapa en miljö av hopp och förändring.
--	--	--	--	---



Box 883, 721 23 Västerås **Tfn:** 021-10 13 00
Box 325, 631 05 Eskilstuna **Tfn:** 016-15 36 00
E-post: info@mdh.se **Webb:** www.mdu.se