



Mia Ohls-Myllyluoma

Magisterprogrammet, Institutionen för vårdvetenskap

Magisterkurs i vårdvetenskap, VKA, 2009

Avancerad nivå

Handledare: Maria Nyström

Examinator: Jennifer Bullington

Närståendes delaktighet i vården

En studie inom särskilda boenden

Innehållsförteckning

| | | |
|----------|--|-----------|
| 1 | Inledning | 1 |
| 2 | Bakgrund | 1 |
| 2.1 | Att flytta till särskilt boende..... | 2 |
| 2.2 | Närståendes behov av information..... | 3 |
| 2.3 | Samarbete med vårdpersonalen | 3 |
| 3 | Problemformulering | 5 |
| 4 | Syfte | 5 |
| 5 | Metod..... | 6 |
| 5.1 | Ett livsvärldsperspektiv | 6 |
| 5.2 | Datainsamling | 6 |
| 5.3 | Innehållsanalys..... | 7 |
| 5.4 | Forskningsetiska överväganden | 8 |
| 6 | Resultat | 9 |
| 6.1 | Betydelsen av adekvat information..... | 9 |
| 6.2 | Betydelsen av omvårdnadens kvalitet för närståendes delaktighet..... | 11 |
| 6.3 | Betydelsen av att vara delaktig i beslut..... | 13 |
| 6.4 | Betydelsen av att själv delta i en del av omvårdnaden | 15 |
| 6.5 | Att vara närstående..... | 16 |
| 6.6 | Betydelsen av närståendes ansvar för saker som rör vården..... | 18 |
| 6.7 | Betydelsen av en bra relation till personalen | 20 |
| 7 | Diskussion | 22 |
| 7.1 | Konklusion | 26 |
| | Referensförteckning | 27 |
| | Bilaga 1 | 30 |
| | Bilaga 2 | 31 |

Sammanfattning/abstract

Bakgrund: Informationen till närstående är ofta bristfällig före och efter en flytt till ett särskilt boende. Närstående deltar inte så mycket i vården eftersom de saknar kunskap om vad de kan bidra med. Konflikter och brist på kommunikation mellan närstående och vårdpersonal kan utgöra ett hinder för delaktigheten.

Syfte: med studien är att beskriva innebörden av delaktighet för närstående inom särskilda boenden och de faktorer som hindrar respektive möjliggör delaktighet inom särskilda boenden.

Metod: Den kunskapsteoretiska grunden för studien är livsvärldsperspektivet. I den här studien handlar det om att få en bild av närståendes levda erfarenheter av delaktighet. Kvalitativ innehållsanalys valdes till analysmetod. För att lyfta fram en ny dimension av det undersökta materialet avslutas analysen med en sammanfattande tolkning. Datainsamlingen gjordes genom intervjuer som var öppna till sin karaktär. Sammanlagt nio närstående till äldre personer inom särskilda boenden intervjuades.

Resultat: visar att delaktigheten finns i olika uttrycksformer som kan handla om att man är med och gör någonting. Delaktigheten kan också vara av mera socialt slag. Närstående kan också vara med och fatta olika typer av beslut som i vissa fall påverkar vårdens riktning. Fynd som anses spela en central roll utifrån studiens syfte är: information, närståendes relationer till personalen, delaktighetens uttryckssätt och faktorer som styr delaktigheten

Diskussion: Bristfällig information kan ge upphov till frustration och frågor hos närstående. Goda relationer och fungerande kommunikation med vårdpersonalen är betydelsefullt för närstående. Närståendes delaktighet i vården styrs av positiva eller negativa faktorer. De kan vara delaktiga för att de själva vill eller för att det finns brister i omvårdnaden som närstående rättar till.

Nyckelord: särskilda boenden, närståendes delaktighet, vård, information

Keywords: nursing and old people's homes, participation of relatives, care, information

1 Inledning

Mitt intresse för frågor som rör åldringsvården har jag fått genom mitt kliniska arbete som sjuksköterska på en sjukhemsavdelning. Att arbeta inom åldringsvården innebär så gott som daglig kontakt med närstående. Till den gruppen hör den närmaste familjen men också vänner som känner den boende. Många kommer på besök på fasta tider flera gånger i veckan. Andra dyker upp mera tillfälligt. Deras besök är så gott som alltid väldigt uppskattade av både boende och personal. Ibland undrar man vilka förväntningar närstående har inför besöket? Känner de sig nöjda när de lämnar avdelningen? Så länge relationen fungerar bra mellan vårdare och närstående är det inga bekymmer. Men vad händer när de närstående har negativa synpunkter på vården?

2 Bakgrund

Under de senaste 10 åren har vården och omsorgen om de äldre ändrats. Platserna i särskilda boenden har minskat samtidigt som insatser från hemtjänsten ökat. Antalet personer som är 65 år och äldre och som har fått hjälp av den offentliga äldreomsorgen har varit nästan oförändrat mellan år 2000 till 2006. Däremot fick 19 000 personer fler hemtjänst och antalet personer som bodde i särskilt boende minskade med 20 000. I juni 2008 bodde 94 200 personer eller 5,8 % av Sveriges befolkning som är 65 år och äldre i särskilda boenden. Utvecklingen från år 2000 visar att antal plaster i särskilda boenden har minskat med 20 000 eller drygt 20 %. Antal plaster på sjukhusen har också minskat de senaste decennierna, och antalet äldre som behöver sjukhusvård har ökat. Denna utveckling, tillsammans med minskat antal plaster i särskilda boenden, ställer högre krav på eftervården i ordinärt boende, korttidsboenden och särskilda boendet. Detta får också konsekvenser för närstående. De får ett ökat ansvar som en följd av bristerna i den offentliga vården (Socialstyrelsen, 2009).

Närståendebegreppet kan definieras som en närstående medlem i familj och andra nära anhöriga, det vill säga make eller maka, sammanboende, registrerad partner, barn och

barnbarn. Släktskap behöver inte föreligga. Som regel kan även sambor, fosterföräldrar och fosterbarn inbegripas (Wikipedia, 2009).

2.1 Att flytta till särskilt boende

I den här studien kommer jag att koncentrera mig på närstående till äldre som bor i särskilda boendeformer. Särskilda boenden omfattar servicehus, ålderdomshem, gruppboende och sjukhem (Socialstyrelsen, 2000:3). Min förhoppning är att jag genom den här studien ska kunna bidra med ny kunskap, så att vi bättre kan ta hand om och bemöta närstående inom åldringsvården.

Udd (2001) beskriver att stöd till närstående är att sätta närstående, deras känslor, tankar, frågor och hjälpbehov i centrum. Närstående fungerar som ett stöd för den som har drabbats av sjukdom och är därför en hjälp för sjukvården. Av dem kan sjukvårdspersonalen få viktig information om patienten. Det är viktigt att den närståendes egna behov, stress och kriser blir bemötta. Genom att stödja närstående undviker man att de också hamnar i patientrollen. Obearbetade kriser kan leda till olika typer av stressrelaterade sjukdomar. Det bästa sättet att hantera närståendes oro och hjälplöshet är att låta dem bli delaktiga i vården (Udd, 2001).

År 2025 kommer ca 20 % av Sveriges befolkning att vara över 65 år. Många funktioner förblir ganska oförändrade fram till en ålder av 70- 75 år. Naturligtvis finns individuella variationer. Människor förblir friskare allt längre. Ökningen av gruppen ”äldre-äldre” innebär dock att behovet av vård blir större i samhället (Hall- Lord, Johansson, Schmidt och Wilde Larsson, 2003).

När det blir aktuellt med en flytt till ett särskilt boende är det ofta något i den tidigare situationen som inte fungerat. Antingen har något akut inträffat eller så har en tidigare utsatt situation blivit ohållbar. Att komma fram till beslutet om en flytt för den äldre är ofta en lång och utdragen process. Närstående kämpar på så länge de orkar. De upplever ofta en lättnad när de får lämna över ansvaret för vården till någon annan (Socialstyrelsen, 2000:3).

Tidigare studier visar att när det gäller en flytt till ett särskilt boende så har varken närstående eller den äldre fått tillräckligt med information om boendet eller om andra boendialternativ. Ett annat problem i samband med flytten är att flyttningsbeslutet fattas för snabbt (Socialstyrelsen, 2000:3; Andersson, Petterson & Sidenwall, 2009).

2.2 Närståendes behov av information

Flera studier från olika typer av vårdhem för äldre visar att närstående tycker att informationen är otillräcklig. De önskar få mera information om den äldres hälsotillstånd, medicinering och den dagliga omvårdnaden (Socialstyrelsen, 2000:3; Isola m.fl., 2003; Hall-Lord m.fl., 2004). En orsak till att närstående inte tycker att de fått tillräckligt med information kan bero på att de inte minns informationen, att den getts muntligt eller att den getts under stor stress (Socialstyrelsen, 2000:3).

Om initiativet till information tas av sjuksköterskan handlar det ofta om oväntade förändringar i hälsotillståndet. Det kan handla om en akut situation som uppstått, förändringar i medicineringen och dödsfall (Weman, Kihlgren och Fagerberg, 2003). Närstående upplever att väldigt liten information kommer spontant från personalen. Det är ofta närstående själva som måste fråga. De flesta är övertygade om att de skulle bli kontaktade ifall något allvarligt händer deras närstående. Trots detta berättade flera om situationer när de inte hade blivit kontaktade, fast de skulle ha önskat det (Hertzberg & Ekman, 1996). Närstående till äldre som lider av förvirring var inte nöjda med den information som de själva samt den äldre fick före och efter omvårdnadssituationer (Hall-Lord m.fl., 2004).

2.3 Samarbete med vårdpersonalen

En närstående kan inte så sällan identifiera den äldres individuella behov bättre än professionella vårdgivare som har många patienter. Den närstående kan också fungera som en kontakt mellan den äldre och personalen. För att vården ska vara av god kvalitet behövs således närståendes engagemang i vården. Vård med god kvalitet innebär att den äldre har en god livskvalitet där fysiska, psykiska, känslomässiga och sociala behov uppfylls (Isola m.fl., 2003)

Forskning visar dock att närstående inte deltar så mycket i vården av sina närstående, eftersom de saknar kunskap om vad de kan bidra med (Ibid). I en studie framgår att besöka den äldre, umgås, läsa och prata med som det viktigaste. Brist på kommunikation mellan personalen och närstående är en faktor som hindrar närstående att delta i vården (Ibid).

Enligt Weman m.fl. (2004) anser sjuksköterskor att närståendes engagemang i vården av äldre som bor inom särskilda boenden är viktigt. Samarbetet blir ännu viktigare om den äldre lider av demens. Det beror på, enligt sjuksköterskorna, att närstående har svårt att acceptera sjukdomen. De behöver då mera stöd än vanligt. Å andra sidan kan personalen få information om den äldres tidigare liv och på så sätt skapa en vård av god kvalitet.

Om det finns någon typ av konflikt mellan sjuksköterskor och närstående påverkas den närståendes möjlighet till delaktighet i vården (Weman m.fl., 2004). Många närstående är besvikna över personalens bristande intresse för den äldres livshistoria. Ett sätt att öka personalens kunskap skulle vara att de samarbetar med närstående i vården (Hertzberg & Ekman, 1996). För att förbättra vårdkvaliteten måste man utveckla en mera individuellt anpassad vård baserad på kunskap om individen. Närstående är i det fallet en tillförlitlig källa. Det skulle också vara viktigt att närstående deltar i vårdplaneringar (Hall-Lord m.fl., 2004). Närstående som deltog i en studie utförd av Isola m.fl. (2003) inom geriatrisk vård i Finland satte värde på att vårdavdelningarna ordnade särskilda träffar för närstående, ”de anhörigas kväll”. Där fick de tillfälle att ge uttryck för sina önskemål och åsikter.

Studier från äldrevården visar att närstående inte vill ge negativ kritik angående vården, eftersom de är rädda för att det kan påverka personalens attityd mot dem själva samt de äldre (Hertzberg & Ekman, 1996; Isola m.fl., 2003). Socialstyrelsens rapport (2000:3) visar att många närstående har dåligt samvete, känner skuldskänslor och känner sig ensamma när de överlämnat vården av den äldre till ett särskilt boende. Detta i sin tur kan leda till att de har svårt att kommunicera med personalen.

Autonomi och oberoende är högt värderade ideal inom sjukvården, på vårdhem och geriatriska avdelningar (Kjerholt & Christophersen, 2001). Autonomi betyder självbestämmande. Autonomiprincipen som en medicinsk-etisk princip innebär att patienten ska kunna påverka beslutsprocesser (Askautrud & Ellefsen, 2008). Ibland kan begreppen autonomi och vård vara omöjliga att förena, t.ex. när de äldre inte vill eller orkar använda sina krafter på fysiska aktiviteter som att klä på sig eller sköta sin hygien. Den äldres autonomi blir åsidosatt på grund av personalens krav på att den äldre skall klara sig själv i olika situationer. De äldre upplevde ofta att de var till besvär och att de blev avvisade och nekades hjälp av vårdpersonalen. Undersökningen visade också att det var vårdarnas värderingar som styrde den hjälp de äldre fick (Kjerholt & Christophersen, 2001).

Ibland måste vårdpersonal fatta beslut för de äldre i situationer när deras egna val inte är det bästa för dem. Främst gäller det äldre som lider av minnesförlust. Det kan bli aktuellt i situationer där det föreligger medicinska grunder, t.ex. att man sätter fast någon i rullstol med bälte för att förhindra fall (Askautrud & Ellefsen, 2008).

3 Problemformulering

Den forskning som finns visar olika när det gäller möjligheten att ta tillvara på närståendes engagemang inom äldrevården och närståendes möjligheter till delaktighet i vården inom särskilda boendeformer. Litteraturen visar att det finns brister när det gäller information till närstående. Avsaknaden av information blir ett problem när den äldre flyttar in till ett särskilt boende. Närstående deltar inte så mycket i vården, eftersom de saknar kunskap om vad de kan bidra med. Konflikter och brist på kommunikation mellan närstående och vårdpersonal kan utgöra ett hinder för delaktighet i vården.

4 Syfte

Syftet med denna studie är att beskriva innebörden av delaktighet för närstående inom särskilda boenden och de faktorer som hindrar respektive möjliggör delaktighet inom särskilda boenden.

5 Metod

5.1 Ett livsvärldsperspektiv

Den kunskapsteoretiska grunden för uppsatsen är livsvärldsperspektivet. Teorin om livsvärlden innebär att den mänskliga existensen präglas av ett naturligt förhållningssätt till omvärlden, där det mesta tas för givet. I ett naturligt förhållningssätt analyserar vi inte det vi själva upplever. En forskare som studerar en företeelse ur ett livsvärldsperspektiv undersöker alltså den naturliga erfarenheten, och behöver däremot problematisera sitt eget sätt att få ta del av andra människors livsvärld (Dahlberg, Drew & Nyström, 2001).

I den här uppsatsen handlar det om att få en bild av närståendes levda erfarenheter av delaktighet. För att detta ska vara möjligt måste forskaren lämna sitt eget naturliga förhållningssätt, och bemöda sig om att ha ett öppet förhållningssätt som gör honom eller henne tillgänglig för världen så som den erfars av informanterna i studien. Total öppenhet är emellertid omöjligt att uppnå, men det kan vara ett mål. Därför måste man som forskare vara medveten om sin förförståelse och problematisera den genom hela forskningsprocessen (ibid).

5.2 Datainsamling

Jag valde att intervjua närstående till personer som bor i särskilda boenden. Efter att jag hade fått tillstånd att göra undersökningen inom den aktuella verksamheten skickade jag ett brev (bilaga 1) till sex vårdenhetschefer med en förfrågan om att välja ut en till två närstående som skulle lämna sig för undersökningen, sammanlagt tio personer. Följande kriterier skulle uppfyllas av informanten:

- personen ska kunna kommunicera
- personen ska vara orienterad till tid och rum
- personen ska förstå att hon/han deltar i en studie

Ingen hänsyn togs till hur länge informanten hade varit närstående på boendet i fråga. Efter att jag hade fått namnen på informanterna skickade jag ut ett brev (bilaga 2) till dem, där jag

informerade om undersökningen. Efter att de hade fått brevet ringde jag upp för att bestämma tid och plats för intervjun. Av de tio tillfrågade informanterna var det en som avböjde efter att hon hade fått informationsbrevet. Under tiden jag intervjuade avled en informants anhörig men han valde ändå att vara med i undersökningen.

Antalet informanter i undersökningen är således nio personer. Gemensamt för alla närstående som intervjuades är att de besöker sina anhöriga på det särskilda boendet regelbundet. Det kan variera från dagliga besök till några gånger i månaden. När jag bad enhetscheferna att välja ut informanter frågade jag inte specifikt efter närstående som är flitiga att besöka sina närmaste. Men å andra sidan blir det naturligt att ställa frågan till en engagerad närstående.

Intervjuerna pågick under 4 månader med ett intervjutillfälle per informant. De bandades och skrevs sedan ut ordagrant. Intervjuerna var öppna till sin karaktär. Alla intervjuer började med samma fråga ”Kan du beskriva en vanlig dag när du är på besök här?”, därefter ställdes följdfrågor med avsikt att fördjupa den intervjuades reflekterade utsagor under intervjuens gång.

5.3 Innehållsanalys

Som analysmetod används kvalitativ innehållsanalys, för att systematiskt analysera verbala och nedskrivna data (Downe-Wamboldt, 1992). Datainsamlingen påverkas av kunskapsnivån, erfarenheter, fördomar och forskarens perspektiv, men också av informanternas villighet att dela med sig av sina erfarenheter. Som i all forskning styrs forskaren av undersökningens frågeställning. Slutligen måste man ta i beaktande att forskaren påverkas av sin bakgrund, sina intressen och fokus. Många sanningar finns alltid representerade i data och det finns inte bara en sanning utan bara den mest meningsfulla sett från ett särskilt perspektiv (Ibid).

Resultatet av en innehållsanalys är en beskrivning av vad man sett. Målet är att kunna beskriva företeelsen så pass systematiskt att den går att generalisera, d.v.s. att man har kommit fram till någonting som är av intresse för fler än den undersökta gruppen (Bogdan & Taylor, 1998)

Analysen börjar med att man bekantar sig med data och läser igenom textmaterialet. Sedan kodar man data, d.v.s. man bestämmer meningsbärande enheter. De kan vara några rader eller ett stycke. Därefter sorteras de meningsbärande enheterna i olika grupper. Man kan

kalla grupperna för teman. Varje tema ska ha ett eget namn. Temana ska konstrueras på det sättet att en meningsbärande enhet endast hör hemma under ett tema. Självklart blir det färre teman än meningsbärande enheter. Slutligen beskrivs hur de olika temana förhåller sig till varandra (Bogdan & Taylor, 1998).

Efter genomläsning av textmaterialet flera gånger började således sökandet efter meningsbärande enheter utifrån frågeställningen. Efter att ha gått igenom materialet flera gånger ansåg jag till slut att texten var tömd på information. Sedan samlade jag de meningsbärande enheterna under sju olika teman, dessa presenteras med subteman, för att ytterligare öka tydligheten i analysen.

För att lyfta fram en ny dimension av det undersökta materialet avslutas analysen med en sammanfattande tolkning. Som forskare vill vi se något nytt eller se saker på ett nytt sätt. Den slutliga sammanfattande tolkningen ligger på en högre abstraktions nivå än innehållstemana, och den klargör och ökar förståelsen för det som är främmande och otydligt. Genom tolkning kan en utvidgad förståelse utvecklas som går längre än det givna sammanhanget i en studie (Dahlberg, Drew & Nyström, 2001).

5.4 Forskningsetiska överväganden

Informanterna måste informeras om att det som berättas i intervjuerna behandlas konfidentiellt och att man garanterar deltagarnas anonymitet. Informationen som de lämnar ska heller inte påverka den vård som ges. Forskaren har skyldighet att förklara vad studien innebär och förvissa sig om att deltagarna förstått informationen. Det bästa är om forskaren själv informerar om projektet och får ett frivilligt samtycke. Ett skriftligt samtycke är att föredra, eftersom det ger skydd både för deltagarna och för forskaren. Om deltagarna i studien visar tecken på obehag under studiens gång måste forskaren avbryta projektet. Deltagarna har när som helst rätt att avsluta sitt deltagande i projektet. I resultatredovisningen presenteras citaten på ett sådant sätt att inte identiteten avslöjas på enskilda informanter och deras anhöriga på det särskilda boendet. Man kan heller inte förstå vilket särskilt boende det handlar om (Pilhammar- Andersson, 1996).

6 Resultat

Resultatet redovisas först i sju teman med tillhörande subteman som visar innebörden av delaktighet för närstående. Dessa teman är: betydelsen av adekvat information, betydelsen av omvårdnadens kvalitet för närståendes delaktighet, betydelsen av att vara delaktig i beslut, betydelsen av att själv delta i en del av omvårdnaden, att vara närstående, betydelsen av närståendes ansvar för saker som rör vården och betydelsen av en bra relation till personalen. Varje tema förtydligas med beskrivande text och citat. Därefter avslutas analysen med en sammanfattande tolkning för en övergripande förståelse.

6.1 Betydelsen av adekvat information

Att få adekvat och meningsfull information spelar en central roll för närstående. Den förenar vårdtagaren, den närstående samt personal på boendet. Närstående måste förhålla sig till fyra olika yrkesgrupper som fungerar som informationskanaler: Vårdenhetschefer, sjuksköterskor, undersköterskor/vårdbiträden samt läkare. Detta tema kan delas in i två subteman: den första informationen och den fortlöpande informationen.

1. Den första informationen

Speciellt viktig är den första informationen när ens närstående flyttar in på boendet. Om man upplever att informationen är bra redan från början verkar det ge en god grund att bygga vidare på. Så här säger en närstående om den första informationen:

”Och vi visste att prata med vårdenhetschefen och det var en utmärkt trevlig pratstund i köket där och hon berättade hur man lade upp jobbet och vilken ideologi hon hade här o.s.v.”

Konsekvenserna blir märkbara när den första informationen är bristfällig eller helt har uteblivit. Den närstående måste själv komma underfund med hur t.ex. hur rutiner fungerar på boendet.

”Så småningom, jag tror det dröjde ett år eller så, så fick jag information och det var väl bra, men då hade jag reda, kunde jag det mesta. Ja, vad jag skulle vilja ha haft. Framförallt var det detta med kontaktperson. Det visste jag inte att det fanns, att avdelningen hade då kontaktpersoner.”

2. Den fortlöpande informationen

Under den fortsatta vårdtiden är den fortlöpande informationen viktig. Närstående som är nöjda, tycker att informationen är lättillgänglig, att man får tillräckligt med information och att man får den spontant av personalen. En närstående berättade att han själv frågade om han undrade över något och det fungerade också bra. När informationen fungerar tillfredsställande vet den närstående att han/hon skulle bli informerad ifall något inträffar.

”Och det är väl de som står mamma närmast som jag får information av då och det får jag i regel direkt. Dom ringer ju ibland, men det är ju mitt önskemål då att få höra om det händer något speciellt och då hör de av sig.”

Om den fortsatta informationen däremot är bristfällig och otydlig verkar det ge upphov till frustration och frågor hos den närstående. Man har kanske besökt sin anhörige på boendet under en lång tid och ändå upplever man att man inte vet vad som gäller.

”Nej, tydlighet när det gäller vad som hör till vad. Och ingår rakning i vården? Ja eller nej. Och i sådant fall hur mycket ingår? Är det en gång i veckan? Är det varannan dag eller? Det är sådana tydligheter jag vill ha alltså.”

Den fortlöpande informationen ges också av sjuksköterskan. En närstående berättar att sjuksköterskan ger kontinuerlig information om den anhöriges allmäntillstånd, sjukdomens förlopp samt om det har inträffat något särskilt. Hon fungerar också som en förmedlande länk mellan närstående och doktorn. Han tycker det fungerar mycket bra i deras situation.

”Vi får ju informationen och syster xx är ju som bollplank där då emellan va. Och jag tycker nog att det fungerar bra. Det är inte sagt att doktorn har tid att sitta och prata med de anhöriga heller. Han är inte här så ofta. Men jag känner inga konstigheter där, utan jag är helt tillfred med att syster xx sköter den medicinska informationen.”

Alla närstående är dock inte av den åsikten att de är nöjda med att sjuksköterskan förmedlar medicinsk information från läkaren. Det uppfattas som en brist att läkaren inte själv informerar fortlöpande om den boendes hälsotillstånd. Någon önskar själv få träffa läkaren och prata med honom/henne.

”Ja, under ett och ett halvt år som pappa varit här så hade det ju naturligtvis varit bra vid ett par tillfällen att få träffa läkaren en kvart, tjugo minuter, på rummet så att säga, inte bara i telefonen. Det tror jag hade varit ganska givande. Det är väl en miss kan man säga att man som anhörig inte får den möjligheten.”

6.2 Betydelsen av omvårdnadens kvalitet för närståendes delaktighet

Många närstående i undersökningen är nöjda och t.o.m. mycket nöjda med omvårdnaden runt sin anhörige på boendet. Man ger uttryck för att den anhörige är välskött, att man sköter om hygien på ett tillfredsställande sätt och att man tillfredsställer olika behov och önskningar. Ätandet är också en viktig del av omvårdnaden. Närstående delar också med sig av erfarenheter som visar på brister i omvårdnaden. Det tema som berör omvårdnadens kvalitet kan delas in i tre subteman: hygien, ätande och värdighet.

1. Hygien

Detta subtema beskriver den omvårdnad som berör hygien. Följande citat visar att en närstående är nöjd med hur hygien sköts.

”Ja och sen så, ja, jag vet inte riktigt hur de tvättar dem men i alla fall, jag tycker han är välskött.”

En annan närstående trodde att hans täta besök resulterade i en bättre hygien för sin anhörige på boendet.

”men eftersom jag är ju den anhörig som har varit här mest, som anhörig, pappa har fått mest besök, då kan man ju kanske ana då att, ja då ser man ju till att det är i ordning där då, för han får besök hela tiden. Och man vänder honom ofta. Man gör rent och låter inte gammal mat stå kvar och vad det nu kan va, jag vet inte va, men man ser till att det är bra och i ordning.”

Några närstående hade tråkiga erfarenheter när det gäller brister i hygien och omvårdnaden. En närstående berättar om försummelse när det gäller toalettbesök.

”Men jag har ju sett hur hon får sitta då i blöja i stället för att gå på toaletten, så det får hon göra. Det förekommer alltså. Det låter inte klokt, men det förekommer alltså.”

En närstående berättar om hur hans mor inte fick duscha en gång i veckan, trots att det hör till rutinerna på det särskilda boendet i fråga.

”Det brast någonstans i hygien. Jag började göra noteringar på hennes almanacka på hennes rum när jag såg och i den mån min mor kunde svara på när hon hade duschat eller sådant där. Och ibland kunde det gått över två veckor där emellan.”

2. Matsituationen

Ätandet verkar många gånger vara en källa till oro för närstående. Man kan oroa sig över att ens närstående äter för litet. I undersökningen finns också ett exempel på det motsatta, att den närstående äter för mycket.

”Han har varit dålig och jag har sett att han somnar från maten och att maten ibland då står kvar när jag kommer, när de har ätit för en halvtimme, en timme sedan, så kanske maten står kvar vid honom fortfarande och han knappast har rört den. Då hjälper jag ju honom och då är det väl så att jag kanske också blir lite aktivare att gå hit.”

”Mera grönsaker och mindre mat och det fungerar inte va. Nej du, folk, personalen, de glömmet det där va. Hon får lika mycket mat som de andra. Hon får grönsaker också, men huvudinnehållet i hennes kost ska va grönsaker, men det fungerar inte.”

3. Världighet

Detta subtema visar på situationer när vården inte har varit världig. I det första citatet förklarar en närstående att han vill göra besök för att se att allt står rätt till.

”Man kan ju se det som om att man ska liksom spetsa det åt fel håll, att jag är här därför att jag inspekterar, att allting är som det ska eller som det bör vara”

Följande citat belyser även att en närstående har fått uppleva att ens närmaste blivit utsatt för kränkande bemötande av vårdpersonal.

”Det är så jävla äckligt när du ligger här och skiter på dig”

6.3 Betydelsen av att vara delaktig i beslut

Detta tema visar att närstående tycker det är viktigt att få vara med vid olika typer av beslut. Besluten kan vara av konkret slag eller beröra vårdens allmänna riktning. Hit hör också möjligheten att få ge negativ kritik. Detta tema kan delas in i två subteman: beslut om konkreta saker och möjligheten att påverka vårdens riktning.

1. Att få vara med och besluta om konkreta saker

Närstående vill gärna vara med och fatta beslut om konkreta saker. Det kan t.ex. gälla justeringar i den äldres medicinering. I undersökningen framkom också att närstående ville vara med och besluta om hur den äldres omsorgsbehov på bästa sätt skulle tillgodoses. En närstående tyckte att vårdplaneringsmötena var ett bra tillfälle för att lägga fram synpunkter angående den äldres vård.

”Just när det gäller medicin, så har hon ju ganska mycket och jag ifrågasätter ju då, liksom hur funkar medicinen va. Hon går ju på kortison, det ser man och det är ju tveksamt att ha en så hög dos och så där, så de har sänkt dosen då, för jag önskade det va”

I andra fall vill man gärna vara med och påverka hur omvårdnaden utförs. Många närstående har personliga erfarenheter av att sköta om sin närstående och de besitter viktig kunskap som de gärna delar med sig av.

”Med de kunskaperna om henne som jag har, så känner jag nog att nej, men det vore bättre så här liksom.”

Inom alla olika boendeformer inom det särskilda boendet ordnas också vårdplaneringar och där kan närstående komma fram med sina synpunkter. Följande citat är en närståendes svar på frågan om hon brukar delta i vårdplaneringar.

”Ja, faktiskt, det fungerar ganska bra måste jag säga. Och det är en stund som jag sätter värde på, för då får man ju komma fram med det som man tycker och det är bra och det som man kanske skulle vilja ha mer av.”

Alla närstående har emellertid inte så positiva erfarenheter av vårdplanering. Följande citat belyser detta:

”I början så skedde det ju faktiskt, hur ofta kommer jag inte ihåg, men det skedde då och då. Men det har inte varit på länge, inte det sista året, va. Nä, därför att de där planeringsmötena va, jag tyckte det, det gav inte så mycket. Nej. Jag menar de vet ju hur hon ska skötas.”

2. Att ha möjlighet att påverka vårdens riktning

Närstående har möjlighet att påverka i olika grad. I vissa fall har resultatet blivit mycket positivt när närstående har vågat säga ifrån.

”Men den här killen vet jag var så himla burdus och jag sa: men så där ska det inte gå till. ”Jag har jobbat här länge och jag vet nog hur det skall vara”, tyckte han. Men då sa jag också till och han fick inte vara kvar.

I ett fall önskade den närstående att personalen skulle ”puffa på” den anhörige så att hon kom sig iväg på aktiviteterna.

”Många gånger har hon inte kommit iväg på aktiviteterna som hon har velat. Det har jag liksom ifrågasatt då, varför ingen puffar på henne. Men det har blivit mycket bättre.”

Ibland tycker närstående att det känns svårt att framföra negativ kritik, för man vill inte komma på kant med personalen. I vissa fall är den boende själv rädd för att det ska få konsekvenser, om han/hon klagar över något till sina närstående.

”Som anhörig så är man ju väldigt försiktig med negativ kritik, därför att man vet att det allra minsta kan, har man ju lärt sig då sedan många år tillbaka, att det kan tas illa upp och det vill man ju inte. Jag tycker själv att jag är väldigt försiktig med det och försöker då att linda in det med positiv kritik samtidigt då.”

”Han är lite mera rädd att det ska få konsekvenser för att han tjallar för mig då va. Så i det här fallet ville han så att säga att jag skulle prata med personalen.”

6.4 Betydelsen av att själv delta i en del av omvårdnaden

En närstående uttrycker att det är mycket viktigt att få fortsätta att vara delaktig i vården runt sin närstående trots att han/hon flyttar in på ett särskilt boende. Det kan t.ex. gälla sådana saker som att följa med på läkarbesök eller att göra nödvändiga inköp. För några närstående

som intervjuades verkade det vara viktigt att själva få vara delaktiga i sin närståendes omvårdnad. Detta tema har subtemat: Att utföra omvårdnadsåtgärder.

1. Att utföra omvårdnadsåtgärder

En närstående uttrycker det som viktigt att få följa med på läkarbesök utanför boendet.

”Ja för mig är det viktigt att vara anhörig och att liksom vara delaktig, alltså med. Så jag vill inte stjälp över ansvaret på någon annan. Det vill jag inte.”

Många närstående deltar i omvårdnaden runt sin närmaste. Man kanske hjälper till och matar när ens närstående inte kan äta själv. Ingen uppger att de är med och sköter den basala hygien, men man borstar tänderna, rakar och kammar håret om så krävs. Däremot tar många ett stort ansvar för klädvården som kan innebära att man håller ordning i garderoben, utför mindre lagningar på kläder och gör klädinköp. En närstående ger taktil massage till sin mor.

”Om han inte kommer ihåg vem jag är och det händer, så talar jag om vem jag är och så pratar vi en stund och så hjälper jag honom om han håller på att äta eller någonting som han behöver ha hjälp med.”

”Då dyker jag upp där, så blir hon glad eller sen känner hon inte igen mig, så tar jag upp henne, klär på henne och så går vi ut en sväng här runt i området om vädret tillåter. Vad gör jag mer? Rengör hennes tänder, fixar hennes hår. Mindre lagningar på hennes kläder om knappar och så har försvunnit. Ser till att hon har det hon behöver i skåpen, men det går fort. Vad gör jag mer? Jag försöker med det här taktil massage.”

6.5 Att vara närstående

För många närstående som kommer på besök handlar det om att på olika sätt försöka sätta lite guldkant på tillvaron för sin anhörige. Att vara delaktig i vissa aktiviteter upplevs som positivt. Man umgås, fikar och går ut och promenerar. Men närstående kan också uppleva sin

situation som tung och fylld av motstridiga känslor. Detta tema kan därför delas in i tre subteman: Närstående som själva aktiverar sina närmaste, tar del av utbud av aktiviteter för närstående eller har svåra känslor inför situationen som närstående.

1. Att själv aktivera den äldre

Alla närstående i undersökningen gav exempel på att de själva gör saker tillsammans med den äldre. För många ses det som speciellt viktigt att få komma utomhus och få frisk luft.

”Det blir ju ofta att vi är ute och går. Det är ju en viktig bit. De måste ju få frisk luft även de gamla. På sommaren kan vi gå ner till det här handikappbadet här och kaka en glass. Annars så kan vi ta med oss lite kaffebröd och koka lite kaffe, så sitter vi här hemma och pratar.”

”Vid två, halv tre brukar jag komma, ibland lite tidigare om det är någonting speciellt va. Ja, sedan är jag hos henne, om vädret tillåter så går vi ut. För det vill hon gärna och jag också. Ja, sedan sitter vi nu ner och pratar.”

2. Att vara med i aktiviteter för närstående

Anhörigträffar och andra typer av tillställningar som närstående får delta i upplevs också som givande. Det kan t.ex. vara fester eller musikuppträdanden. Följande citat är svar på frågan om de brukar delta i anhörigträffar. Informationen är inte alltid viktig, men det känns bra att träffa andra närstående.

”Ja det brukar jag göra. Inte alltid, om jag har någonting annat för mig så brukar jag avstå, men jag brukar göra det och det tycker jag är väldigt roligt och det är fantastiskt i denna salong, som vi nu gick och tittade i, när alla är där. Och likadant när det kommer hit musikgrupper o.s.v. Det är positiva upplevelser som jag också får vara med och ta del utav.”

”Ja, jag har varit med på någon, ja anhörig fest utav något slag här. Vi satt vid långa bordet i salongen här, en gång var jag med på det. Sen var det någon information borta vid någon annan byggnad. Och den var väl inte så där väldigt bra information, det var väl trevligare då att träffa dom närmaste anhöriga och en del patienter var också med.”

3. Att brottas med svåra känslor

Att befinna sig i situationen som närstående kan också innebära att man får brottas med olika problem och svåra känslor. Ibland drabbas den närstående av skuld-känslor när den äldre yrkar på att få komma hem igen.

”Ja, det är ju en typisk anhörigsjukdom demenssjukdomar. Och jag tror det är mera arbetsamt eller mera känslomässigt jobbigt för anhöriga än vad det är för den som är sjuk ibland.”

”Det vet jag hon blir mera ledsen om jag inte kommer va. Det gör hon ser du. Och sedan, hon vill ju hem ibland. Hon vill hem vet du. Nu är det mera sällan va, men i början var det jobbigt. Då var hon ledsen när man gick hem vet du och det är inte bra.”

6.6 Betydelsen av närståendes ansvar för saker som rör vården

När det gäller närståendes upplevelse av ansvar kan man säga att det både är positivt och negativt. En del närstående önskar själva ta ganska mycket ansvar, men då handlar det om att man gör det frivilligt. De närstående som ger uttryck för att ansvarsbördan känns tung att bära verkar ta över en del av personalens arbete. Detta tema kan delas in i två subteman: att frivilligt ta ansvar och att överta personalens arbete.

1. Att frivilligt ta ansvar

Några närstående vill själva ansvara för en del saker som rör den äldres vård. Närstående har ett samarbete med personalen, men det är den närstående som ser till att sakerna blir utförda. I vissa fall handlar det om att den närstående sköter om den äldres kläder.

”Jag har ju själv tagit på mig det att sköta om hennes kläder och märka dem. Och se till att hon har vad hon behöver och det diskuterar vi ju med primärvårdaren också då.”

En del närstående gör själva olika typer av inköp.

”Jag köpte kläder i helgen till honom som ligger där då och det ska bli provat. Jag har bett dom då att prova i samband med att dom klär honom och inte hålla på och riva i honom när han ligger där bara för att prova liksom. Vi har lite samarbete så där.”

”Ja, jag brukar köpa såna här stora tuber salva då och då talar en av vårdarna om för mig när den är slut så brukar jag handla hem.”

2. Att överta personalens arbete

Ibland övertar närstående personalens arbetsuppgifter så att den äldre inte ska komma i kläm. Närstående upplever denna ofrivilliga ansvarsbörda som tung att bära. Det kan gälla saker som att söka rätt på borttappade tandproteser, att ständigt påminna den äldre om aktiviteter eller att byta trasiga glödlampor.

”Proteser, bl.a. tandproteser har försvunnit och då undrar man ju bara vart de har tagit vägen? Vi har köpt två omgångar nya här under loppet av fyra år och JAG har fått ringa runt och söka på tvätteriet. Personalen har inte gjort någonting”

En närstående ringer och påminner sin mor om dagens aktiviteter på boendet.

”Jo det kan hända att jag har fått lov och tagit över för att det inte har fungerat. Det har jag nog känt många gånger att jag blir lite irriterad.”

En närstående berättar om hur han sköter om praktiska saker på den äldres rum.

”Jag utför ju en del i rummet va. Han välter sin golvlampa, så det är jag som får byta glödlampor. Det finns ingen sådan service här på stället. Den får liksom vara trasig tills jag kommer, ser att den är trasig, går hem och hämtar min glödlampa och sätter i ny glödlampa va. Det är småsaker på rummet och så här. Och det här med glödlampor säger dom att det inte är deras sak.”

6.7 Betydelsen av en bra relation till personalen

Relationen mellan närstående och personal har stor betydelse. Närstående upplever respons från personalen som viktig. Man uppskattar också personalen. Detta tema kan delas in i två subteman: kommunikation och uppskattning.

1. Att ha fungerande kommunikation med personalen

Närstående har behov av en fungerande dialog med personalen där feedback är viktigt.

”Och så känns det som om jag får respons på något sätt, jag vet att när mamma fick sår på tån då...Jag tror ju på att det är viktigt att lufta tårna, speciellt på sommaren då, att man inte har så täta skor och så. Så då köpte jag ju sådana här sandaler med kardborreband som man sätter över så här och då sa ju primärsköterskan: det här var det bästa. Det ska jag säga till alla att köpa till sina.”

En närstående säger att kommunikationen blir lidande om inte personalen behärskar svenska språket. I hans fall behöver han prata med personalen för att få veta hur hans anhörige mår då hon inte alltid själv kan uttrycka sig.

” Ja, sedan är det väl språksvårigheter. Det finns väl någon som tydligen har väldigt svårt att lära sig svenska då och den personen är väldigt trevlig och han har så gott handlag med de äldre och de tycker om honom faktiskt. Men ser du, jag har lite svårt för det där att man inte klarar språket va.”

2. Att värdesätta personalen

En närstående berättar att man har en god relation till ordinarie personal men att man inte kan kräva lika mycket av vikarier.

”Jo man märker, man kan inte fodra samma engagemang från vikarier va. Det är ju att fodra för mycket va. Man får ju en viss relation till en ordinarie va. Det får man ju va och då blir det ju så att man är lite fundersam när det kommer en vikarie som inte har varit här förut va.”

Närstående ger också uttryck för att de bryr sig om personalen och att de ser deras arbetsbörda. De har förståelse för att personalen är stressad ibland.

”Jag tycker synd om dem och jag förstår att de, när man vill säga någonting till dem kanske så, är det nästan så att man snubblar över orden så fort, för att det de har bråttom och det är inte deras fel utan det bara är så alltså.”

Personalen har också en viktig uppgift när det gäller samtal runt döden. Nedan följer ett citat som berör detta.

”Det har vi gjort. Vi har pratat med dem. Vi måste förbereda oss på det och de har pratat med oss och sagt att det är nog inte så lång tid kvar nu, va. Och vi har börjat ställa in oss mentalt på att det ska börja ta slut.”

Delaktighet i vården för närstående finns i olika uttrycksformer som alla handlar om att man är med och gör någonting. Att vara delaktig i omvårdnaden kan innebära att man matar den äldre, borstar tänderna, kammar håret och rakar. Att följa med på läkarbesök utanför boendet förekommer också. Närstående gör också olika typer av inköp samt sköter om den äldres kläder.

En helt annan typ av en mera övergripande delaktighet handlar om att vara med och fatta olika typer av beslut som rör den äldres omvårdnad. Det kan också gälla vårdens allmänna inriktning.

Delaktigheten kan också vara av mera socialt slag, och t.ex. beröra utevistelser samt att umgås och fika tillsammans.

När närstående är delaktiga i vården runt sin närmaste kan det ge närstående en visshet om att han/hon är betydelsefull för sin närmaste. Delaktigheten kan också skapa en känsla av samhörighet och möjliggöra att man fortfarande kan göra saker tillsammans.

De faktorer som styr delaktigheten tycks skilja sig åt. Man kan dela in dem i positiva och negativa faktorer. När positiva faktorer styr delaktigheten har de sitt ursprung i en tillit till att den äldre får den vård och omsorg han/hon behöver. Graden av frivillighet gällande eget engagemang tycks ha stor betydelse. Den närstående vill själv välja vilka områden han/hon vill vara delaktig i. För några närstående är det viktigt att frivilligt ta ansvar för en del saker som rör den äldres vård. Ibland väljer man dock att enbart umgås. Man vill också välja när man ska komma på besök.

När negativa faktorer styr delaktigheten har de sitt ursprung i en rädsla att den närstående inte får den vård och omsorg han/hon behöver. Då faller det på den närståendes lott att möta dessa behov. Ansvarsbördan blir tung att bära. I vissa fall kan det resultera i tätare besök än man själv vill.

7 Diskussion

Syftet med studien var att beskriva innebörden av delaktighet för närstående inom särskilda boenden och de faktorer som hindrar respektive möjliggör delaktighet inom särskilda boenden. Resultatet visar att delaktigheten finns i olika uttrycksformer som alla handlar om att man är med och gör någonting. Delaktigheten kan också vara av mera socialt slag. Närstående kan också vara med och fatta olika typer av beslut som i vissa fall påverkar vårdens riktning. Som det framgår i resultatet har studiens fynd presenterats i sju teman med tillhörande subteman. Varje tema belyser innebörden av delaktighet för närstående inom

särskilda boenden. I resultatdiskussionen lyfts de fynd fram som anses spela en central roll utifrån studiens syfte.

Informationen är själva navet i hjulet när en äldre person flyttar in till ett särskilt boende och sedan fortsätter att leva där. Det optimala är om vårdpersonalen, främst sjuksköterskor och undersköterskor/vårdbiträden, men också vårdenhetschefer och läkare, ger informationen spontant och att den är tillräcklig. Tidigare forskning visar att närstående på sjukhem önskar få mera spontan information av personalen och särskilt information som berör den anhöriges dagliga liv (Hertzberg, Ekman & Axelsson, 2001). Även i en annan studie av Hertzberg & Ekman (2000) som undersökte relationer mellan personal och närstående på sjukhem, uttrycker närstående att endast den viktigaste informationen ges spontant av personalen. Då handlade det ofta om så pass stora förändringar att de behövde närståendes medgivande för att kunna fatta beslut.

Om informationen är bristfällig, otydlig eller i värsta fall helt uteblir kan det ge upphov till frustration och frågor hos den närstående. I en studie av Teeri, Leino-Kilpi och Välimäki (2006) undersökte man etiska problem som finns i äldrevården i Finland. Patienterna var s.k. ”långvårdspatienter”. Även sjuksköterskor och närstående deltog i studien. Närstående uppgav att informationen var bristfällig om den anhöriges hälsotillstånd. Man önskade också att vårdpersonalen skulle ta första steget och presentera sig. Sjuksköterskorna tog sällan initiativ till att ge information. Whitaker (2002) skriver i en studie av anhöriga på sjukhem att närstående saknar noggrann information om de gamlas hälsotillstånd och att sådan information värderas högt av närstående. Samma undersökning visar också på det motsatta, att närstående informeras regelbundet samt att de blir uppringda av vårdpersonalen ifall det uppstår förändringar. Närstående sätter högt värde på en enskild pratstund med vårdpersonalen. Tidigare forskning visar att närstående har behov av att få prata med personalen i en lugn miljö (Hertzberg m.fl., 2000, 2001).

Resultatet visar vikten av en god relation mellan närstående och vårdpersonal. Närstående har behov av en fungerande dialog med personalen där feedback är viktigt. Tidigare studier visar att goda relationer och fungerande kommunikation med vårdpersonalen kan leda till att närstående får bättre information (Hertzberg m.fl., 2001; Whitaker, 2002). Närstående måste vara tydliga i sin kommunikation med personalen om de vill påverka vården (Hertzberg &

Ekman, 2002). Sjuksköterskor anser att närstående är en del av arbetet, men det prioriteras inte särskilt högt och det tar mycket tid. Vidare säger de att genom goda relationer till närstående kan de bli delaktiga i vården (Hertzberg, Ekman & Axelsson, 2003).

Närstående uppskattar ordinarie personal mer än vikarier. En hög personalomsättning är uttröttande för närstående och de orkar inte etablera relationer med ny personal (Hertzberg & Ekman, 2000). Om vårdpersonalen verkar stressad frågar närstående bara om det allra nödvändigaste, eftersom de är rädda för att störa (Ibid).

Litteraturen stödjer resultatet att närstående till äldre på sjukhem utför enklare hygieniska åtgärder som att göra håret fint, sköta om naglarna och smörja händer och fötter. Även hennes undersökning visar att ingen närstående är med och sköter den basala hygien. Närstående sköter även här om den äldres kläder samt håller ordning i garderoben. Man gör även mindre inköp. Närstående hjälper också till och matar och på det viset kan de vara säkra på att den anhörige får i sig tillräckligt (Whitaker 2002). Hertzberg m.fl. (2001) säger också att närstående väljer att komma på besök vid måltiderna, för då har de något att göra under besöket och de kan försäkra sig om att den anhörige äter. Även i min studie uttrycker en närstående att hon blivit aktivare att besöka sin anhörige och hjälpa till och mata när hon märkt att han äter dåligt.

Resultatet i uppsatsen visar att delaktigheten också kan vara mera av socialt slag. Man umgås med sin anhörige, pratar, fikar tillsammans och tar promenader. För någon är det viktigt att vistas ute i friska luften. En närstående berättade att de brukar besöka ett sommarcafé. Ibland ges tillfällen för fest och musikuppträdanden på boendet där både närstående och deras anhöriga får delta. Dessa tillställningar uppskattas mycket av de närstående.

Whitaker (2002) konstaterar att det närstående uppskattar mest med besöken på sjukhemmet är att umgås och prata med sin anhörige. Man fikar tillsammans och går ut för en promenad eller för café besök. Hertzberg m.fl. (2001) att närståendes delaktighet ökar när personalen inte lyckas aktivera de gamla.

Resultatet visar att närstående anser det viktigt att få komma fram med sina kunskaper om hur den äldre kan vårdas på bästa sätt. Närstående är inte säkra på att personalen drar nytta av den äldres livshistoria i vården. I personalgruppen känner kanske inte alla till den enskilde äldres livshistoria (Hertzberg m.fl., 2001). Närstående menar att sjuksköterskorna

inte hörsammar patientens individuella behov. Behoven möts enligt fastställda rutiner (Teeri, Leino-Kilpi & Välimäki, 2006).

Litteraturen bekräftar resultatet att närstående är rädda för att ge negativ kritik. Man är rädd för att det ska få negativa följder för dem själva och deras anhöriga (Hertzberg & Ekman, 2000).

Några närstående uttrycker att de frivilligt tar ganska mycket ansvar angående en del saker som rör den äldres vård. Närstående har ett samarbete med personalen, men det är närstående som utför handlingarna. Det finns också närstående som tar över personalens arbetsuppgifter så att den anhörige ska få den vård och omsorg han/hon behöver. Den här typen av ett påtvingat ansvar blir en tung börda att bära för närstående.

Närstående i en studie av Hertzberg m.fl. (2001) misstänkte att en del omvårdnadsåtgärder som personalen utförde endast hände tillfälligt. De verkade ge en bättre vård när närstående var på besök. Även Whitaker (2002) säger att närstående inte riktigt litar på att de anhöriga får en optimal vård. Olika typer av mindre omvårdnadsåtgärder som närstående utför blir en sorts kontroll att allt är bra. En närstående vågar inte hoppa över något besök av rädsla för att hans anhörige inte ska få en optimal vård.

Whitaker (2002) skriver att på det aktuella sjukhemmet hade äldres tillhörigheter försvunnit, som t.ex. kläder. Närstående uppfattar det som en kränkning, både mot dem själva och sina anhöriga. När det gäller närståendes upplevelse av ansvar säger Whitaker (2002) att de känner ett ansvar för sin anhörige. När den äldre flyttar in till sjukhemmet överläts mycket av ansvaret till vårdpersonalen. Närstående överlåter hela ansvaret till personalen eller delar det med personalen.

Omvårdnadens kvalitet påverkar i vissa fall närståendes delaktighet i vården. I synnerhet om det finns brister i omvårdnaden kan närståendes delaktighet öka. I andra fall kan en bristande kvalitet skapa osäkerhet hos närstående och en känsla av att man inte kan lita på personalen.

7.1 Konklusion

När en äldre person flyttar in till ett särskilt boende, är den första informationen mycket viktig för fortsatt möjlighet till delaktighet i vården av den anhörige. Vårdpersonalen borde ge både skriftlig och muntlig information om boendet och rutiner som hör till det. När det gäller den fortsatta informationen så bör den vara kontinuerlig och tillräcklig. Närstående ska kunna få informationen spontant. Den ska också ges tillräckligt snabbt ifall det inträffar förändringar. Det kan betyda att man omgående ringer de närstående. Man bör på förhand göra klart om närstående vill bli kontaktade nattetid. Det borde också ges tillfällen att dela informationen under lugna förhållanden, t.ex. att man sätter sig ner och pratar i en lugn miljö. Tillfällena kan bestämmas på förhand och ske med jämna mellanrum, t.ex. en gång/månad, om närstående har behov för det.

Goda relationer med personalen har stor betydelse för närstående. Det kan leda till en ökad delaktighet i vården. Om relationerna till personalen är goda får närstående bättre information. En god kommunikation ger bättre möjligheter att påverka vården. Förutsättningen för att skapa goda personalrelationer är att närstående får en chans att lära känna personalen. En hög personalrotation och stressad personal kan utgöra hinder för att bygga goda relationer. Genom att sitta ner och prata och fika tillsammans kan personal och närstående lära känna varandra bättre.

Föreliggande studie bekräftas av annan forskning som visar att närstående är rädda för att ge negativ kritik till vårdpersonal eftersom de är rädda att det ska få negativa följder för dem själva och deras anhöriga. Vårdpersonal behöver kanske få bättre kunskap i hur man hanterar negativ kritik och här har ju arbetsgivaren ett stort ansvar. Närstående som tar ett stort ansvar när det gäller den anhöriges vård kan göra det för att han/hon själv vill eller för att det finns brister i omvårdnaden som den närstående rättar till. Vårdpersonalen bör vara uppmärksam på det här fenomenet och göra klart för sig vilka faktorer som styr den närståendes delaktighet i vården.

Referensförteckning

- Andersson, I, Pettersson, E & Sidenvall, B. Participation at care home admission. *Vård i Norden*, 2009, 1, 29-32
- Askautrud, M & Ellefsen, B. Autonomi i sykehjem, en beskrivelse av avdelningssykepleiers forhold til autonomiprinsippet i praksis. *Vård i Norden*, 2008, 4, 4-8
- Bodgan R. & Taylor S.J (1998). *Introduction to Qualitative Research Methods* (Third Edition ed.) (Online). Available: <http://infovoice.se/fou/> (2008, September)
- Dahlberg, K, Drew, N och Nyström, M (2001) *Reflective lifeworld research*. Lund: Studentlitteratur
- Downe-Wamboldt, B. Content Analysis: Method, Applications and Issues. *Health care for Women International*, 1992, 13, 313-321
- Hall-Lord ML, Johansson I, Schmidt I och Wilde Larsson B. Family members' perceptions of pain and distress related to analgesics and psychotropic drugs, and quality of care of elderly nursing home residents. *Health and Social Care in the Community*, 2003, 11 (3), 262-274
- Hertzberg A, Ekman SL och Axelsson K. 'Relatives are a resource, but...': Registered Nurses' views and experiences of relatives of residents in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing*, 2003, 12, 431-441
- Hertzberg A, Ekman SL och Axelsson K. Staff activities and behaviour are the source of many feelings: relatives' interactions and relationships with staff in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing*, 2001, 10, 380-388
- Hertzberg A och Ekman SL. 'We, not them and us?' Views on the relationships and interactions between staff and relatives of older people permanently living in nursing homes. *Journal of Advanced Nursing*, 2000, 31 (3), 614-622

Hertzberg A och Ekman SL. How the Relatives of Elderly Patients in Institutional Care Perceive the Staff. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 1996, 10 (4), 205-211

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

Kjerholt M och Christophersen J. Påtvungen egenomsorg i äldreplejen. *Sygeplejersken*, 2001, 101 (35), 30-35

Johansson I, Wilde Larsson B, Schmidt I och Hall-Lord ML. Family members´ perception of health, falls, pressure sores, nutrition, and quality of care related to degree of confusion in nursing home residents. *Vård i Norden*, 2004, 24 (1), 25-30

Pilhammar-Andersson, E (1996) *Etnografi i det vårdpedagogiska fältet*. Lund: Studentlitteratur

Sarvimäki, A och Stenbock-Hult, B (1991) *Vård ett uttryck för omsorg*. Kristianstad: Almqvist & Wiksell Förlag AB

Socialstyrelsen (2000:3) *Anhöriga till äldre som flyttar till särskilt boende*. Stockholm: KopieCenter

Socialstyrelsen (2009) *Vård och omsorg om äldre, lägesrapport 2008* (Online). Available:<http://www.socialstyrelsen.se/> (2009, October)

Teeri S, Leino-Kilpi H och Välimäki M. Long- term nursing care of elderly people: identifying ethically problematic experiences among patients, relatives and nurses in Finland. *Nursing Ethics*, 2006, 13 (2), 116-129

Udd, L (2001) *Att möta anhöriga i vården*. Stockholm: Esshåtryck

Weman K, Kihlgren M och Fagerberg I. Older people living in nursing homes or other community care facilities: Registered Nurses' views of their working situation and co-operation with family members. *Journal of Clinical Nursing*, sept. 2004, vol. 13, issue 5, 617-626

Whitaker A (2002) *Att dela den gamlas sista tid. En studie av anhöriga på sjukhem* (Sköndalinstitutets arbetsrapportserie nr 27). Stockholm: Ersta Sköndal högskola, Sköndalinstitutets forskningsavdelning

Wikipedia (Online). Available: <http://sv.wikipedia.org/wiki/> (2009, October)

Bilaga 1

Sköndal, 050920

Till vårdenhetschef xxx, Enhet xx

Hejsan!

Jag heter Mia Ohls-Myllyluoma och arbetar som sjuksköterska på xxx. Jag håller som bäst på och skriver en magisteruppsats i ämnet "Anhörigas delaktighet i vården". Förutom en teoridel ska jag göra en undersökning och intervjua anhöriga till äldre som bor i särskilda boenden. Tf. vårdchef xxx har gett mig tillstånd att genomföra undersökningen inom vård- och omsorgsverksamhet. Min önskan är att du väljer ut en anhörig. Med anhörig avses make, maka, barn, annan släkting och även god vän. God vän vill jag ta med ifall den äldre saknar familj. Följande kriterier bör uppfyllas för den anhörige som ska bli intervjuad:

- Personen ska kunna kommunicera
- Personen ska vara orienterad till tid och rum
- Personen ska förstå att hon/han deltar i en studie

Du behöver inte ta hänsyn till hur lång/kort tid den boende har bott på enheten när du väljer ut en anhörig. Jag önskar att du berättar att jag kommer att skicka ut ett brev med information om studien till informanterna. Därefter ringer jag informanterna för att bestämma tidpunkt och plats för intervjun. Det är också viktigt att du säger att deltagandet är frivilligt och att jag har tystnadsplikt. I min studie tar jag hänsyn till forskningsetiska principer. Det innebär bl.a. att man i resultat redovisningen inte kan identifiera enskilda anhöriga. Man kommer heller inte att känna igen den enhet de hör till.

Jag är tacksam om jag kan få in namn, adress och telefonnummer på informanten så snart som möjligt. Maila svar till: mia_o_m@hotmail.com eller skicka ett brev till xxx. Har du frågor kan du ringa mig på mobil.nr. 076-2607117.

Jag är mycket tacksam för hjälpen!

Med vänliga hälsningar

Mia Ohls-Myllyluoma

Bilaga 2

Forskningsprojekt om anhörigas delaktighet i vården inom särskilda boenden

Det finns få studier utförda som beskriver anhörigas engagemang i vården när en närstående flyttar in till ett särskilt boende. Syftet med den här studien är att få ökad kunskap angående anhörigas delaktighet i vården inom särskilda boenden. Jag önskar träffa dig för samtal vid ett, eventuellt två tillfällen under hösten. Det är en fördel om samtalet kan spelas in på band så att jag efteråt kan lyssna igenom intervjun. Samtalet kommer att ta ca. 30-60 minuter per intervjutillfälle. Jag kommer att ringa dig och informera om projektet muntligen. Vi kan då bestämma tid och plats för intervjun.

Det är naturligtvis helt frivilligt att delta i denna studie. Du kan när som helst under studiens gång avbryta ditt deltagande, utan att vården och omsorgen påverkas för din närstående. Jag har tystnadsplikt och när resultatet redovisas görs det på ett sådant sätt att man inte kan identifiera dig som person.

Detta forskningsprojekt sker inom ramen för magisterutbildningen i omvårdnad vid Ersta & Sköndal Högskola. Jag som utför studien heter Mia Ohls-Myllyluoma och är sjuksköterska. Min handledare heter Maria Nyström och är lektor vid Ersta & Sköndal Högskola. Har du frågor kan du vända dig till mig eller henne.

Sköndal den 9 september 2005

Mia Ohls-Myllyluoma
Leg. Sjuksköterska
Enhet 4a
Tfn: 08-6050746

Maria Nyström
Lektor
Ersta & Sköndal Högskola
Tfn: 08-7146349

.....

Jag har muntligen och skriftligen blivit informerad om studien. Mitt deltagande i studien är frivilligt och jag kan när som helst avbryta mitt deltagande utan att det påverkar min närståendes vård och omsorg.

Ort och datum: _____

(underskrift)

(namnförtydligande)