



SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

ANHÖRIGAS UPPLEVELSER AV DELAKTIGHET I VÅRDEN AV SINA ÄLDRE PÅ SÄRSKILT BOENDE

En intervjustudie

Catarina Andersson

Lisbet Pallin

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Examensarbete i omvårdnad med inriktning vård av äldre
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Vt/Ht/2015
Handledare:	Helle Wijk
Examinator:	Christina Melin-Johansson

Abstrakt

Titel	Anhörigas upplevelser av delaktighet i vården av sina äldre på särskilt boende. En Intervjustudie.
Uppsats/Examensarbete:	15 hp Vt/Ht/2015
Program och/eller kurs:	Examensarbete i omvårdnad med inriktning vård av äldre
Nivå:	Avancerad nivå
Författare	Catarina Andersson och Lisbet Pallin
Handledare:	Helle Wijk
Examinator:	Christina Melin-Johansson
Nyckelord:	Anhöriga, delaktighet, vård, äldre.

Bakgrund: Betydelsen av delaktighet uppmärksammas vad det gäller äldre och deras anhöriga. Man har sett att delaktighet vid beslutsfattanden leder till bra vård och omvårdnad. Kan vårdteamet arbeta tillsammans med den anhörige för den äldre utvecklas ett partnerskap som ger vården förutsättning att ha ett gemensamt mål där den äldres resurser tas tillvara på bästa sätt. **Syfte:** Studiens syfte var att belysa anhörigas upplevelser av delaktighet i vården av sina äldre anhöriga på särskilda boenden. Vilka faktorer har betydelse för anhörigas upplevelse av delaktighet i vården av sin äldre anhörig? **Metod:** En kvalitativ metod med semistrukturerade intervjuer vilka leder fram till en manifest analys. **Resultat:** Faktorer som belyses som viktiga för känslan av god delaktighet är bland annat vikten av god kommunikation, att ha en god relation samt att få känna trygghet som anhörig. Faktorer som motverkar känslan av delaktighet är otrygghet och att ha en känsla av belastning som anhörig. **Slutsats:** Resultatet påvisar vikten av ett gott bemötande hos engagerad vårdpersonal och sjuksköterska som dessutom har förmågan att kunna kommunicera, skapa goda relationer och inge trygghet.

Abstract

Title: Relatives experiences of involvement in the care of their elderly in special housing. An Interview Study.
Uppsats/Examensarbete: 15 hp Vt/Ht/2015
Program och/eller kurs: Examensarbete i omvårdnad med inriktning vård av äldre
Nivå: Avancerad nivå
Författare: Catarina Andersson och Lisbet Pallin
Handledare: Helle Wijk
Examinator: Christina Melin-Johansson

Keywords: Relatives, participation, nursing, elderly.

Background: The participation observed in terms of the elderly and their relatives has showed that the participation in making decisions leads to good health care and nursing. If the care team can work together with relatives of the elderly and develop a partnership that provides the health care to have common goals will the resources be utilized in the best way.

Purpose: The aim of this study was to describe family members' experiences of involvement in the care of their older relatives in special housing. What factors are important for relatives' involvement in the care of their elderly relatives? **Method:** The approach is qualitative with semi-structured interviews, which leads to a manifesto analysis. **Results:** Factors highlighted as important in the sense of good participation include the importance of good communication, to have a good relationship and to feel the security of the relative. Factors that impede the sense of participation is insecurity and to have a sense of the relative as a burden. **Conclusion:** The result demonstrates the importance of good treatment of committed health professionals and nurses who also have the ability to communicate and create good relationships and a feeling of security.

Förord

Vårt intresse av att undersöka hur delaktighet i vården hos äldre upplevs av anhöriga har väckts av det studiematerial vi bearbetat och studerat under vår vidareutbildning i Vård av äldre och av hur vi kunnat knyta an det till vår arbetslivserfarenhet. Vi har reflekterat, funderat och värderat situationer vi själva upplevt i det kliniska arbetet ute på fältet. Det ligger i tiden att arbeta med personcentrerad omvårdnad vilket vi anser vara mycket viktigt att framhålla i just vården av de äldre. Enligt vårt eget tycke anser vi att anhöriga har en självklar roll i äldreomsorgen idag och de anhöriga fyller även ett viktigt syfte i processen att lära känna den äldre när denne inte själv kan berätta och förmedla sina känslor och sin vilja längre. Vi vill betona hur betydelsefullt det är att fortsätta få vara en person med förmågor och livslust och inte bara se till grundläggande behov i omvårdnaden.

Att undersöka hur anhöriga upplever delaktighet kan ge oss fingervisningar i vårt fortsatta arbete om vilka faktorer som är viktiga att tänka på. Resultatet kan ge oss större förutsättningar att ta rätt beslut i olika situationer och hjälpa oss att förstå vikten av en god kommunikation, vilket kan leda till att både de äldre och anhöriga känner sig mer nöjda med vården.

Vi vill tacka våra familjer som stöttat oss, våra arbetsgivare som ställt upp med resurser samt vår handledare som kommit med upplyftande synpunkter under hela processen.

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund.....	1
Delaktighet	2
Teoretisk referensram och bärande begrepp.....	3
Tidigare forskning.....	4
Problemformulering.....	5
Syfte och frågeställning.....	5
Metod.....	5
Design	5
Urval.....	6
Bearbetning av data	6
Etisk reflektion	7
Resultat.....	8
Information	9
Kommunikationen med vårdpersonal.....	9
Relationen med vårdpersonal	10
Trygghet	10
Känna stöd.....	10
Otrygghet	11
Bristande kommunikation	11
Känsla av belastning.....	12
Metoddiskussion	12
Resultatdiskussion.....	15
Konklusion	18
Kliniska implikationer	18
Forskningsimplikationer.....	19
Referenslista.....	20
Bilagor 1-4	

Inledning

Genom en snabb medicinsk utveckling under de senaste decennierna har vården inom äldreomsorgen förbättrats och den äldre kan leva ett allt längre och bättre liv även med sjukdom och funktionsnedsättning. Trots detta är många patienter och anhöriga inte nöjda med vården. En del anhöriga känner sig inte lyssnad till eller tagen på allvar och många klagar över bemötandet inom vården. Det är nödvändigt att förändra sjukvården mot ett arbetssätt som gör att alla inblandade känner inflytande och makt över situationen bland annat genom att fundera över hur anhörigas delaktighet eller brist på delaktighet påverkar. Då den sjuka och åldrande befolkningen växer är det angeläget att se över hur vårdens resurser används för att kunna arbeta på ett effektivt och rationellt sätt för en mer personcentrerad omvårdnad (Ekman & Norberg, 2013).

På särskilda boenden i kommunerna har de äldre när de flyttar in beviljade insatser via biståndshandläggare. Insatser styrs efter individuella behov vilka har bedömts i en vårdplanering med vårdtagare och dennes anhörig eller närstående. Uppföljning sker efter en tid på boendet och utvärderas sedan kontinuerligt. Sjuksköterskan på boendet är omvårdnadsansvarig och är den som, tillsammans med övrig personal, har kontakt med och tar del av anhörigas upplevelser av vården av den äldre.

Bakgrund

Regeringen har i en rapport föreslagit flera områden att förbättra inom vården av äldre som bor på särskilt boende; såsom att tänka nytt och långsiktigt, göra den äldre och dess anhöriga delaktiga och anpassa verksamheten efter deras behov samt att samverka i alla led som ett steg i kvalitetsutveckling. Regeringen anser vidare att en förutsättning för en väl fungerande vårdprocess är att ha ett gott samarbete med såväl den äldre som dess anhörig samt vikten av att förstå familjens betydelse som ett system där det är viktigt att ha den äldre i centrum för vård och omsorg men ha kunskap om och ta hänsyn till dennes sociala livsvärld (Socialdepartementet, 2010).

Enligt kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska ska kommunikationen med närstående stöttas för att ge förutsättningar för att delaktighet i omvårdnad blir så bra som möjligt. Närstående ska informeras och undervisas och sjuksköterskan ska vara säker på att de har förstått den givna informationen i syfte att främja hälsa och förhindra ohälsa. I kompetensbeskrivningen för specialistsjuksköterska inom omvårdnad av äldre beskrivs ett mer djupgående förhållningssätt vad gäller det personcentrerade sättet att förhålla sig till en systematisk problemorienterad bedömning av hela den äldres livssituation och tillstånd.

Bedömning och behandling av multisjuka äldre kräver en helhetssyn som innebär att olika professioner runt den äldre personen samverkar, något som den specialistutbildade sjuksköterskan ska ha kunskaper och färdigheter i att bidra till (Socialstyrelsen, 2005; Svenska Sjuksköterskeföreningen, 2012; Edberg, Ehrenberg, Friberg, Wallin, Wijk & Öhlén, 2013). Socialstyrelsen (2013) har uppmärksammat betydelsen av delaktighet både vad det gäller den äldre och anhöriga vilka inkluderas i ett kliniskt mikrosystem. Man har sett att ett delat beslutsfattande leder till bästa vård och behandling.

Delaktighet

Begreppet delaktighet beskrivs av Johansson (2010) som "aktiv medverkan". Själva ordet har dock två betydelsenyanser: medansvar och medinflytande. Delaktighet kräver således ett sammanhang där flera personer deltar då delaktighet inte är något som kan ske på egen hand. Delaktighet bör inte förväxlas med deltagande då en person kan delta i ett sammanhang utan att aktivt medverka. Inom vård och omsorg tycks delaktighet förutsätta ett visst mått av inflytande. Delaktighet kräver mer än samarbete med vårdpersonalen, det är viktigt att även kunna påverka en situation (Johansson, 2010; Eldh, 2014). Enligt Socialstyrelsen (2014) handlar delaktighet om att ta del av och påverka beslut som "rör mig och min vardag" vilket ofta ges samma betydelse som att ha inflytande. Delaktighet innebär att ta del av, vara närvarande, vara involverad eller rådfrågad. Delaktighet kan också uttryckas i en modell i fem nivåer: Jag blir lyssnad på, jag får stöd att komma till tals, det jag tycker, önskar och upplever beaktas, jag blir involverad i beslutsprocesser och jag delar makt och ansvar över beslutsfattande. Det här sättet att se på delaktighet visar att det betyder så mycket mer än att bara bestämma.

Det är viktigt att särskilja delaktighet och inflytande där det sistnämnda menas att den enskilde ges möjlighet att själv påverka och utforma sitt liv genom de aktiva val som görs av personen. Eldh (2014) menar att kommunikation är avgörande för att information ska nå fram. Delaktighet bygger på den kommunikation och relation som uppstår mellan vårdare, den som vårdas och dennes anhöriga. Edberg et al. (2013) nämner att delaktighet kan inge en känsla av trygghet och kontroll i motsats till odelaktighet som kan innebära en bristande kontakt och att ej ha kontroll vilket i sin tur kan leda till missförstånd och minskad patientnytta. Delaktighet kan för en del förknippas med informationsöverföring medan det för andra kan ge en större nytta såsom att utveckla en förståelse för befintliga situationer samt att inse vikten av ett samspel i team. Utgångspunkten för detta måste vara patient och anhörig.

I Socialstyrelsens termdatabas avses anhörig vara ”person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna” och med närstående menas ”person som den enskilde anser sig ha en nära relation till”. Begreppen används inte konsekvent och många gånger används de synonymt (Socialstyrelsen, 2010). Specialistsjuksköterskans kunskap kan bli en resurs för att utveckla ett partnerskap mellan vårdare och äldre med anhörig vilket leder till bättre interaktion och kommunikation men framför allt till en större känsla av ömsesidighet. Studier påvisar vinster i vården såsom förbättrad hälsa hos den äldre, bland annat en förbättrad ADL-funktion (Aktiviteter i Dagligt Liv), känsla av välbefinnande och även en bättre metabolisk kontroll. Minskning av återinläggningar på sjukhus har även skett. Detta förutsätter en personcentrerad vård i teamarbete med kombinationen av evidensbaserad och erfarenhetsbaserad kunskap (Edberg et al. 2013). Detta ligger i linje med Ekman och Norberg (2013) som menar att om det professionella vårdteamet arbetar tillsammans med den äldre och anhöriga utvecklas ett partnerskap som ger vården förutsättning att ha ett gemensamt mål där den äldres resurser tas tillvara på bästa sätt.

Forskning inom området är begränsad men det ter sig ha fått en mer central roll under senare tid då den personcentrerade omvårdanden har fått ett större fokus. Att som sjuksköterska ta vara på den kunskapen kring anhörigas upplevelser kan utveckla och optimera vården.

Teoretisk referensram och bärande begrepp

Anhörigas delaktighet i vård av äldre bygger på den familjefokuserade omvårdnaden som utgår från ett systematiskt förhållningssätt. Det systematiska förhållningssättet utgörs av hur vi ser på verkligheten som skapas genom det mänskliga mötet och i interaktion med vår omgivning. Denna syn betyder att vi accepterar en mångfald av beteenden och uppfattningar och främjar ett cirkulärt tänkande där varje beteende påverkar och påverkas av andras beteende framför ett linjärt förhållningssätt där endast ett beteende står i centrum. Relationen mellan människor är således ett system där delarna påverkar varandra, och där helheten blir mer än delarna (Benzien, Hagberg & Saveman, 2012 & Öquist, 2008).

För att förstå det systematiska förhållningssättet behöver de sociala processerna synliggöras då ett antagande är att människan uppfattar verkligheten på olika sätt. Människan konstruerar verkligheten på två sätt, på samhällsnivå genom generella föreställningar, och på en personlig nivå genom interaktion med andra människor och omgivningen. Det betyder att det finns lika många verkligheter som det finns individer. Att söka efter en enda sanning är alltså inte den optimala utmaningen utan snarare att bejaka att varje människas berättelse är lika valid som andra människors. Ett annat viktigt begrepp i det systemteoretiska förhållningssättet är att

människan samskapar verkligheten genom att frambringa den tillsammans med andra. Vi skapar världen genom dialogen där språket och berättelsen är centrala inslag (Benzein et al. 2012). Utifrån ett språksystematiskt tankesätt framhåller Andersen (2001) dialogens betydelse för att uppnå erfarenheter. Människors erfarenheter kommer till uttryck genom en inre dialog med sig själv och en yttre dialog med andra. Att berätta och att lyssna är vägen till att erhålla en samskapad verklighet.

I en familjefokuserad omvårdnad är även föreställningar ett centralt begrepp där vad vi tror och konstruerar för oss själva utgör hur vi sedan handlar. Föreställningar har ofta en etisk eller moralisk aspekt som ligger till grund för hur människan bör handla eller förhålla sig till ett visst fenomen. Föreställningarna påverkar både tanken, känslan och beteendet och är individuella och endast delvis medvetna. De formas av människans erfarenheter och tolkningar som i sin tur är färgade av den tid och kultur som individen lever i. Det medför att föreställningarna ofta är likartade i en och samma kultur, religion, samhällsklass och åldersgrupp (Benzein et al. 2012).

I en vårdrelation bör vårdaren vara lyssnaren till berättelsen och ha ett fenomenologiskt och tolkande förhållningssätt. Den äldre och dess anhörig kan få en ny förståelse till sin egen berättelse genom vårdarens frågor vilket kan ses utifrån det systemteoretiska förhållningssättet. Då teamet runt patient och anhöriga består av många olika professioner krävs en systematisk handledning även av vårdare för att bli medveten om sin egen roll i den vårdande processen vilket den specialistutbildade sjuksköterskan kan stå för. Att lyssna till berättelsen och samla in data för att gemensamt komma överens om en vårdplan med den äldre och dess anhörig är en avancerad vårdhandling som kräver lyhördhet och professionalism hos vårdare (Ekman & Norberg, 2013).

Tidigare forskning

Genomgång av aktuell litteratur och tidigare forskning redovisar mycket lite forskning där just anhörigas erfarenhet av delaktighet beskrivs och än mindre i relation till vård av äldre. Studier om upplevd delaktighet som patient är relativt väl dokumenterad i både litteratur och artiklar. Delaktighet som anhörig finns till viss del representerad men då i relation till bland annat barn och patienter inom onkologisk vård. I sökandet efter relevant forskning inom området användes databaserna Cinahl och PubMed. I sökandet av artiklar framkom att det är lättare att hitta artiklar kring patienters upplevelser av delaktighet, samt delaktighet kring livets slut. Vi har riktat vårt intresse kring anhörigas upplevelser av delaktighet, och bara till äldre personer som bor på särskilt boende i Sverige och det är deras anhörigas upplevelser vi

vill få mer kunskap om. I en helhetssyn kring den äldre ingår den anhörige som en naturlig del men med ovanstående begränsningar gav flertalet sökningar ingen träff alls, därför har sökordet *end-of-life* varit en förutsättning för att hitta artiklar om anhörigas upplevelser av delaktighet.

I en studie av Häggström, Kihlgren och Sörlie (2006) beskrivs dock att anhöriga behöver mer stöd och möjligheter för att vara delaktiga i vården, att många anhöriga vill fortsätta med sin omsorg om den äldre och kunna bistå med hjälp. De nämner att anhöriga kan känna en osäkerhet och att förtroendefulla relationer är viktiga mellan personal och anhöriga.

Problemformulering

Granskning av tidigare forskning inom området anhörigas upplevelse av delaktighet i vården, visar på en kunskapsbrist inom det område som specifikt handlar om anhörigas upplevelser av delaktighet i vård av sin äldre anhörig, vilken därför känns viktig att lyfta fram. Familjens alla medlemmar påverkar varandras liv och hälsa vilket gör att det krävs att familjen ses som en helhet/enhet. Att vara anhörig kan vara svårt. Anhöriga ställs ibland bredvid sin närståendes vård och är inte längre delaktiga i vården på samma sätt som tidigare, som till exempel i egenskap av anhörigvårdare. Det kan vara komplext för vårdpersonal att fokusera både på den äldre och dennes anhörig. Hur upplever anhöriga sin delaktighet i vården av sin äldre anhörig?

Syfte och frågeställning

Studiens syfte var att belysa anhörigas upplevelser av delaktighet i vården av sina äldre anhöriga på särskilda boenden.

Frågeställning: Vilka faktorer har betydelse för anhörigas upplevelse av delaktighet i vården av sin äldre anhörig?

Metod

Design

Studien bygger på en kvalitativ metodik som svarar på frågan vad? Valet av analysmetod var kvalitativ innehållsanalys. Det som undersöks är det mänskliga handlandet i naturliga sammanhang och belyser människors livsvärld, upplevelser och uppfattningar. En kvalitativ metod valdes för att utröna hur anhöriga upplever delaktighet i vården av sin äldre anhörig som bor på särskilt boende och vilka faktorer som har betydelse för upplevelsen av delaktighet. En intervjumall användes, se bilaga tre. Metoden borde göra det möjligt att kunna

utforska vilka handlingar som upplevs ha betydelse för känslan av delaktighet. Studien är en kvalitativ semistrukturerad intervjustudie, en empirisk vetenskaplig metod som bygger på en hermeneutisk tradition.

Urval

Efter godkännande av verksamhetschefer (bilaga 1) att genomföra studien bads enhetschefer informera anhöriga på valfritt sätt på tio utvalda särskilda boenden om möjligheten att delta i en intervju avseende deras upplevelse av delaktighet i vården. Antalet informerade anhöriga rör sig om cirka 110 stycken. 21 personer visade intresse och dessa fick då en fördjupad skriftlig och muntlig information (bilaga 2) från enhetscheferna om studien. 15 personer hördes sedan av sig till forskarna för vidare ytterligare information. På det sättet fick forskarna bäst tillgång till frivilliga deltagare, vilka blev de tio först anmälda till studien. Fem deltagare lämnades som reservdeltagare om det skulle behövas av olika orsaker.

Deltagande personer i studien skulle vara anhörig eller närstående till en äldre person boende på särskilt boende (maka, make, syster, bror, dotter, son eller nära vän som stod personen nära). Anhöriga som valde att delta var maka, make och barn. Deltagarna var en heterogen grupp såtillvida att de är anhöriga till den äldre personen, variationer fanns gällande ålder, kön och relation till den äldre.

Datainsamling

Tio intervjuer har genomförts, fem intervjuer av vardera författaren. Bandinspelning av intervjuerna skedde efter överenskommelse med varje deltagare om tid och plats. Några på sjuksköterskans kontor och några i deltagarens hem. Intervjuerna ägde rum enskilt och varade mellan 20 och 40 minuter. Datainsamlingen analyserades med kvalitativ metod.

Tillvägagångssättet i arbetet skedde systematiskt i syfte att bidra till att strukturera och organisera ett kvalitativt material med en induktiv ansats. Öppna intervjufrågor användes (bilaga 3) för att utröna vad som fanns att upptäcka inom området. Arbetet måste följa syftet och kunna ses som en röd tråd rakt igenom.

Bearbetning av data

Intervjuerna transkriberades och analyserades med manifest innehållsanalys i enlighet med Graneheim och Lundman (2004). Innehållet ska påvisa det inneboende i texten, det som i texten utgörs som en egenskap. Detta växer fram i processen som ett förhållande till ett visst sammanhang. Intervjuerna transkriberades av den av oss som genomfört intervjun.

Intervjuerna lästes igenom upprepade gånger för att få en känsla av helhet. Meningsbärande

enheter som överensstämde mot syftet med arbetet och dess frågeställningar som leder till att besvara syftet plockades ut och kondenserades vilket innebar att text gjordes kortare utan att tappa sin innebörd och mening (tabell 1). Urskiljning av likheter och skillnader gjordes i det material som framkom. Därefter togs det väsentliga och gemensamma fram ur texterna och innehållet lyftes med hjälp av kodning till en högre men logisk nivå vilket utmynnade i underkategorier och kategorier. Detta är det manifesta, det som framgår i texten (Graneheim & Lundman, 2004 & Granskär & Höglund-Nielsen, 2008).

Tabell 1: Exempel analysförfarande

<i>Meningsbärande enhet</i>	<i>Kondenserad meningsbärande enhet</i>	<i>Kod</i>	<i>Underkategori</i>	<i>Kategori</i>
Viktigt med kommunikation mellan förälder, mig och boendet. Att man ger och tar.	Kommunikation är viktig, att man ger och tar.	Kommunikation viktig	Kunna kommunicera och relatera	Information
Levnadsberättelsen är bra, visar hur man är och vem man är.	Levnadsberättelsen visar hur och vem man är.	Ha levnadsberättelse.	Kunna kommunicera och relatera	Information
Jag har god kontakt med chefen på boendet samt sjuksköterskan.	Har god kontakt med chef och sjuksköterska.	God kontakt	Ha kontakt och känna stöd	Trygghet
Jag känner ansvar, upplever att egenvården om mamma blivit mer krävande, hon har blivit dement.	Känner ansvar, upplever mamma blivit mer krävande på grund av demens.	Känner stort ansvar	Känna ansvar	Belastning

Etisk reflektion

Studien med tillhörande intervjuer gjordes med personer som inte hade någon anknytning till forskaren, detta för att forskaren skulle kunna vara så neutral som möjligt. Viktigt att i intervjusituationen vara professionell och hålla sig till ämnet. Bevarandet av den intervjuades integritet skall också beaktas. Viktigt att kunna hålla den röda tråden och låta samtalet flöda med hjälp av intervjufrågorna. Innan intervjun började förvissa sig om att intervjupersonerna var väl informerade och förstått syftet med genomförandet av studien. Möjligen kunde vi tänka oss att någon anhörig skulle kunna bli påmind om eventuell brist på delaktighet eller

krav på delaktighet och därav känna sig illa till mods. Om det skulle visa sig och anhörig så önskade kunde chefen på det aktuella boendet i så fall kontaktas och eventuellt erbjuda deltagarna ytterligare samtal kring detta. Om någon deltagare valde att avbryta sitt deltagande under arbetets gång skulle det redan inkomna materialet avskrivas om inget annat ansågs av den som valt att avbryta sin medverkan.

Hänsyn togs till forskningsregler vad gäller kraven om information, samtycke och konfidentialitet. Likaså eftersträvades att arbetet skulle vara av god kvalitet och vara moraliskt acceptabel, ha en universell möjlig förankring och ej vara egennyttig samt tjäna mänskligheten och ha respekt för allt mänskligt liv enligt Codex riktlinjer (Codex, 2015). Etikansökan (bilaga 4) godkändes av den lokala etiska kommittén på lärosätet och fick diarienummer: SPÄ 2015: 18/150520.

Resultat

Vad som framkommit i denna studie är vilka faktorer som anhöriga upplever påverkar deras känsla av delaktighet i vården av äldre. Resultatet av analysen presenteras, i tabell 2, där tre kategorier framkommit; information, trygghet och otrygghet. I varje kategori finns underkategorier som beskriver hur dessa kategorier har gestaltat sig i intervjumaterialet. För att belägga att beskrivningarna är genererade ur data ges exempel på citat från intervjuerna i relation till kategorierna.

Tabell 2. Kategorier och underkategorier

Kategori	Underkategori
Information	Kommunikationen med vårdpersonal Relationen med vårdpersonal
Trygghet	Känna stöd
Otrygghet	Bristande kommunikation Känsla av belastning

En faktor som tycktes påverka anhörigas upplevelse av delaktighet hade att göra med den anhöriges upplevelse av personalens förhållningssätt till den anhörige i bemötandet och på vilket sätt information gavs och togs emot mellan personal och anhörig.

Information

Kommunikationen med vårdpersonal

Information från personalen om hur den äldre mår, vilka aktiviteter som den äldre gjorde och hur den fortsatta vården planerades värderades högt av de anhöriga. Även att få information från kommun och myndigheter kändes viktigt. Information från biståndshandläggaren i tidigt skede visade sig i undersökningen ha stor betydelse även för kommande kontakter både vad gällde kommunikation och information. Att information gavs från sjuksköterskan från de resultat som framkommit ur Senior Alert, ett kvalitetsregister som används för att uppmärksamma olika risker i vården och vad man kan göra för att minimera dessa, nämnde några som bra för känslan av delaktighet. Det gav anhöriga rak och tydlig information om personalens insatser för den äldre samt vad man som anhörig kan bidra med. Även fysiska träffar, som till exempel vid ett inflyttningssamtal, gav tydlig information och då planerades även eventuella uppföljningssamtal efter en tid för att se hur det fungerade för den äldre på boendet. Det gav den anhörige information om att arbetet fortskred även när denne inte var på plats och att informationen var ärlig och öppen från personalens sida. Engagemang från personalen och sättet de kommunicerade på var oerhört viktigt.

"Det här att kunna presentera... om man inte kan tala för sig själv längre så innebär ju delaktigheten att jag är ett språkrör"

"Viktigt med kommunikationen mellan förälder, mig och boendet. Att man ger och tar"

Det framgick vidare att det inte behöver vara kontaktpersonen eller sjuksköterskan som tar ansvaret över att överlämna information utan att det har betydelse att man som anhörig blir tagen på allvar. Att personalen tog vara på anhörigas kunskaper och erfarenheter kring sina närstående kändes mycket viktigt för flera anhöriga då de kände sig som den äldres språkrör. Många anhöriga upplevde det som deras uppgift att informera personalen om hur den äldre ville ha det och även vara kontakten mellan personalen och den äldre när personalen hade frågor om den äldre. Att personalen tog till sig det de sa var en del i det hela, en mycket viktig del.

"Att bli kontaktad om något hänt och även vara delaktig i eventuella åtgärder och beslut som görs och tas"

"Kan man kommunicera med anhöriga och boende så blir man så mycket mer för varandra, en person"

Det fanns en uttalad önskan från anhöriga att ha god kontakt med samtliga av personalen på boendet samt att det fanns en förväntan att få information som anhörig. Ett sätt som gavs som förslag till att kommunicera bättre och på så vis öka känslan av delaktigheten var att använda sig av en så kallad kontaktbok där personal och anhöriga kunde skriva meddelanden till varandra.

Relationen med vårdpersonal

Att personalen var lyhörda och bjöd in till delaktighet var betydelsefullt för anhöriga. Resultatet visade att undersköterskan hade en betydande roll för att skapa goda relationer, att anhöriga kände sig sedda och lyssnade på, att bli bemött med värdighet och respekt. Flera anhöriga uttryckte glädje över att få vara delaktiga i vården, deras anhöriga är allt de har och de upplevde att personalen var glada att de kom. Centralt för dessa anhöriga var att få vara med i gemenskapen på boendet och fortsätta vara ett stöd och få engagera sig i den äldre. Personalens sätt att ge en god omvårdnad och släppa in anhöriga att vara delaktiga upplevdes väldigt positivt. Lyhördhet hos personalen ansågs vara en tillgång för den anhöriges upplevelse och tycktes stärka känslan av delaktighet. En växande relation kunde också visa sig genom att få vara med på olika sammankomster, det kunde vara underhållning, gudstjänster på boendet eller mindre tillställningar och utflykter som enheten gjorde. Anhörigas resurser tas i anspråk som en hjälp och ett stöd för personalen men även att som anhörig i stor utsträckning få glädje över att få ta del av det sociala livet den äldre har i sin vardag.

”Att utbyta erfarenheter hjälper att bygga relationer”

Trygghet

Känna stöd

Känslan av trygghet i vardagen var viktig för anhörigas upplevelse av delaktighet. Tryggheten byggde på stöd från personalen och stor betydelse hade det att personalen såg den äldre som en unik person. Känslan av att det fanns engagerad personal och tillsyn dygnet runt gav stöd för anhöriga när de själva inte fanns på plats för den äldre, personalen blir på så sätt den förlängda armen där anhöriga inte längre räcker till. Dock måste stödet bygga på personalens genuina intresse för den äldre och en god personkännedom för att de skulle kunna känna sig trygga. Anhöriga beskrev även att de själva kunde fortsätta vara en resurs för den äldre och att detta ofta uppmuntrades från personalen. Stödet från personalen gav tillfredsställelse och känsla av att ingå i ett team kring den äldre. Det var viktigt att personalen inte motade bort de anhöriga utan att de bjöds in i vården. Anhöriga ville fortsätta vara delaktiga i vården även om

de inte var närvarande hela tiden eller att de ingick i den basala omvårdnaden. Personalen har en viktig uppgift i att bekräfta och stötta både anhöriga och den äldre för att ge upplevelsen av trygghet.

"Vissa undersköterskor har man bättre kontakt med än andra, dem anförtror man sig mer åt"

"Delaktighet innebär för mig att ha en bra kontakt med alla, kunna språka med alla. Förklara hur hon vill ha det"

De anhöriga hade bra stöd av anhängstödjare, fick svar på många frågor och kände nu en större trygghet. De anhöriga ansåg generellt att de upplevde personalen vara trevliga och tillmötesgående samt att de försökte göra dem så delaktiga de kunde. Att de var måna om de äldre och alltid ställde upp. Bemötandet kändes fint, personalen hade alltid ett leende och ett vänligt ord att säga i förbifarten. Många upplevde personalen som mycket positiva trots att de visste hur mycket de hade att göra.

"Så fint att som anhörig fortsätta få vara en resurs"

"På äldreboendet känner jag mig som en i arbetslaget kring min man, jag hade en annan roll än personalen men jag var delaktig i allt"

Otrygghet

Bristande kommunikation

Det de anhöriga upplevde som jobbigt i delaktigheten var när de tvingades "rycka upp den äldre" från sitt hem. De anhöriga hade önskat en långsammare process från kommunens sida där den äldre fick möjlighet att hinna med i tanken att flytta in på äldreboende och den omvälvande förändring detta innebar i livet. Anhörigas känsla av att allt gick fort från beslut till handling hade underlättats av information tidigare i flyttprocessen så att känslan av delaktighet i besluten fanns med hela vägen. Här hade någon kontakt med en biståndshandläggare som inte förstod, utan missförstod vilket skapade en otrygghet i processen. Anhöriga var oroliga för att den äldre uppfattade det som att "bli överkörd" i sina beslut och att den anhörige var med och drev på detta. Även känslan av att ställas bredvid den äldres fortsatta vård kunde infinna sig då personalen tog över den anhöriges tidigare uppgifter för den äldre utan att först informera sig om hur delaktig den anhörige ville vara i vården. Att kommunicera och informera anhöriga och den äldre hade givit en upplevelse av trygghet från inflyttningsdagen, vilket hade givit personalen större förutsättningar för rätt vård av den äldre från början.

”Även om det är jobbigt med en flytt undrar jag om det inte kunde ha gjorts smidigare? För de anhöriga är det ju lättare men för den äldre...”

”det gick så fort i flytten, det var ju nödvändigt men mamma mådde dåligt av det”

Känsla av belastning

Anhörig kände ansvar om den äldre. Ansvar kunde vara en belastning för den anhörige då den äldre bodde hemma men deltagarna beskrev att denna belastning delvis lättade när den äldre flyttade till äldreboende. Blev den upplevda belastningen mindre blev också upplevelsen av delaktighet för den anhörige annorlunda. Om anhörig upplevt att man någon gång missat något som upplevdes viktigt efter en överenskommelse har det känts dumt. Anhöriga upplevde det viktigt att fortsätta stötta och ansvara för att den äldre skulle fortsätta att ha det bra på boendet.

”När mamma bodde hemma kände jag mig mer utnyttjad, då var situationen sårbar, delaktighet i vården kände jag först när vi blev lyssnad på av vården”

”Försöka hitta en balans, att släppa taget och kontrollen och få vara delaktig ändå, det är svårt att tappa kontrollen, jag har gjort allt men jag måste släppa för att orka”

Metoddiskussion

I forskning är det viktigt att kunna beskriva den egna processen och de svagheter som kan finnas i arbetet och vad som kan ha påverkat studiens trovärdighet (Granskär & Höglund-Nielsen, 2008).

Forskningsetiska principer har följts och processen för studien har redovisats. Författarna har reflekterat över sitt arbete, självgranskat och varit kritiska. En intervjustudie med kvalitativ ansats valdes. Författarna är medvetna om att en subjektiv tolkning gjorts utifrån intervjudeltagarnas upplevelser men anser det också vara en tillgång. Då de som intervjuats själva fick höra av sig för sin medverkan var urvalsprocessen svår att påverka. Urvalskriterierna av vilka som intervjuades var relevanta med tanke på studiens syfte. Författarna gjorde bedömningen att studien skulle bli mer nyanserad om de som intervjuades hade olika relationer till den äldre. Viktigt var att inte ha någon relation till den som intervjuades då detta kanske skulle göra att den intervjuade inte vågade/ville prata om sin känsla av delaktighet i vården av sin äldre anhörig. Det hade varit önskvärt med en större variation i relationstyp mellan den som intervjuades och dennes anhörig med hänsyn taget till

genusperspektiv, de flesta av dem som intervjuades i studien var döttrar och makar till sina anhöriga. Det kunde även varit en tillgång att få med en vänrelation i intervjuerna då intervjudeltagarna i studien endast har släktband. På grund av tidsbegränsning och en geografisk spridning hos de tillfrågade kunde vi inte invänta en mer heterogen grupp. Enligt både Graneheim & Lundman (2004) och Granskär & Höglund-Nielsen (2008) ska intervjuaren vid kvalitativa studier sträva efter en så stor variation som möjligt.

Genom att verksamhetscheferna på enheterna stod för att få ut information om studien kan studien ha gått miste om anhöriga som velat medverka men inte fått information. Arbets sättet var tidskrävande då anhöriga själva skulle höra av sig till författarna vilket gjorde att vissa anhöriga hörde av sig senare än beräknat enligt tidsplanen. Dock anser författarna att metoden var bra att använda då medverkan blev frivillig och det upplevdes att de intervjuade ville berätta om sina upplevelser. Det fanns även en risk att studien inte fick någon som var intresserad av att medverka eller att de som ville medverka hade svårt att nå författarna. Då de medverkade försäkrats konfidentialitet kan problem ha uppkommit i samband med denna kontaktmetod. Författarna anser dock att risken är mycket liten att något sådant skulle ha inträffat.

Ingen pilotintervju genomfördes vilket är en svaghet i arbetet då frågorna som använts inte har prövats innan intervjuerna genomfördes.

I de tio intervjuer som genomfördes varierade intervjutiden mellan 20 och 40 minuter och författarna anser att variationerna hade att göra dels med hur väl den anhörige förstod frågorna och dels huruvida intervjuerna förstod vad den anhörige menat. Vissa anhöriga var mer intresserade av att delge känslan av delaktighet kring den äldre och delgav frimodigt sina upplevelser. Dessa tillfällen blev tidsmässigt längre.

Intervjumetoden förbättrades över tid genom en känsla av att bli friare i rollen som intervjuare och de anhörigas upplevelser blev då tydligare. Intervjumetoden fungerade bra. Författarna valde redan från början att tio intervjuer var ett lämpligt antal, fem var, vilket ansågs räcka för att uppnå en mättnad i svaren, dock visade det sig inte förrän författarna redogjort materialet för varandra. Vad gäller analysenhet ansåg författarna att tio intervjuer vara tillräckligt stort för att utgöra en helhet och tillräckligt litet för att kunna hanteras i en analysprocess vilket skapade lagom många meningsenheter, som blev grunden för analysen. Tillförlitlighet av genomfört arbete borde ha uppstått då författarna upplevt mättnad i sina intervjuer, när ingen ny information längre fanns att tillgå. Begreppet tillförlitlighet hänförs enligt Granskär och

Höglund-Nielsen (2008) till noggrannhet och riktighet genom hela forskningsprocessens både logiska och praktiska procedurer vilket författarna försökt eftersträva.

Problem uppstod då det i vissa fall var svårt att höra den anhöriges svar. I och med att inte båda författarna var närvarande under intervjuerna kunde ingen samverkan ske av tolkningen av ord. Noggrannhet med transkribering av material och att inte välja ut vissa delar för att vara säkra på att viktig information inte skulle försvinna har varit viktigt i analysprocessen. När transkriberingarna var klara läste den andra författaren genom utskriften men lyssnade inte igenom bandinspelningen. Detta kan ses som en brist i transkriberingsarbetet att endast en av författarna har lyssnat på bandinspelningen men det ansågs allt för tidskrävande att båda författarna skulle ta del av bandinspelningarna.

Vi har utgått från en kvalitativ innehållsanalys, en metod som ska kunna användas för att belysa faktorer inom vården som har betydelse för anhörigas upplevelser av delaktighet. Under analysen kodades insamlad data och underkategorier och kategorier skapades enligt Graneheim och Lundman (2004). Under analysens gång upptäckte författarna att metoden låste tankearbetet kring redan uppkomna underkategorier och kategorier. Ingen data får passa in i två eller flera kategorier utan endast tillhöra en. Vid svårigheter att tolka data har författarna ständigt gått tillbaka till grundmaterialet för att på så sätt förstå innebörden av vad som sagts, funderat över frågeställningen samt att informationen ska besvara syftet med intervjun.

Det framkom i sökning av tidigare forskning att det var svårt att hitta artiklar med fokus på anhörigas upplevelser kring delaktighet för just äldre medan forskning om delaktighet som berörde andra områden som palliativ vård och barnsjukvård var mer utforskat.

I artikelsökningen valdes ett tidsintervall om fem år då forskning kring ämnet kändes relativt nytt. Söksvårigheter uppkom då begränsning av tidsintervallet var fem år, varför detta ökades till tio år för att få ett större urval artiklar.

Studien har både bidragit med ny kunskap och bekräftat tidigare kunskap om hur delaktighet upplevs i vården av sin äldre anhörig som bor på särskilt boende. Författarna hoppas att anhörigperspektivet inom vården utvecklas och utforskas mer inom en snar framtid då området är viktigt för utvecklingen av en god personcentrerad vård.

Resultatdiskussion

Resultatet visade att anhörigas upplevelse av delaktighet är förknippat med känslor av hur väl man kan kommunicera med personalen, relationen med dem och känslan av trygghet. Det framkom även negativa känslor som otrygghet och belastning. Studien frambringade vikten av att bemötas med värdighet och respekt. Forskning visar att anhöriga ska ses som en resurs när det gäller att lära känna den äldre då de kan berätta om dennes liv och intressen för att kunna bidra till genomförandet av en god vård. Deltagarna i studien har olika relation till de äldre, de har alla olika bakgrund och sina unika upplevelser kring ämnet. Trots detta har alla uttryckt likartade känslor kring vilka faktorer som påverkar delaktighet vilket kan styrka resultatet.

Information är den faktor som alla anhöriga i intervjuerna angav som betydelsefull för känslan av delaktighet. Information är nära sammanlänkat med kommunikation och kan ses som förutsättningar för varandra. Som personal är det viktigt att skapa möjligheter för anhöriga att kommunicera med personalen. Hur den anhöriga vill ha kontakt behöver inte alltid vara uttalat utan något som kan växa fram under tid i relation mellan personal och anhörig.

Eide, Eide, Kärnekull och Kärnekull (2006) beskriver en professionell kommunikation mellan anhörig och sjuksköterska, där sjuksköterskans roll och profession innefattar att kunna stödja anhöriga i situationer som de upplever som svåra. Till skillnaden mot dessa samtal finns en ”vardagskommunikation”, som all vårdpersonal kan ge, där fokus ligger på det dagliga livet och informationens innebörd är just vardaglig. Vidare måste sjuksköterskan och övrig vårdpersonal kunna förmedla information på ett begripligt sätt och se till att tid till detta finns. Ekman och Norberg (2013) menar att den specialistutbildade sjuksköterskans kan hjälpa personalen att utveckla de kommunikativa förmågor som krävs. I likhet med resultatet är stöttning av de anhöriga, förmågan att känna empati och visa förståelse för anhöriga en påvisad faktor för känslan av att vara delaktiga istället för att känna sig ”i vägen” för omvårdande menar Mossin och Landmark (2011).

Anhörigas relation till personalen är även en bidragande faktor till delaktighet. Om personalen kan öka sin medvetenhet om vilka känslor den anhörige har kan det medverka till ett bättre bemötande och på så vis underlätta den anhöriges situation. Detta beskrivs även av Steinhauser, Voils, Bosworth, och Tulsy (2014) och Gustafsson och Hagberg (2012) vilka anser att en utmanande uppgift för personal inom vården är att ta få ta del av anhörigas unika

situation, föreställningar och även av familjens historia. Dock är det inte självklart att anhöriga vill dela med sig av allt. Tillit och förtroende är en förutsättning för att en relation mellan dessa parter ska kunna uppstå och som personal är det viktigt att reflektera över dessa bitar och skapa förutsättningar för det. Anhöriga kan fundera över hur de på bästa möjliga sätt ska kunna påverka situationen till det bästa för den äldre i samspel med personalen.

Det direkta bemötandet från personalen är en betydelsefull aspekt på hur delaktiga anhöriga känner sig i vården. Att mötas av personal som visar tidspress, stress eller ointresse gör att anhöriga kan känna sig otrygga med hur den äldre har det och blir osäkra i sin roll som anhörig. Bemötande behövde inte handla om verbal kommunikation utan om att se och bekräfta en annan person. Anhöriga verkar ha stor förståelse till att stress kan råda inom vården enligt Kelly, Linkewich, Cromarty, St Pierre-Hansen, Antone och Gilles (2009).

I resultatet framkom att all personal har en viktig roll i att bjuda in anhöriga till delaktighet genom möten på en social nivå. Malmberg och Ågren (2013) menar att människan idag har svårt att integrera äldre på ett meningsfullt sätt i vardagen. Den äldre ses som passiv istället för aktiv, vilket den äldre anpassar sig till. Har personalen detta sätt att se på den äldre blir det svårt för anhöriga att känna delaktighet i aktiviteter och gemenskap. Även Fristedt (2013) påpekar betydelsen av meningsfull sysselsättning som grunden för upplevelse av delaktighet för äldre. Att detta görs i ett socialt sammanhang främjar relationen mellan äldre och vårdare och ger anhörig tillit till vården samt att även deras resurs tas tillvara. Ekman och Norberg (2013) anser att det är personalens uppgift att stödja och förstärka de resurser som den äldre besitter utan att för den skull ”skapa” det för den äldre. Att ta tillvara på det friska hjälper både den äldre och dennes anhöriga att uppleva delaktighet och glädje i sitt eget liv.

Tidsbrist inom äldreomsorgen i alla professioner leder till att prioritering läggs på att förmedla fakta till anhöriga istället för att lyssna in situationen. Personal inom äldreomsorgen bör komma till insikt att genom att involvera anhöriga i vården skapas en teamkänsla där även den anhörige får känna sig delaktig. I en artikel av Lindhardt, Hallberg, och Poulsen (2008) framgår att anhörigas kunnande om patientens personlighet ger personalen större kunskap som kan underlätta arbetet. Enligt artikeln bör detta ligga i sjuksköterskans intresse som en anledning till att inkludera anhöriga i vården så snart som möjligt. Carlström, Kvarnström och Sandberg (2013) menar att teamarbetet inom vården har stor betydelse för den sjukes hälsa, den upplevda delaktigheten och en professionell utveckling av vården. För att lyckas med det krävs prestigelösa teamarbetare och tydliga mål för vården. Den specialistutbildade

sjuksköterskans roll i teamet kan då få stor betydelse som samspelare, stödjande och kommunicerande. Läkaren kan i många fall ses som den självklara teamledaren inom sjukvården men inom äldreomsorgen finns läkaren sällan på plats vilket ger sjuksköterskan en mer framträdande ledarroll. Den specialistutbildade sjuksköterskans kompetens inom avancerad omvårdnad bör även innefatta kunskap och förståelse för alla kompetenser i vården och hur dessa samverkar för att ge största möjliga patientnytta i slutänden.

Levnadsberättelsen kändes viktig att delge personalen för att den äldre skulle få en så bra vård som möjligt. Ericsson (2013) beskriver levnadsberättelsen som ett verktyg i vården för att öka den äldres självkänsla, känslan av att vara värdefull och betydelsefull. Kunskapen från levnadsberättelsen stödjer den äldres liv och ger även anhöriga en känsla av att det som hänt har betydelse och skapar mening i livet för den äldre. Delaktigheten innefattar en känsla av att få vara med och förmedla vem den äldre är till person och hur den varit och verkat i sitt tidigare liv, att vara dennes språkrör. Det kan bygga känslan av ett starkare band mellan vårdpersonal och anhörig vilket kan medföra att delaktigheten från den anhörige ökar bekräftar Williams, Lewis, Burgio och Goode (2012).

Den otrygghet anhöriga kände berodde oftast på snabba beslut som inte var förankrade hos den äldre eller hos den anhörige och känslan av att inte tillåtas vara delaktiga. Att vara ärlig i mötet med den anhörige och förmedla trygghet och medmänsklighet är viktiga faktorer för att anhöriga ska känna förtroende. Steinhauser et al.(2014) anser att kommunikation med anhöriga, där anhöriga och personal förstår varandra, är en tillgång och en förutsättning för den fortsatta vården. Gustafsson och Hagberg (2012) nämner anhöriga som vill vara delaktiga men inte tillåts att vara det av vårdpersonalen. Det behövs professionella medarbetare med en attityd av att anhöriga är en naturlig grund för delaktighet och skapar grogrund för detta på arbetsplatsen. Att visa närvaro för den anhörige, svara på frågor så ärligt och rakt som möjligt och visa att man delar på bördan ger både mer tid i vården och ett bättre arbetsklimat på arbetsplatsen för personalen då de anhöriga får känna sig trygga menar Kelly et al. (2009) och Payne, Burton, Addington-Hall och Jones (2009). Även om den praktiska hjälpen känns bra att få kan känslan av att behöva lämna över ansvaret vara jobbigare för anhöriga menar Gustafsson och Hagberg (2012). Livet för anhöriga kan till och med bli mer begränsat efter att den äldre flyttat in på äldreboende då relationen anhörig-äldre blir annorlunda än tidigare.

I resultatet framkom att några anhöriga uppfattade att de måste vara delaktiga i själva omvårdnaden för att uppfattas som just delaktiga, istället för att deras blotta närvaron stöttar

den äldre. Anhöriga måste få veta av personalen att deras engagemang gör skillnad, det finns oftast inte någon annan som berättar detta för dem. Eldh (2009) menar att kommunikation kan ses som själva verktyget till upplevelse av delaktighet då den skapar relationer, tydliggör behov och delger information.

Många anhöriga känner skuld känslor gentemot den äldre, ofta förknippat med den egna livsupplevelsen och att döden nalkas den äldre. Det kan vara svårt som personal att närma sig dessa frågor men att lyfta ämnet kan underlätta den fortsatta vården då det ofta är en börda för den anhörige att bära dessa känslor anser Harstäde, Roxberg, Brunt och Andershed (2014). Känslor av skuld och svek mot den äldre kan också kopplas till att man som anhörig initierat flytten till äldreboende. Känslorna hos anhörig förstärks ofta om de inte känner sig inkluderade i den fortsatta vården. Många anhöriga upplever att vårdpersonalen enbart vänder sig till dem med information om sjukdom istället för att ta med dem i vården (Gustafsson & Hagberg, 2012). Att som personal bli medveten om vilka känslor som finns hos anhöriga kan medverka till ett bättre bemötande och underlätta för den anhörige.

Konklusion

Olika faktorer påverkar känslan av delaktighet hos anhöriga. Genom ett gott bemötande och rak och tydlig information kan personalen göra stor skillnad för de anhörigas känsla. Faktorer som är svårare för vårdpersonal att påverka är känslor av otrygghet och belastning då dessa kan utgå från andra aktörer än de boende där den äldre bor. Kommunikation kan ses som ett verktyg till upplevelse av delaktighet då den skapar relationer, tydliggör behov och delger information. Det är genom dialog människan erhåller och utbyter erfarenheter och varje människas berättelse är unik.

Studien frambringade även vikten av att bemötas med värdighet och respekt som anhörig och att känna sig inkluderade i teamet kring den äldre.

Kliniska implikationer

Studiens resultat kan bidra till en ökad medvetenhet bland omvårdnadspersonal och sjuksköterskor kring betydelsen av god kommunikation och relation samt känsla av trygghet för anhörigas upplevelse av delaktighet i vården av den äldre. Att som personal vara lyhörd, lyssna på anhörigas upplevelser, ta del av och även se den anhörige som en resurs är av yttersta vikt.

Att dela beslutsfattandet kring vården torde leda till bättre vård då möjlighet finns att ha en helhetssyn av den äldre, där varje del, så väl som individ och de omgivande anhöriga räknas in. Kan teamet kring den äldre arbeta tillsammans med anhöriga utvecklas ett samarbete som ger möjligheter till att uppnå gemensamma mål.

Studien kan inspirera till utveckling av kontaktmannskapet och inom äldreomsorgen kan även utveckling av arbetet med levnadsberättelsen göras. Fler studier känns nödvändiga för att få fram tillförlitliga resultat.

Forskningsimplikationer

En tanke som väckts hos oss är varför anhöriga sökt sig till en viss personal och fått bäst förtroende för denne. Enligt den familjefokuserade omvårdnadsteorin styrs människan av omedvetna handlingar, där tanken konstrueras till handling. Det styrs av medmänniskor och deras handlingar. Människan söker sig gärna till likartade personer som sig själv vad gäller till exempel etnicitet, ålder eller samhällsklass. Hur arbetar enheter med detta i exempelvis kontaktmannskapet, som har en central roll i dagens äldreomsorg? Kan arbetsplatsen förstärka eller försvaga upplevelse av delaktighet hos anhöriga med hjälp av en viss sorts personal? Påverkar personalen, genom sitt bemötande, hur anhöriga agerar?

Dessa frågor kan vara spännande att utveckla i fortsatt forskning då det kan påverka både upplevelse av delaktighet och även betydelsen av de styrdokument som i dag används.

Referenslista

- Andersen, T. (2012). *Reflekterande processer. Samtal och samtal om samtalen*. Stockholm: Mareld.
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2012). *Teoretiska utgångspunkter för familjefokuserad omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2012). *Att möta familjer inom vård och omsorg*. Lund: Studentlitteratur.
- Carlström, E., Kvarnström, S., & Sandberg, H. (2013) *Teamarbete i vården*. I: Edberg, A-K., Ehrenberg, A., Friberg, F., Wallin, I., Wijk, H., & Öhlén, J. (Red.). (2013). *Omvårdnad på avancerad nivå - kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden*. Lund: Studentlitteratur.
- Codex. *Forskningsetik och riktlinjer*. Hämtad 2015-04-15 från: <http://www.codex.uu.se/forskarensetik.shtml>
- Edberg, A-K., Ehrenberg, A., Friberg, F., Wallin, I., Wijk, H., & Öhlén, J. (Red.). (2013). *Omvårdnad på avancerad nivå - kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden*. Lund: Studentlitteratur.
- Eide, T., Eide, H., Kärnekull, B., & Kärnekull, E. (2006). *Kommunikation i praktiken: relationer, samspel och etik inom socialt arbete, vård och omsorg*. Malmö: Liber.
- Ekman, I., & Norberg, A. (2013). Personcentrerad vård- teori och tillämpning. I: Edberg, A-K., Ehrenberg, A., Friberg, F., Wallin, I., Wijk, H., & Öhlén, J. (Red.). (2013). *Omvårdnad på avancerad nivå - kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden*. Lund: Studentlitteratur.
- Eldh, A. C. (2009). Delaktighet och gemenskap. I: Edberg, A-C., & Wijk, H. (Red.), *Omvårdnadens grunder- Hälsa och ohälsa*. Lund: Studentlitteratur.
- Ericsson, I. (2013). Förhållningssätt i vården och omsorgen av äldre. I: Ernsth Bravell, M. (Red.). Andra uppl. *Äldre och åldrande*. Polen: Dimograf
- Fristedt, S. (2013). Funktionellt åldrande. I: Ernsth Bravell, M. (Red.). Andra uppl. *Äldre och åldrande*. Polen: Dimograf

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

Granskär, M., & Höglund-Nielsen, B. (Red.). (2008). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.

Gustafsson, E., & Hagberg, M. (2012). Att som familj leva i skuggan av demenssjukdom. I: Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2012). *Att möta personer i vård och omsorg*. Lund: Studentlitteratur

Harstäde, C. W., Roxberg, Å., Brunt, D., & Andershed, B. (2014). Next of Kin's Experiences of Shame in End-of-Life Care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 16(2), 86-92. doi: 10.1097/NJH.0000000000000025

Häggström, E., Kihlgren, A., Kihlgren, M., & Sörlie, V. (2006). Relative's struggle for an improved and more just care for older people in community care. *Journal of Clinical Nursing* 16(9).1749-57.

Johansson, M. (2010). *Delaktighet- vad är det?* Hämtad 2015-04-15 från: http://www.vardalinstitutet.se/sce/mj_delaktighet.pdf

Kelly, L., Linkewich, B., Cromarty, H., St Pierre-Hansen, N., Antone, I., & Gilles, C. (2009). Palliative care of First Nations people: a qualitative study of bereaved family members. *Canadian Family Physician*, 55(4), 394-395.e397.

Lindhardt, T., Hallberg, I. R., & Poulsen, I. (2008). Nurses' experience of collaboration with relatives of frail elderly patients in acute hospital wards: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 45(5), 668-681. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2007.01.010>

Malmberg, B., & Ågren, M. (2013). Socialt åldrande. I: Ernst Bravell, M. (Red.). Andra uppl. *Äldre och åldrande*. Polen: Dimograf

Mossin, H., & Landmark, B. (2011). Being present in hospital when the patient is dying - A grounded theory study of spouses experiences. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(5), 382-389. doi:10.1016/j.ejon.2010.11.005

Payne, S., Burton, C., Addington-Hall, J., & Jones, A. (2009). End-of-life issues in acute stroke care: a qualitative study of the experiences and preferences of patients and families. *Palliative Medicine* doi: 10.1177/0269216309350252

Socialdepartementet. Regeringskansliets delrapport. (2010). *Den ljusnande framtid är vård*. Hämtad 2015-04-18 från:
<http://beta.regeringen.se/contentassets/9bd244e4a3e047518b1badf231ba98ef/den-ljusnande-framtid-ar-var-d---delresultat-fran-lev-projektet>

Socialstyrelsen (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 2015-04-20 från: http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf

Socialstyrelsen (2010). *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 2015-04-18 från
<http://app.socialstyrelsen.se/termbank/>

Socialstyrelsen (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Vägledning, rekommendationer och indikatorer. Stöd för styrning och ledning*. Hämtad 2015-04-20 från:
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>

Socialstyrelsen (2014). *Delaktighet och inflytande i arbetet med genomförandeplaner*. Hämtad 2015-04-20 från: och inflytande i arbetet med
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19531/2014-10-6.pdf>

Steinhauser, K. E., Voils, C. I., Bosworth, H., & Tulskey, J. A. (2014). What constitutes quality of family experience at the end of life? Perspectives from family members of patients who died in the hospital. *Palliative and Supportive Care*, 1-8.
doi:10.1017/s1478951514000807.

Svenska Sjuksköterskeföreningen (2012). *Kompetensbeskrivningen för specialistsjuksköterska inom omvårdnad av äldre*. Hämtad 2015-04-18 från:
<http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer/kompetensbeskrivningar-publikationer/aldrekompwebb.pdf>

Williams, B. R., Lewis, D. R., Burgio, K. L., & Goode, P. S. (2012). "Wrapped in Their Arms": Next-of-Kin's Perceptions of How Hospital Nursing Staff Support Family Presence

Before, During, and After the Death of a Loved One. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 14(8), 541-550.

Öquist, O. (2008). *Systemteori i praktiken. Konsten att lösa problem och nå resultat*. Stockholm: Gothia förlag



SAHLGRENSKA AKADEMIN INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

ANHÖRIGAS UPPLEVELSER AV DELAKTIGHET I VÅRD AV ÄLDRE - vilka faktorer påverkar anhörigas känsla av delaktighet?

Verksamhetschefens godkännande av datainsamling

Vi är två sjuksköterskor som studerar till Specialistsjuksköterskor med inriktning Vård av äldre på Göteborgs Universitet. Som en del i denna utbildning gör vi en Magisteruppsats där vårt syfte är att belysa anhörigas upplevelser av delaktighet av vård av äldre boende på särskilt boende. Vi vill genom detta arbete få en ökad kunskap om hur anhöriga upplever möjligheter och hinder att känna delaktighet i omvårdnaden av en äldre anhörig.

Vi önskar få lov att intervjua anhöriga till äldre inom Er verksamhet. Vi skulle behöva få lämna ut ett informationsbrev med förfrågan om medverkan till samtliga anhöriga på något eller några boenden. En slumpvis gallring kommer sedan ske med de anhöriga som visat intresse.

Intervjuerna beräknas ta cirka 30 minuter och kommer att spelas in. Tid och plats kommer att bestämmas i samråd mellan anhörig och student. Deltagarna informeras både muntligt och skriftligt om syftet med studien och hur intervjun kommer att gå till.

Intervjuerna behandlas konfidentiellt vilket betyder att de avidentifieras och behandlas i enlighet med gällande riktlinjer. Varken namn eller personuppgifter kommer att redovisas. Medverkan är frivillig och kan när som helst avbrytas utan att orsak anges. All insamlad data kommer att hanteras med största försiktighet.

Vår handledare i examensarbetet heter Helle Wijk, Leg. sjuksköterska, docent i omvårdnad. Institutionen för vårdvetenskap och hälsa. Göteborgs Universitet. helle.wijk@gu.se

Med vänliga hälsningar

Catarina Andersson Legitimerad Sjuksköterska i Stockholm och Lisbet Pallin Legitimerad Sjuksköterska i Kramfors.

Catarina Andersson

cattis.am@hotmail.com

076-7670480

Lisbet Pallin

lpn@kramnet.se

070-3470209

ANHÖRIGAS UPPLEVELSER AV DELAKTIGHET I VÅRD AV ÄLDRE - vilka faktorer påverkar anhörigas känsla av delaktighet?

Undertecknad verksamhetschef godkänner härmed att Catarina Andersson och Lisbet Pallin genomför datainsamling inom ramen för vad som ovan beskrivs.

Ort och datum: _____

Godkännande: _____

Namnförtydligande _____



**SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA**

ANHÖRIGAS UPPLEVELSER AV DELAKTIGHET I VÅRD AV ÄLDRE - vilka faktorer påverkar anhörigas känsla av delaktighet?

Informationsbrev och förfrågan om medverkan i en intervjustudie med syfte att belysa anhörigas upplevelser av delaktighet i vård av äldre boende på särskilt boende.

Vi är två sjuksköterskor som studerar till Specialistsjuksköterskor med inriktning Vård av äldre på Göteborgs Universitet. Som en del i denna utbildning gör vi en Magisteruppsats där vårt syfte är att belysa anhörigas upplevelser av delaktighet av vård av äldre boende på särskilt boende. Vi vill genom detta arbete få ökad kunskap om hur anhöriga upplever möjligheter och hinder att känna delaktighet i omvårdnaden av en äldre anhörig.

Deltagandet i studien innebär en intervju som beräknas ta omkring 30 minuter. Hela intervjun kommer att spelas in. Intervjuerna behandlas sedan konfidentiellt vilket betyder att materialet avidentifieras, behandlas och handhas så vederbörande ej går att kännas igen. All data kommer att förvaras säkert i brandsäkert skåp i tio år för att möjliggöra en eventuell eftergranskning. Varken namn eller personuppgifter kommer att redovisas. Din medverkan är frivillig och kan när som helst avbrytas utan att orsak anges.

Personuppgifter hanteras enligt personuppgiftslagen (1998:204). Ansvarig för personuppgifter är Göteborgs universitet.

Om du accepterar att medverka i studien kan du ta kontakt via mejl eller telefon. Lämna gärna ett meddelande så blir du kontaktad för att bestämma en tid för sammanträffande och genomförande av intervjun.

Kontakta oss gärna om du har frågor eller funderingar.

Med vänliga hälsningar,

Catarina Andersson, specialistsjuksköterskestudent, cattis.am@hotmail.com, 076-7670480 Stockholm.

Lisbet Pallin, specialistsjuksköterskestudent, lpn@kramnet.se, 070-3470209 Kramfors.

Handledare: Helle Wijk Leg. sjuksköterska, docent i omvårdnad, Institutionen för vårdvetenskap och hälsa

Göteborgs Universitet, helle.wijk@gu.

ANHÖRIGAS UPPLEVELSER AV DELAKTIGHET I VÅRD AV ÄLDRE - vilka faktorer påverkar anhörigas känsla av delaktighet?

Samtycke

Skriftligt, informerat samtycke till medverkan i intervjustudien med syfte att belysa anhörigas upplevelser av delaktighet i vård av äldre boende på särskilt boende.

Jag har informerats om studiens syfte, om hur informationen samlas in, bearbetas och handhas. Jag har även informerats om att mitt deltagande är frivilligt och att jag, när jag vill, kan avbryta min medverkan i studien utan att ange orsak.

Jag samtycker härmed till att medverka i denna intervjustudie som handlar om anhörigas upplevelser av delaktighet i vård av äldre på särskilt boende.

Ort/Datum: _____

Namnunderskrift: _____

Namnförtydligande: _____

Forskarens underskrift: _____

Namnförtydligande: _____

Handledarens namn: _____

Namnförtydligande: _____

Intervjumall för semistrukturerad personlig intervju

Beskrivning av problemformulering och syfte med intervjun. Beskriva forskningsfrågan så respondent får förståelse för frågeområdet.

Intervjun sker med en öppen karaktär och med en utgångspunkt av att ha en förförståelse. Frågeställning utgår från att få svar på ett fenomenets kvalitet och betydelse. Empatisk kontext.

Vad innebär det att vara delaktig i vården för dig?

Vad specificerar delaktighet i vården tycker du?

Kan du beskriva din roll i delaktigheten i vården av din anhörig?

Hur ser du på din delaktighet i vården av din anhörig?

Ser du några hinder för grad av delaktighet i vården med din anhörig?

Upplever du eventuella krav på delaktighet vara belastande på något sätt?

Finns det något du skulle vilja förändra för att kunna påverka din grad av delaktighet i vården av din anhörig?

Ansökan om etikprövning för studerande vid specialistsjuksköterskeprogrammet inom vård av äldre.

Fylls i av lärosätet:

Lärosäte

Ankomstdatum

Diarienummer

Fylls i av sökande:

Projektets titel: Anhörigas upplevelser av delaktighet i vård av äldre – vilka faktorer påverkar anhörigas känsla av delaktighet.

Specialistsjuksköterskestudenter: Catarina Andersson och Lisbet Pallin.

Handledare: Helle Wijk. Leg. sjuksköterska, docent i omvårdnad.

Sammanfattning av projektarbetet: Syftet med arbetet är att belysa vilka faktorer som påverkar grad av delaktighet för anhöriga i vården av den äldre. Finns hinder och i så fall vilka? Med hjälp av intervjuer få insikt och kunskap inom området för att om möjligt kunna få fram ett material att använda sig av i syfte att informera och sedermera implementera denna kunskap i verksamheten.

Relation till deltagare: Ingen direkt vårdrelation till vare sig patient eller anhörig. Förfrågan går till anhöriga på andra särskilda boenden än där studenterna själva arbetar.

Risk - nytta: Vi ser inga direkta risker med arbetet. Det som kan vara svårt att påverka är huruvida de anhöriga i så fall talar om undersökningen. Viktigt är att medverkan blir ett medvetet val och inte för att man känner att man måste ställa upp. Därför vill vi att information går ut till flera allmänt och att anmälan till medverkan kommer från dem som är intresserade att delta.

Nyttan som vi ser det är att få relevant kunskap om hur det ser ut med graden av och även känslan av delaktighet i vården av de äldre. Om kunskapen ökar inom området har vi också möjlighet att påverka framledes. Vi kan se att undersökningen skulle göra gott för individen, dennes anhöriga, för professionen och samhället i stort då vinster skulle kunna bli att man hittar strategier att prata om situationer, påverka bemötande och få mer kunskap inom området. En nytta som anhörig kan känna vid deltagande kan vara en glädje i att få hjälpa andra.

Hur tillgodoses informationskravet? Information ges både muntligt och skriftligt av studenten. Viktigt att bjuda in till frågor samt besvara frågor, vara ödmjuk, inge respekt och vara trovärdig. Informationen ska ges på ett sätt och ett språk som är förståeligt i både muntlig och skriftlig form. Enligt etikprövningslagen ska informationen bestå av den övergripande planen för undersökningen, syftet, metoder, följder och eventuella risker, vem som är forskningshuvudman, att deltagandet är frivilligt, rätten till att när som helst kunna avbryta sin medverkan. Enligt god forskningssed ska även informationen innehålla möjliga intressekonflikter hos forskaren samt beskrivning av konfidentialitet.

Hur tillgodoses samtyckeskravet? Muntligt informerat samtycke och skriftligt samtycke. Viktigt att informera om undersökningens syfte, vad deras medverkan innebär samt att det är frivilligt att fullfölja studien. Om information ej givits gäller ej samtycket. Samtycket ska vara uttryckligt och preciserat vilket också skall dokumenteras i enlighet med vetenskapsrådet.

Hur tillgodoses konfidentialitetskravet? All personlig data kodas. Allt material förvaras så ingen obehörig kan komma åt den. Man skiljer på namn och koder i säker förvaring inlåst i brandsäkert skåp i tio år för att kunna möjliggöra en eftergranskning av materialet. Datainsamling sker enligt personuppgiftslagen (PUL), Göteborgs Universitet ansvarar för data i projektet. Respekt ska visas för människans privatliv och autonomi. Även efterföljande rapportering av studien sker konfidentiellt och ska ej kunna kännas igen.

Hur tillgodoses nyttjandekravet? Enligt vetenskapsrådet får insamlade uppgifter endast användas för forskningsändamål. Uppgifter om enskilda, insamlade för forskningsändamål, får inte användas eller utlånas för kommersiellt bruk eller andra icke-vetenskapliga syften. Personuppgifter insamlade för forskningsändamål får inte användas för beslut

eller åtgärder som direkt påverkar den enskilde utom efter särskilt medgivande av den berörda. Forskningspersonerna kan vända sig till forskarna för att ta del av sina data. De kan sedan ta del av studien via den färdiga publikationen.

Underskrift specialistsjuksköterskestudenter:

Catarina Andersson.....

cattis.am@hotmail.com

076-7670480

Lisbet Pallin.....

lpn@kramnet.se

070-3470209

Underskrift handledare:

Helle Wijk.....

Leg. sjuksköterska, docent i omvårdnad
Institutionen för vårdvetenskap och hälsa
Göteborgs Universitet
helle.wijk@gu.se