

ANHÖRIGAS UPPLEVELSER OCH ERFARENHETER AV SJKSKÖTERSKANS BEMÖTANDE I OMVÅRDNAD AV PATIENTER MED DEMENS SJUKDOM

DAFINA BERISHA

SANDRA DONYO

ANHÖRIGAS UPPLEVELSER OCH ERFARENHETER AV SJKSKÖTERSANS BEMÖTANDE I OMVÅRDNAD AV PATIENTER MED DEMENS SJUKDOM

EN LITTERATURSTUDIE

DAFINA BERISHA
SANDRA DONYO

Berisha, D & Donyo, S Anhörigas upplevelser av sjuksköterskans bemötande i omvårdnad av demenssjuka patienter. En litteraturstudie. *Examensarbete i omvårdnad 15 högskolepoäng*. Malmö högskola: Fakulteten för hälsa och samhälle, institutionen för vårdvetenskap, 2019.

Bakgrund: Demens är en vanlig sjukdom i Sverige som ökar i takt med att människor lever längre. Demenssjukdomen kallas även för “de anhörigas sjukdom” eftersom den endast inte drabbar personen som får diagnosen, utan också de som befinner sig i den demenssjukes emotionella närhet. Anhöriga går igenom flera psykologiska faser under sjukdomsförloppet där bland annat en av dessa introducerar vikten av sjuksköterskans bemötande i samband med omvårdnaden av den demenssjuke. *Syfte:* Syftet med denna litteraturstudie är att studera och sammanställa hur anhöriga till demenssjuka patienter upplever och erfar sjuksköterskans bemötande i samband med omvårdnad. *Metod:* En litteraturstudie baserad på 10 vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats från sökning i CINAHL, PubMed och PsycInfo. Samtliga artiklar har genomgått en kvalitetsgranskning och innehållsanalys. *Resultat:* Resultatet presenteras utifrån tre kategorier: “Information”, “Delaktighet i omvårdnaden” och “Behov av trygghet” och genererade fyra subkategorier som kunde knytas till anhörigas upplevelser av sjuksköterskans bemötande i samband med omvårdnad av demenssjuka patienter. *Konklusion:* Litteraturstudien visar att anhöriga till demenssjuka patienter upplever och erfar sjuksköterskans bemötande på liknande sätt i olika länder. Det fanns vilja av anhöriga att ta del av information kring omvårdnaden och om sin näras sjukdom, känna delaktighet i omvårdnaden och trygghet vid hög personalomsättning. Organisationen av hälso -och sjukvården har betydelse för huruvida anhöriga känner sig bemötta.

Nyckelord: *Anhöriga, bemötande, demens, erfarenheter, omvårdnad, sjuksköterska, upplevelser.*

RELATIVES' EXPERIENCES OF NURSES' ATTITUDE IN NURSING OF PATIENTS WITH DEMENTIA

A LITERATURE REVIEW

Berisha, D & Donyo, S. Relatives' experience of nurses' attitude in care of patients with dementia. A literature review. *Degree Project in nursing 15 credits*. Malmö University: Faculty of health and society, Department of care science, 2019.

Background: Dementia is a common disease in Sweden which increases as people live longer. The dementia disease is also called "the disease of the relatives" because it doesn't only affect the person with the diagnosis. It also affects the people who are emotionally close to the patient with dementia. Relatives go through several psychological phases during the course of illness, one of these introduces the importance of nurses' attitude in connection with nursing of the patient with dementia. *Aim:* The purpose of this literature study is to examine and conduct how relatives' experience the nurses' attitude in nursing of patients with dementia. *Method:* A literature study based on 10 scientific articles with qualitative approach. Searches were conducted in CINAHL, PubMed and PsycInfo. All articles have undergone a quality review and content analysis. *Results:* The results are presented in three categories: "Information", "Participation in nursing" and "Need for safety". Subcategories were identified that could be associated with relatives' experiences of nurses' attitudes in connection with nursing patients with dementia. *Conclusion:* The literature study shows that relatives' of patients with dementia experience the nurses' attitude in similar ways in different countries. Relatives' desired to have more information about the nursing care and about the disease. Feeling involvement in the nursing care and feeling safe in high staff turnovers also emerged. The organization of health and medical care is important for whether relatives' feel treated.

Keywords: Attitude, dementia, experience, nurse, nursing, relative.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	5
BAKGRUND	5
Demenssjukdomar	5
Omvårdnad av demenssjuka patienter	6
De anhörigas sjukdom	7
Bemötande	8
PROBLEMFÖRMULERING	9
SYFTE	9
METOD	9
Inklusions -och exklusionskriterier	10
Inklusionskriterier	10
Exklusionskriterier	10
Databassökning	10
Urval	11
Kvalitetsgranskning	11
Analys och sammanställning	12
Etik	12
RESULTAT	13
Upplevelse och erfarenhet av information	14
Stöd i samordning	14
Uppfattning av kunskapsnivå om demens hos sjuksköterskor och övrig vårdpersonal	14
Känsla av delaktighet i omvårdnaden	15
Att som anhörig bli sedd	16
Betydelsen av kommunikation	16
Behov av trygghet	17
DISKUSSION	17
Metoddiskussion	17
Inklusions- och exklusionskriterier	17
Databassökning	18
Urval och kvalitetsgranskning	19
Analys och sammanställning	20
Resultatdiskussion	20
KONKLUSION	23
FORTSATT KUNSKAPSUTVECKLING OCH FÖRBÄTTRINGSARBETE	24
REFERENSER	25
BILAGA 1	28
BILAGA 2	37
BILAGA 3	41

INLEDNING

Under sjuksköterskeutbildningen har vi, författarparet, bland annat haft verksamhetsförlagd utbildning på ett demensboende. Där har vi fått en inblick i hur sjuksköterskan arbetar med patienter med demenssjukdom, men såg även hur sjuksköterskan interagerade med anhöriga till patienterna. Som studenter fick vi ta del av både positiva och negativa upplevelser hos våra handledare i mötet med anhöriga, vilket skapade ett intresse av att veta hur anhöriga upplever sjuksköterskans bemötande.

BAKGRUND

Demens är en sjukdom som innebär kraftiga nedsättningar/försämringar av kognitiva förmågor. Oftast beror sjukdomen på kronisk eller progressiv hjärnsjukdom, där framförallt minnet och det logiska tänkandet drabbas (Armanius Björilin m.fl. 2004). I världen lever cirka 47 miljoner med en demenssjukdom. Varje år insjuknar 10 miljoner, vilket motsvarar en person var tredje sekund (World Alzheimer Report 2015). I Sverige beräknas mellan 130 000 och 150 000 personer ha en demenssjukdom och antalet som insjuknar i Sverige är 20 000 – 25 000 personer per år (Socialstyrelsen 2017a). Sjukdomen medför personlighetsförändringar och efterhand emotionella störningar utan sänkning av medvetandegraden. Med tiden blir även psykiska, fysiska och sociala funktioner, såsom språkförmåga, initiativtagande eller visuospatiala funktioner, progressivt nedsatta som en del av sjukdomsförloppet (Armanius Björilin m.fl. 2004).

Demenssjukdomar

Demenssjukdomar finns i olika former och definieras i olika stadier. Enligt Socialstyrelsen (2017a) delas diagnostiserad demenssjukdom upp i tre stadier. Mild demenssjukdom beskrivs vara i tidigt skede. Personen kan klara av vardagliga sysslor utan stora insatser från hälso- och sjukvården samt socialtjänsten. Det andra stadiet är måttlig demenssjukdom och betecknar det skede i demenssjukdomen när personen behöver stöd, tillsyn och hjälp för att klara av vardagen. Det tredje och sista stadiet är svår demenssjukdom som tyder på att personen är i behov av ständig tillsyn och hjälp.

Ovannämnda stadium visar sig i följande demenssjukdomar som delas in i tre grupper: primärdegenerativa, vaskulära och sekundära demenssjukdomar. Sjukdomarna drabbar olika delar av hjärnan och symtombilden varierar beroende på vilka områden som skadas. Symtomen kommer oftast smygande och sjukdomsförloppet är långsamt. De kan också variera från person till person (Armanius Björilin m.fl. 2004).

Primärdegenerativa sjukdomar är en grupp demenssjukdomar som angriper hela hjärnan med tydlig accentuering inom temporal- och parietalloberna (Armanius Björilin m.fl. 2004). Sjukdomsprocessen påbörjas primärt i det centrala nervsystemet, vilket orsakar nervcellsdegeneration, bildning av senila plack och atrofi av hjärnvävnaden (Rogan & Lippa 2002). Några primärdegenerativa sjukdomar är bl.a. Alzheimers sjukdom, frontallobsdemens eller Picks sjukdom

samt Huntingtons sjukdom. Alzheimers sjukdom är en av de vanligaste primärdegenerativa sjukdomarna i Sverige. Det vanligaste debut symtomet i Alzheimers sjukdom är minnessvårigheter som i början kan vara subjektiva och svårtolkade för en nära anhörig. Andra symtom som kan iakttas sent är stelhet och rörelsefattigdom (a.a.).

Till de vaskulära demenssjukdomarna (VaD), en annan grupp, tillhör MID (multiinfarktdemens) och är den vanligaste vaskulära demenssjukdomen (Armanius Björlin m.fl. 2004). Andra vaskulära demenssjukdomar är vaskulär vitsubstansdemens och Status lacunaris. Vaskulär sjukdom kan utvecklas genom traumatiska och spontana hjärnblödningar. Främsta orsaken till denna typ av demens är kärlskador i hjärnan, vilket ger upphov till cirkulationsstörningar. Störningen leder till multipla skador i hjärnan som i efterhand medför demensutveckling. Symtomen varierar beroende på vilka delar av hjärnan som skadats. I fall hjässloberna skadas försämras förmågan att analysera, tolka och förstå. Skada i pannloberna kan leda till personlighetsförändringar. Påverkan i tinningloberna försämrar oftast minnet (Åstrand 2017). Riskfaktorer till vaskulär demenssjukdom är hypertoni, hyperkolesterolemi, hjärtinkompensation, rökning och diabetes (Armanius Björlin m.fl. 2004).

Den tredje gruppen demenssjukdomar, benämns Sekundära demenssjukdomar och räknas som övriga demensformer (Armanius Björlin m.fl. 2004). Bland övriga demensformer finns bl.a. normaltryckshydrocefalus som orsakas av en blockering av cerebrospinalvätskans utflödesvägar. Processen leder successivt till utvidgning av hjärnventrikulerna. Några demensformer i denna grupp är demens vid vitamin B12-brist, alkoholrelaterad demens och Parkinsons sjukdom. I vissa ovanliga fall kan demens uppkomma vid AIDS. Symptomen för B12-brist och alkoholrelaterad demens är psykiatriska förändringar där personlighetsförändring är mest förekommande. Symtombilden för Parkinsons sjukdom liknar Alzheimers sjukdom som innebär minnessvårigheter, stelhet och rörelsefattigdom (a.a.).

Omvårdnad av demenssjuka patienter

Omvårdnad bygger på medmänsklighet, intresse och engagemang (Abrahamsson 2003). Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2017) är omvårdnad sjuksköterskans specifika kompetens. Sjuksköterskan ansvarar för personcentrerad omvårdnad som genomförs i partnerskap med patienter och närstående så att värdighet och integritet bevaras (a.a.). En viktig förutsättning för den goda omvårdnaden är hur vårdpersonalen ser på den demenssjuke. Uppfattningen om den demensdrabbade får inte tolkas som ett vårdobjekt, utan som en vanlig människa med problem på grund av sin sjukdom. Den som har drabbats av demens har samma känslor och behov som fanns tidigare i det friska livet, fastän uttrycken kan påverkas av sjukdomen. Den demenssjuke bär med sig minnen och upplevelser från det tidigare livet och lever, trots sjukdomen, i nära kontakt med omgivningen (Abrahamsson 2003). Genom god omvårdnad av den demenssjuke personen visas värdighet både för individen och för de närstående (Socialdepartementet 2003). Närstående till en demenssjuk person kan vara en maka, make, dotter, son, sambo, släkting, vän eller en person med annan nära relation till den demenssjuke (Edberg 2011; Socialstyrelsen 2018). Begreppet anhörig avses enligt Socialstyrelsens termdatabas, en person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna (Socialstyrelsen 2018). I denna litteraturstudie avser vi att benämna

anhöriga och närstående synonymt med varandra. Patienter med demenssjukdom benämns "demenssjuke" eller "nära."

Omvårdnaden i demensvård bygger på att skapa en god relation till demenssjuka och närstående genom att vårdpersonalen ger trygghet, närhet och en behovstillfredsställelse (Socialstyrelsen 2018; Cornfalk 2017). Menezes (2016) menar att omvårdnadsbehoven för den demenssjuke och närstående skiljer sig åt. De närstående ska inte bortse från hur de själva påverkas av demensdiagnosen hos en nära, utan behöver också stöd av vårdpersonal. Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) är ett verktyg i form av ett frågeformulär och berör fyra områden, där närstående kan sätta en gradering på hur mycket stöd de behöver inom respektive område. Områdena i fråga är, förståelse för sjukdomen, ha tid för sig själv samt behärskning av den sjukes symtom och medicinutdelning till denne. Med hjälp av Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) kan en bedömning göras av var den närstående behöver stöd (Ewing m.fl. 2015).

De anhörigas sjukdom

Demenssjukdom, även kallad "de anhörigas sjukdom", är en sjukdom som endast inte berör den som har diagnosen, utan även de människor som befinner sig i den demenssjukes emotionella närhet (Socialdepartementet 2003). Ingridsdotter (2011) skriver om 8 psykologiska faser som närstående går igenom när deras nära får en demensdiagnos. De åtta faserna är irritationsfasen, orosfasen känslostormsfasen, aktivitetsfasen, dygnet runt-fasen, beslutsfasen, separationsfasen samt avslutningsfasen (a.a.).

Första fasen, irritationsfasen, karaktäriseras för de anhöriga av irritation och missnöje (Ingridsdotter 2011). Den andra fasen, orosfasen, kännetecknas av att problem som de demenssjuka har, inte kan döljas från de anhöriga. Det uppstår många funderingar och oro hos de anhöriga om vad som kan vara fel. Nästa fas, känslostormsfasen, karaktäriseras av att sjukdomen har blivit uppenbar för även utomstående som märker att det är något som inte stämmer. De anhöriga upplever starka känslor som ilska, förtvivlan, hopp och besvikelse (a.a.).

Fjärde fasen, aktivitetsfasen, innebär alla ärenden i form av läkarbesök och processer som leder fram till demensdiagnosen (Ingridsdotter 2011). Anhöriga står här inför en förändring. Först i denna fas kommer bland annat sjuksköterskan in med bemötande och förhållningssätt eftersom det innan denna fas, inte talats om en demensdiagnos (a.a.). Belastningen som uppkommer när en nära får reda på en demensdiagnos är tung, och det finns stort behov av stöd. (Ingridsdotter 2011; Peacock m.fl. 2014)

Nästa fas är dygnet runt-fasen, där varje telefonsamtal till anhöriga som inte lever tillsammans med den demenssjuke, kan vara från polis eller hemtjänst om att den nära irrar runt eller att något allvarligt har inträffat (Ingridsdotter 2011). För anhöriga som fortfarande lever tillsammans med den demenssjuke kan de i denna fas uppleva brist på egentid. Det är absolut nödvändigt för den anhörige att skaffa hjälp. Det kan vara dagverksamhet, hemtjänst eller avlastning (a.a.).

Sjätte fasen, beslutsfasen, innebär att anhöriga återigen måste genomgå en förändring på grund av demenssjukdomen (Ingridsdotter 2011). Det har nu tagits ett beslut om att den demenssjuke permanent flyttar in på ett särskilt boende. Sjuksköterskans uppgift är att vara med och göra flytten så skonsam som möjligt genom att anhöriga bereds delaktighet i omsorgen och vården (a.a.).

I näst sista fasen, separationsfasen, är den nära så pass sjuk att denne aldrig mer kommer kunna göra något aktivt (Ingridsdotter 2011). Anhöriga kan uppleva att de har olika roller beroende på hur väl omhändertagen de känner att sin nära blir. Bor den nära på ett boende där denne blir väl omhändertagen och verkar nöjd, kan anhöriga känna sig överflödiga. Bor den nära på ett boende som enligt anhöriga har brister i omvårdnaden, blir anhöriga "extrapersonal" för att tillgodose behoven hos deras nära som inte personalen gör (a.a.).

Sista fasen är avslutningsfasen (Ingridsdotter 2011). Den nära har nu gått bort och i detta stadie avslutar personal och anhörig kontakten. Även för anhöriga som för länge sedan slutat besöka den nära, kommer dödsbeskedet oftast oväntat. Alla praktiska saker ska ordnas både på boendet och i hemmet. Sorgarbete och bearbetning blir först nu möjligt (a.a.).

Bemötande

I de fyra sista faserna ovan har anhöriga kontakt med hälso- och sjukvården (Ingridsdotter 2011). Enligt Inspektionen av vård och omsorgs (IVO) rapport (2016), om anhörigas och patientens upplevelser av vården, framgår att antal klagomål fortsätter att öka. Dessa klagomål som uppmärksammas i rapporten berör kommunikation och samspel i mötet mellan patient/närstående och vårdgivare. Mötet kan i många fall leda till att patienter och anhöriga upplever vårdkontakten och besöket positivt, att de känner sig delaktiga och därigenom väl bemötta. I ett bra bemötande får de också ofta svar på sina frågor, så att tvivel eller osäkerheter försvinner. I motsats till detta fanns tillfällena då möten resulterade i negativa upplevelser. Exempel på detta kunde vara att inte bli lyssnad till, bli nonchalerad eller bli tilltalad på ett otrevligt sätt. Brister i bemötande kan leda till att patienter och närstående inte uppfattar väsentlig information (Socialstyrelsen 2017b). Sjuksköterskan ansvarar för den personcentrerad omvårdnad som genomförs i partnerskap med patienter och närstående så att värdighet och integritet bevaras (a.a.). Med andra ord är bemötande en viktig förutsättning för att anhöriga ska känna sig delaktiga i omvårdnaden (Svensk Sjuksköterskeförening 2017). Bemötande har enligt Nationalencyklopedin (2018) två betydelser, dels med meningen att uppträda på ett visst sätt mot någon, dels att gå i svaromål mot eller svara på kritik. För sjuksköterskor är uppträdande, mottagande och behandling viktigast i vårdsammanhang och handlar om människors samspel, attityder, handlingar och respekt (Bergh 2012). I detta arbete avses definitionen bemötande användas hur sjuksköterskan uppträder i samspel med anhöriga.

PROBLEMFORMULERING

I takt med att människor lever längre, ökar människor med demenssjukdomar (Världshälsoorganisationen 2015). Närmare 36 miljoner personer i världen beräknas ha en demenssjukdom, antalet nyinsjuknade uppgår årligen till 7,7 miljoner (a.a.). Sätts detta i relation till antalet anhöriga, sjuksköterskor möter i framtiden, framgår vikten av att belysa anhörigas upplevelser och erfarenheter av sjuksköterskors bemötande. Brister i bemötande kan ha negativa konsekvenser för patientsäkerheten (Socialstyrelsen 2017b). Med brister i bemötande kan information och kommunikation också bli bristfälliga exempelvis genom att hälso- och sjukvårdspersonalen inte uppfattar patientens eller närståendes oro (a.a.).

SYFTE

Syftet med denna litteraturstudie är att studera och sammanställa hur anhöriga till demenssjuka patienter upplever och erfar sjuksköterskans bemötande.

METOD

Den valda metoden för att besvara syftet är en litteraturstudie, baserad på tio empiriska vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats. Litteraturstudier avser att göra en sammanställning av befintlig forskning inom ett visst område; undersöka vad som är känt och vad som saknas inom området (Polit & Beck 2014). Forsberg & Wengström (2016) har tillämpats som vägledning till denna litteraturstudie. För att välja ut relevanta artiklar användes en strukturerad mall med hantering av urvalsprocessen i studien, vilket sker i sex steg som förtydligas nedan (a.a.). Steg fyra ansågs inte vara relevant på grund av tidsbrist. Övriga steg togs det hänsyn till.

- Steg 1: Identifiera intresseområdet och avgränsa sökord.
- Steg 2: Välj vilka kriterier som ska ingå för varje studie och motivera utifrån likheter i ämnesområde, miljö av datainsamling och analysmetod.
- Steg 3: Gör sökningen i lämpliga databaser.
- Steg 4: Sök icke-publicerade artiklar för att finna pågående forskning kring det valda området.
- Steg 5: Välj titlar och läs abstracts. Därmed gör ett preliminärt urval av material för nästa vidare granskning.
- Steg 6: Läs igenom valda artiklar och gör en kvalitetsvärdering. (Forsberg & Wengström 2016)

När identifiering av intresseområdet skett, avgränsades sökorden genom att först ta ut de bärande begreppen ur syftet. För att göra en strukturerad sökning tillämpades POR-modellen, *Tabell 1*, (Willman m.fl. 2016). Det är ett system för att strukturera syftet och går ut på att undersöka en *population* inom ett *område* som slutligen ska leda till ett *resultat* (a.a.).

Tabell 1. POR-modellen.

P	O	R
Anhöriga i demensvård	Sjuksköterskans bemötande	Upplevelse/erfarenheter

Inklusions- och exklusionskriterier

Följande inklusionskriterier användes i litteraturstudien.

Inklusionskriterier

- Empiriska studier med kvalitativ ansats.
- År mellan 2000-2018 med avsikt att tillämpa så aktuell forskning som möjligt.
- Studier skrivna på engelska.
- Vetenskapliga artiklar från hela världen.
- Anhöriga över 18 år.
- Studier som har fått tillstånd från etisk kommitté eller där etiska överväganden har gjorts.

Exklusionskriterier

- Artiklar som inte fanns i fulltext.
- Studier med både kvalitativ och kvantitativ ansats.

Databassökning

Den ena litteratursökningen gjordes i PubMed som ger gratis access till databasen MEDLINE. MEDLINE är en stor databas för artiklar inom medicin, omvårdnad och hälsa (Polit & Beck 2014). Den andra sökningen gjordes i CINAHL, som är den stora databasen för litteratur och forskning inom omvårdnad (a.a.). Den tredje litteratursökningen gjordes i PsycINFO som innehåller artiklar inom psykologi, psykiatri, medicin och farmakologi samt närliggande ämnen. I de olika databaserna användes MeSH-termer i PubMed, "CINAHL Headings" i Cinahl och Thesaurus i PsycInfo, som är databasernas uppslagsverk och består av ämnesord med underkategorier. Ämnesorden användes i sökningen för att få tillgång till information men även till synonymer som användes i nya sökord. Sökningarna i respektive databas genomfördes i block, där de olika söktermerna kombinerades med hjälp av OR. Blocken kombinerades sedan med hjälp av AND i den slutgiltiga sökningen. Efter flertalet sökningar skapades sex sökblock; Relatives, Staff, Experiences, Attitudes, Qualitative research samt Dementia, vilka blev de tyngst bärande ämnes-sökorden och en grund till att finna de artiklar som speglade studiens syfte. En utmaning under sökprocessen var att finna resultat för sjuksköterskans bemötande. Därför valdes vårdpersonal, översatt till staff som ett block istället; dels för att få fler antal sökträffar och dels för att sjuksköterskor ingår i begreppet vårdpersonal. Ordet bemötande har ingen direkt översättning på engelska, vilket gjorde att sökningen blev mer fokuserad på synonymord. Karolinska institutets termer användes som ett verktyg för att hitta termer för upplevelser och bemötande i olika former. Det är en kostnadsfri hemsida som tillhandahåller en översättning av översättningar från svenska till engelska MeSh-termer och CINAHL Headings (Willman m.fl. 2016).

Urval

Samtliga titlar i den slutliga sökningen sågs över och redovisas i Bilaga 1. Studier vars abstracts ansågs vara relevanta, med fokus på anhörigas upplevelser och erfarenheter inom demensvård, lästes sedan i fulltext. De studier som speglade syftet inkluderades i granskningen. Studier som av författarna var av mellan eller hög kvalitet inkluderades. Se *Tabell 2*, en sammanställning av de tre sista stegen, steg tre till och med sex i urvalsprocessen (Forsberg & Wengström 2016).

Tabell 2. Urval av artiklar.

Databas	Sökblock	Avgränsningar	Antal träffar	Granskade abstrakt	Granskade artiklar	Använda artiklar
		Rubriker och abstracts Peer reviewed				
PubMed 2018-12-12	Relative AND Staff AND Experience AND Attitude AND Qualitative Research AND Dementia		881	37	23	7
CINAHL 2018-12-12	Relative AND Staff AND Experience AND Attitude AND Qualitative Research AND Dementia		441	17	6	2
PsycINFO 2018-12-12	Relative AND Staff AND Experience AND Attitude AND Qualitative Research AND Dementia		434	10	5	1

Kvalitetsgranskning

De utvalda artiklarnas kvalitet granskades enligt en bedömningsmall framtagen av Statens Beredning för medicinsk och social Utvärdering (SBU) avsedd för studier med kvalitativ forskningsmetodik (SBU 2017). Mallen är utformad för att granska studier på patienters upplevelser, så en modifiering utfördes eftersom denna litteraturstudie istället fokuserar på anhörigas upplevelser och erfarenheter, Bilaga 2. Författarna granskade alla valda artiklar var för sig för att sedan diskutera dessa tillsammans. Kvaliteten avgjordes genom gradering av låg, mellan eller hög

kvalitet. Studien skulle sträva efter hög kvalitet. Till hjälp att bedöma kvaliteten av artiklarna, användes SBU handbok (2017). I Tabell 8.5 redovisas innebörden av varje gradering, låg, mellan och hög kvalitet, vilket kompletterade bedömningen på kvaliteten enligt den valda granskningsmallen (SBU 2017). Sex stycken av de inkluderade artiklarna bedömdes att ha hög kvalitet (Barca m.fl. 2014; Bloomer m.fl. 2016; Karlsson m.fl. 2014; Lethin m.fl. 2015; Røthing m.fl. 2015; Ward- Griffin m.fl. 2003). Resterande fyra bedömdes ha medelhög kvalitet (Hertzberg & Ekman 2000; Laparidou m.fl. 2018; Macleod m.fl. 2017; Teel m.fl. 2003). Motivering till bedömd kvalitet till respektive artikel, finns i kolumnen med styrkor och svagheter i en artikelmatris, Bilaga 3.

Analys och sammanställning

Den valda metoden för analys och sammanställning av data var innehållsanalys. Författarparet följde stegen nedan (Forsberg & Wengström 2016).

- Steg 1: Läs igenom valda artiklar ett flertal gånger.
- Steg 2: Reflektera över vad texten handlar om. Ge utsagorna koder.
- Steg 3: Sammanställ koderna till kategorier.
- Steg 4: Se över ifall koderna kan sammanfattas till ett eller flera teman. Identifiera mönster.
- Steg 5: Tolka och diskutera resultaten (a.a).

Författarparet strävade efter att innehållsanalysen gjordes objektivt och att eventuella förförståelser eller förväntningar tydliggjordes och hölls kontrollerade (Polit & Beck 2014). För att uppnå detta skedde analys och kodning av samtliga artiklar individuellt. Oklarheter kunde diskuteras sinsemellan eftersom med innehållsanalysen var risken för misstolkningar som störst då meningsbärande enheter skulle översättas från engelska till svenska. Därefter vid gruppering till subkategorier samt kategorier, reflekterade författarna över innehållet och förförståelsen testades mot varandra. Exempel på hur en utsaga gavs ett textnära kodord, grupperades till en subkategori och därefter en kategori är representerad i Tabell 3.

Tabell 3. Exempel på analys av data.

Utsaga	Kod	Subkategori	Kategori
<p>“I would very much have liked to have the information given directly to me, rather than through my father. For all I know, my father might have got some leaflets, and . . . but he has certainly not given them to us.” (Barca m.fl. 2014, sid. 6)</p>	<p>Att bli informerad om diagnosen och processen.</p>	<p>Att som anhörig bli sedd.</p>	<p>Delaktighet i omvårdnaden.</p>

Etik

Det valda intresseområdet innebär i denna litteraturstudie olika etiska aspekter kring valda artiklar. Författarna har reflekterat över etiska överväganden där människors upplevelser och erfarenheter ligger till grund för resultatet. Det har tagits hänsyn till att de valda artiklarna är transparenta för att ha respekterat deltagarnas integritet, att de har givits informerat samtycke och upplysts om deras rättigheter vid medverkan av studien. (Vetenskapsrådet 2018; Belmont Report

1979). De som deltagit i undersökningen har bedömts vara lämpliga innan de kontaktades av forskarna. Konfidentialitetskravet uppfyllades med genom att samtliga medverkande var anonyma i datainsamlingen. Personuppgifter eller namn skrevs inte ut. Dessutom gavs det en garanti att all dokumentation endast används för forskningsändamål. Alla som deltog studien uppmuntrades också till tystnadsplikt (Vetenskapsrådet 2018)

Vad gäller kvalitativ forskning är det särskilt viktigt med etisk reflektion då forskningen innebär närhet till deltagarna. På vägen kan medverkare komma i kontakt med etiskt känsliga områden och det är viktigt att riktlinjer, regler och rättigheter finns för forskare att ta hänsyn till (Närvänen 2002). Enligt Helsingforsdeklarationen (1964) får forskning aldrig gå före välbefinnande och rättigheter. Deltagaren ska med andra ord känna sig trygg med att delta i studien utan negativa konsekvenser.

I omvårdnadsvetenskaplig litteratur beskrivs omvårdnad som ett humanvetenskapligt ämne (Willman m.fl. 2016). Humanvetenskapens värderingar beskriver människan ur ett helhetsperspektiv och betraktas som fri och som icke reducerbar i samspel med andra människor och naturen (Watson 1993).

Vad som anses vara etiskt känsligt kan variera från en tid till en annan och beroende på samhälle. Det grundar sig i vad som antas upplevas obehagligt eller kränkande för de berörda (ej forskarna) och efterlevande (Vetenskapsrådet 2018). Ur inklusionssynpunkt, användes studier gjorda i andra länder i denna litteraturstudie. Författarnas ståndpunkt var dock att studier som har fått tillstånd från etisk kommitté eller där noggranna etiska överväganden hade gjorts, inkluderades.

RESULTAT

Resultatet i denna litteraturstudie grundades på tio empiriska studier med kvalitativ ansats. Tre av studierna utfördes i Sverige, två i Norge, två i Australien, en i USA, en i Frankrike samt en studie som sammanställde upplevelser och erfarenheter i åtta europeiska länder (England, Estland, Finland, Frankrike, Tyskland, Nederländerna, Spanien och Sverige). Datainsamlingen i respektive studie bestod av intervjuer antingen individuellt eller i en grupp. En studie samlade in data genom observation av tre diskussionsgrupper (Hertzberg & Ekman 2000), Bilaga 3.

Det sammanställda resultatet skildrade hur anhöriga till demenssjuka patienter upplevde och erfarde sjuksköterskans bemötande i samband med omvårdnad. Med bemötande avsåg denna litteraturstudie, hur sjuksköterskan uppträder i samspel med anhöriga. Nedan presenteras tre kategorier och fyra subkategorier, Tabell 4.

Tabell 4 Sammanställning av kategorier och subkategorier.

Kategorier	Subkategorier
Upplevelse och erfarenhet av information	<ul style="list-style-type: none"> • Uppfattning av kunskapsnivå om demens hos sjuksköterskor och övrig vårdpersonal • Stöd i samordning
Känsla av delaktighet i omvårdnaden	<ul style="list-style-type: none"> • Att som anhörig bli sedd • Betydelse av kommunikation
Behov av trygghet	

Upplevelse och erfarenhet av information

Information till anhöriga om omvårdnaden kring deras nära och om demenssjukdomen, hade betydelse för upplevelsen av ett bra bemötande av sjuksköterskan. Flera anhöriga i studierna nämnde att de mottagit otillräcklig information och hade, enligt deras åsikt, blivit vilseledda från att fatta rätt beslut för dem själva och deras nära (Hertzberg & Ekman 2000; Barca m.fl. 2014; Lethin m.fl. 2016). Det framkom mer specifikt att anhöriga ville bli informerade om den demenssjukes mående och behandling, men upplevde i många fall informationen svåråtkomlig (a.a.). Røthing m.fl. (2015) beskrev i sin studie om närståendes behov av förståelse för sjukdomen. Många deltagare i studien hade föga kunskap om demens, vilket skapade oro för framtiden och den demenssjukes hälsa. Få medverkande i studien hade mer kunskap och med detta fick en djupare förståelse om demens, vilket förberedde dem för kommande utmaningar i deras livsomställning (a.a.). Anhöriga hade en stark vilja att erhålla utbildning om demens för de som var mindre införstådda i sjukdomen (Laparidou m.fl. 2018).

Stöd i samordning

Enligt en studie av Røthing m.fl. (2015) hade vissa deltagare upplevt positiva erfarenheter av kontakten med sjuksköterskor. De beskrev att de hade mottagit användbar information och blivit vägleda till andra vårdprofessioner för att få sina specifika frågor besvarade. I en studie skriven av Maceleod m.fl. (2017) framkom det att anhöriga var ovetande om vem de skulle vända sig till i olika frågor gällande deras situation. De visste att hjälp fanns att få, men att brist låg i tillgång till information som var relevant för deras situation. Många var överens om att online -eller telefonhjälp var till hjälp, men att den personliga kontakten, som ansågs viktig i ett bra bemötande, försvann och ledde till att informationen blev ospecifik. Det blev med tiden ansträngande att försöka orientera sig i att hitta rätt vårdansvarig och anhöriga upplevde detta besvärligt och frustrerande. Flera var eniga om att det inte var värt att lägga energi på (Røthing m.fl. 2015; Maceleod m.fl. 2017).

Uppfattning av kunskapsnivå om demens hos sjuksköterskor och övrig vårdpersonal

Bristfällig kunskap om demens hos sjuksköterskor och övrig vårdpersonal hade också betydelse för hur anhöriga upplevde och erfarde bemötandet (Karlsson m.fl. 2014; Teel m.fl. 2003; Lethin m.fl. 2016). I studien av Karlsson m.fl. (2014) framkom det att närstående till demenssjuka upplevde otillräcklig kunskap om demens hos sjuksköterskor och övrig vårdpersonal. Bristen låg inte bara i kunskap om demenssjukdomen, utan också i vad det innebär att leva med en demenssjuk

person. Deltagare i en studie av Teel m.fl. (2003) upplevde utmaningar med att samarbeta med sjuksköterskor och annan vårdpersonal, som varken var tillräckligt kunniga om demens eller omvårdnaden av deras nära. Kunskapsbristen skapade därmed osäkerhet bland anhöriga. En motsats till detta framgick i resultatet av Lethin m.fl. (2016) studie. Där uttrycktes känslan av att sjuksköterskor och övrig vårdpersonal var experter inom demens, vilket skapade en grund för en förtroendefull relation.

Känsla av delaktighet i omvårdnaden

Enligt Karlsson m.fl. (2014) var delaktighet i den demenssjukes omvårdnad väsentlig för närstående. De hade förväntningar att bemötandet från sjuksköterskan och övrig vårdpersonal skulle vara professionellt, men upplevde i många fall motsatsen. Anhöriga uttryckte problem om att inte bli tagen på allvar, att deras kunskap och erfarenhet inte sågs som en resurs (Barca m.fl. 2014), samt att delaktighet i beslut fanns inte på kartan (Bloomer m.fl. 2016). Anhöriga önskade vara mer delaktiga i omvårdnaden, men de visste inte hur de skulle framföra detta på ett sätt som gav gehör (Karlsson m.fl. 2014). Det upplevdes vara frustrerande för anhöriga, som kände att även om deras nära var på sjukhus, kunde de fortfarande bidra i omvårdnaden (Bloomer m.fl. 2016). För att överhuvudtaget bli delaktiga i omvårdnaden, var anhöriga tvungna att ligga två steg före. Med att ligga före menades att vara förberedd med synpunkter och klagomål (Lethin m.fl. 2016).

I en studie av Ward-Griffin m.fl. (2003) diskuterades relationer sjuksköterskor och anhöriga emellan. Ett samband kunde ses mellan relationerna och huruvida delaktiga anhöriga upplevde sig vara i omvårdnaden av deras nära. Beroende på vilken relation som skapades såg delaktigheten olika ut. Sammanfattningsvis kom författarna fram till fyra olika relationer: konventionell-, tävlingsinriktad-, samarbetsvillig- och den omhändertagande relationen. I den konventionella relationen ansåg anhöriga att sjuksköterskorna vara experterna. Själva intog de en utomstående roll. På så vis skapades en hierarki i relationen, vilket gjorde att upplevelsen av delaktigheten minskade och anhöriga fick en mer passiv roll. Anhöriga upplevde att inte bli aktivt uppmuntrade av sjuksköterskorna att varken delta i möten eller ha telefonkontakt (a.a.).

Vidare diskuterades den tävlingsinriktade relationen mellan sjuksköterskor och anhöriga (Ward-Griffin m.fl. 2003). De samarbetade sida vid sida men anhöriga upplevde en ständig tävling om roller, därmed skapades en ständigt underliggande konflikt. Tävlandet gjorde att anhöriga tog sig an uppgifter där ansvaret inte alltid låg i deras händer. Delaktigheten i omvårdnaden upplevdes tydligare i denna relation för anhöriga, men ur hälsoperspektivet var förhållandet sämre (a.a.).

En hälsosam relation, var enligt anhöriga, den samarbetsvilliga relationen (Ward-Griffin m.fl. 2003). I denna relation samarbetade anhöriga och sjuksköterskan mot ett gemensamt mål. Denna icke-hierarkiska relation karaktäriserades av ett gemensamt beslutstagande och kontinuerlig uppföljning av omvårdnadsarbetet. Anhöriga ansåg sig själva vara en viktig resurs i omvårdnadsarbetet. Delaktigheten av anhöriga blev i detta avseende mer tydligt (a.a.).

Relationen kunde också leda till ett mer känslösamt samspel, vilket uttrycktes i den omhändertagande relationen (Ward-Griffin m.fl. 2003). Samspelet karaktäriserades av en stark emotionell kontakt mellan sjuksköterskan och

anhöriga. Sjuksköterskan visade genuin oro och medlidande, och engagerade sig i att vara behjälplig på många sätt och vis. Därigenom förväntades anhöriga inte delta i omvårdnaden lika mycket, vilket gjorde dem passiva (a.a.).

Att som anhörig bli sedd

Karlsson m.fl. (2014) antydde att första intrycket av sjuksköterskan och annan vårdpersonal var betydelsefull för anhöriga. Genom att personalen visade intresse för närståendes situation, var välkomnande, kände igen och lyssnade på dem, upplevdes mer delaktighet hos anhöriga i den demenssjukes vård. Anhöriga uppskattade att av vårdpersonal bli sedda för sina åsikter. Sjuksköterskor var lättillgängliga via telefon, och det hade anhöriga upplevt viktigt. Däremot när de inte fick veta hur vårdprocessen fortskred, medfördes känsla av försummelse. Behov av delaktighet menades vara väsentlig i denna mening (a.a.).

Teel m.fl. (2003) tar upp både positiva och negativa erfarenheter av personalens bemötande ur anhörigas perspektiv. Närstående i studien förklarade deras upplevelse av att sjuksköterskan var tillmötesgående, och närstående hade även upplevt en vänlig miljö med gott mottagande bland övrig vårdpersonal. Vad som istället ansågs vara mödosamt hade inget med bemötandet från sjuksköterskan att göra, utan anhörigas anpassning till en ny livssituation. Övriga deltagare i studien hade haft det svårare i interaktionen med sjuksköterskan. De hade kämpat att göra sig hörda, eftersom sjuksköterskan inte engagerat sig i att lyssna på dem. Anhöriga beskrev att sjuksköterskan hade uppträtt sig respektlöst, tilltalat dem på ett otrevligt sätt, och hade även talat olämpligt om deras nära. En av dessa anhöriga tydliggjorde sin frustration över att ofta komma hem om kvällarna från boendet och vara upprörd efter samtalen (a.a.). Bloomer m.fl. (2016) tar ytterligare upp en synvinkel från sjukhusmiljön där anhöriga upplevt oro över hur de pratade med den demenssjuke. Det fanns tillfällen då sjuksköterskor höjde rösten och visade brist på tålmod.

Betydelsen av kommunikation

Lethin m.fl. (2016) framförde om att upprätthålla en adekvat kommunikation, både i samtal och dokumentation, var en nödvändighet för anhörigas delaktighet i vården. När sjuksköterskan höll en tydlig kommunikation med anhöriga om den demenssjuke, fick anhöriga större förtroende för omvårdnadsarbetet. Det ökade förtroendet grundade sig i sjuksköterskans intresse att dela kunskap, och att involvera anhöriga som en resurs i omvårdnaden. Detta upplevdes som ett bra bemötande för anhöriga (a.a.).

Hertzberg & Ekman (2000) beskrev i sin studie att bristfällig kommunikation till anhöriga inte var något ovanligt. Vid spontana möten med sjuksköterskor på boendet, erbjöds anhöriga att kontakta dem närhelst. Anhöriga hade dock kännedom om hur oåtkomliga de kunde vara. Sjuksköterskorna upplevdes ständigt som stressade, därmed ville anhöriga inte heller besvara i onödan. Följden blev att anhöriga sällan fick tillfälle att prata med sjuksköterskorna personligen. Anhöriga kände också, enligt Laparidou m.fl. (2018) att olika vårdprofessioner inte samarbetade eller kommunicerade tillräckligt tydligt med varandra, vilket gav ett intryck av splittrade arbetsuppgifter. Anhöriga blev därav förvirrande i kommunikationen.

Behov av trygghet

Karlsson m.fl. (2014) påpekade i sin studie att information, kommunikation och samarbete mellan vårdpersonal och anhöriga var viktigt för att skapa en förtroendefull relation, vilket utgår från ett bra bemötande. Hertzberg & Ekman (2000) förklarar att enskilda möten med sjuksköterskan emellanåt var problematiska för många anhöriga. Tillfällen då klagomål lyftes fram av anhöriga, upplevde de att sjuksköterskan kom med ursäkter och bortförklaringar, såsom personalbrist, bristfällig kunskap bland personalen eller att de problemen anhöriga tog upp, sällan uppkom. Dessa tecken på undanflykter fick anhöriga att känna mindre tillit till sjuksköterskan (a.a.). Enligt Macleod m.fl. (2017) var det flera som anmärkte att omvårdnaden var i behov av förbättring. Många var bekymrade över omvårdnaden och upplevde ingen säkerhet i att lämna över ansvaret till varken boende, sjukhus eller inom hemsjukvård. Anhöriga menade att sjuksköterskan inte frambringade tillräcklig trygghet i arbetet (Hertzberg & Ekman 2000).

DISKUSSION

Diskussionen i denna litteraturstudie delas upp i två delar, metoddiskussion och resultatdiskussion. I metoddiskussionen framgår tankar kring tillvägagångssätt och val av metod med styrkor och svagheter. Resultatdiskussion belyser viktiga delar i resultatet, kopplat till olika synvinklar i litteraturen med ett omvårdnadsfokus.

Metoddiskussion

Syftet med denna litteraturstudie var att studera och sammanställa hur anhöriga till demenssjuka patienter upplever och erfar sjuksköterskans bemötande i samband med omvårdnad. Kvalitativ ansats lämpade sig eftersom kvalitativa metoder enligt Forsberg & Wengström (2016) kan ge en förståelse och förklaring till fenomen, erfarenheter eller upplevelser. En kvalitativ studies tillförlitlighet avser graden av förtroende för insamlad data och dataanalys utifrån kriterier av trovärdighet, överförbarhet, anpassningsbarhet, pålitlighet och äkthet (Polit & Beck 2014). Trovärdighet relaterar till om resultatet och tolkningen av data är sanna och riktiga. Överförbarheten avser i vilken utsträckning kvalitativa fynd kan överföras till en annan kontext eller grupp. Anpassningsbarhet har med objektiviteten och neutraliteten hos data och tolkningar av data att göra.

Pålitligheten i kvalitativ forskning refererar till stabilitet av data i upprepning och över tid. Äktheten refererar till i vilken utsträckning forskare i en studie, rättvist och trovärdigt, visar en bredd på olika verkligheter i datainsamlingen, analys och tolkning av data (a.a.).

Metodologin följde Forsberg & Wengström (2016) mall med hantering av urvalsprocessen i studier. Användningen av en strukturerad mall anses som en styrka. Det ökar denna litteraturstudies trovärdighet och pålitlighet genom att det blir ett tydligt och strukturerat arbetssätt som kan reproduceras. Mallen skapade förutsättningar att inga steg i processen skulle förbises av misstag och skapade en röd tråd samt vetenskapligt förhållningssätt till urvalsprocessen. Författarparet valde dock att hoppa över steg fyra i processen, på grund av tidsbrist. Fjärde

steget innebar att söka icke-publicerade artiklar för att finna pågående forskning kring det valda området.

Inklusions- och exklusionskriterier

Inklusionskriterier var kvalitativa, empiriska studier. Bara kvalitativa studier inkluderades eftersom syftet önskade belysa anhörigas upplevelser och erfarenheter och inte resultaten av en effekt (Forsberg & Wengström 2016). Anhöriga skulle vara över 18 år, grundat på etiska överväganden (Vetenskapsrådet, 2018). Koppling görs främst till samtyckeskravet, att anhöriga själva kunde bestämma över sin medverkan i studierna (a.a.). Denna litteraturstudie utgick utifrån anhörigas upplevelser och erfarenheter av sjuksköterskans bemötande inom såväl särskilt boende som inom somatiken, även hemsjukvård, vilket bidrar till överförbarheten av denna litteraturstudie. Begränsning i tidsintervall för studierna, var mellan år 2000 och 2018 med avsikt att tillämpa så aktuell forskning som möjligt. Svagheten med denna avgränsning i tid, är risken att missa studier. Det fanns dock inte många antal träffar i respektive databas, tabell 2, så tidsavgränsningen gjordes manuellt. Risk för att missa lämpliga studier, på grund av avgränsningen i tid, minimerades. Inkluderade studier skulle vara Peer Reviewed, att expertis inom området granskade studier, innan publicering (Willman m.fl. 2016). Endast artiklar med en vetenskaplig struktur enligt IMRAD inkluderades (Polit & Beck 2014) för att säkerställa ett vetenskapligt tillvägagångssätt och att resultatet presenteras enligt en tydlig struktur från inledning till konklusion (Forsberg & Wengström 2016). Ur språksyn, exkluderades studier skrivna på andra språk än engelska, på grund av språkbarriär. Språkkunskaperna ansågs inte tillräckliga för granskning av innehåll på ett tillförlitligt vis. Risk finns att studier relevanta för syftet men skrivna på andra språk än engelska, inte har inkluderats. Risk finns också för att studier på engelska kan ha misstolkats med tanke på att språket inte är modersmålet.

Databassökning

De valda databaserna var CINAHL, PubMed och PsycINFO eftersom huvudområdet sjuksköterskans bemötande kan kopplas till omvårdnad, medicin och psykologi. Fler än en databas användes i sökningen för att öka studiens trovärdighet. Det är viktigt att litteratursökning sker i ett flertal databaser, för att så mycket relevant forskning som möjligt ska täckas in i sökningen (Willman m.fl. 2016). Detta tillvägagångssätt innebär dock att endast en del av den forskning som finns inom området, presenteras. Endast studier publicerade i valda databaser, inkluderades. Å andra sidan publicerar de tre databaserna senaste forskningen trots att materialet inte hunnits märkas med CINAHL Headings, MeSH eller Thesaurus. Detta innebär att databaserna är ajour med det senaste vetenskapliga materialet. För att få sökträffar på det senaste vetenskapliga materialet, som ännu inte fått en CINAHL Headings respektive MeSH- märkning och Thesaurus användes identiska sökord i fritext i de tre databaserna. Litteraturstudiens pålitlighet, anpassningsbarhet och därmed litteraturstudiens tillförlitlighet överlag kan på detta vis öka. För att inte begränsa sökningen till sökordens angivna ändelse användes trunkeringar (Willman m.fl. 2016; Polit & Beck 2014). Detta breddade sökningen och möjliggjorde att relevanta träffar med olika ändelser på sökorden inkluderades. Under pilotsökningen framkom studier med upplevelser av både anhöriga och sjuksköterskor i samspel med varandra. Med anledning att det inte fanns mycket material inkluderades även dessa i slutliga sökningen om studierna var av mellan eller hög kvalitet, stämde överens med inklusionskriterierna och speglade syftet. Dock användes endast data med

anhörigas upplevelser och erfarenheter (Hertzberg & Ekman 2000; Ward- Griffin m.fl. 2003) En utmaning under sökprocessen var att finna resultat för sjuksköterskans bemötande. Därför valdes vårdpersonal, översatt till staff som ett block istället; dels för att få fler antal sökträffar och dels för att sjuksköterskor ingår i begreppet vårdpersonal. Inom blocket finns dock sökorden nurs* samt registered nurses och specificerade sökningen, Bilaga 1. En annan utmaning var ordet bemötande, som inte har en direkt översättning till engelska. Karolinska institutets termer användes som ett verktyg för att hitta termer för upplevelser och bemötande i olika former. Det är en kostnadsfri hemsida som tillhandahåller en översättning av översättningar från svenska till engelska MeSh-termer och CINAHL Headings (Willman m.fl. 2016). Pålitligheten ökar med att ha använt ett strukturerat sätt att finna specifika termer för databaserna.

Urval och Kvalitetsgranskning

Av de artiklar som valdes ut i urvalsprocessen, Tabell 2, kvalitetsgranskades totalt 34 artiklar. Urvalsprocessen utgick som tidigare nämnt från Forsberg & Wengström (2016). Samtliga titlar sågs över. Vidare valdes rubriker och abstracts som innehöll de bärande begreppen anhöriga inom demensvård, sjuksköterskans bemötande samt upplevelser och erfarenheter (a.a.). Studier vars abstract stämde överens med inklusionskriterier och speglade syftet gick vidare till granskning. Kvalitetsgranskningen utgick utifrån SBU granskningsmall för kvalitativa studier (SBU 2017) med anledning att den var lämplig för studien och lätt att följa efter modifiering. Mallen är utformad för att granska studier på patienters upplevelser, så en modifiering utfördes eftersom denna litteraturstudie istället fokuserar på anhörigas upplevelser och erfarenheter, Bilaga 2. Kvalitetsgranskningen av kvalitativa studier där essensen är att ta fram subjektiva känslor och upplevelser handlar om hur studien är utförd inte själva resultatet. Det kan medföra att studier faller på hur den är genomförd och inte hur bra resultatet är. Punkten som berörde etiskt resonemang ansågs vara extra viktig eftersom området kan innehålla information av känslig karaktär och författarna ville skydda studiedeltagarna vilket poängteras av Forsberg & Wengström (2016). Materialet granskades av två oberoende granskare vilket ökar pålitligheten. Författarparet sammanställde därefter resultatet av granskningen gemensamt och jämförelse gjordes. Vikten av att inte läsa mellan raderna diskuterades och att lägga kvalitetsgranskning i ord och inte i protokoll, båda för anpassningsbarhetens skull, vilket i sin tur ökar tillförlitligheten. Diskussion mellan författarna fördes även huruvida artiklarna eventuellt granskades för hårt och för noga, eller motsatsen med hänsyn till författarnas brist på erfarenhet av att granska artiklar.

Analys och sammanställning

Den valda metoden för analys och sammanställning av data var innehållsanalys (Forsberg & Wengström 2016). Pålitligheten i denna litteraturstudie styrks av den strukturerade metoden som kunde följas stegvis. Materialet gavs textnära kodord, grupperades till subkategorier och kategorier. (a.a.). Författarparet strävade efter att innehållsanalysen gjordes objektivt och att eventuella förförståelser eller förväntningar tydliggjordes och hölls kontrollerade (Polit & Beck 2014). För att uppnå detta skedde analys och färgkodning av samtliga artiklar individuellt. Oklarheter kunde diskuteras sinsemellan eftersom med innehållsanalysen var risken för misstolkningar som störst då meningsbärande enheter skulle översättas från engelska till svenska. Risken minimerades genom att två personer läste samtliga studier. Därefter vid gruppering till subkategorier samt kategorier, reflekterade författarna över innehållet och förförståelsen testades mot varandra. Viss förförståelse fanns från bakgrundsinläsningen av tidigare forskning kring sjuksköterskans bemötande. Denna förförståelse ansågs kontrollerad då den tydliggjorts och därmed kunde kontrolleras av den andra.

Resultatdiskussion

I denna litteraturstudie studeras och sammanställs hur anhöriga till demenssjuka patienter upplever och erfar sjuksköterskans bemötande i samband med omvårdnad. För sjuksköterskor anses bemötande handla om samspel, attityder, handlingar och respekt där uppträdande, mottagande och behandling är av vikt i vårdsammanhang (Bergh 2012). I denna litteraturstudie definieras bemötande vara sjuksköterskans uppträdande i samspel med anhöriga.

Enligt ett flertal artiklar menar anhöriga till demenssjuka att bemötandet spelar en avgörande roll avseende information kring den omvårdnad som ägde rum för den demenssjuke. Flera anhöriga uttryckte däri att de mottagit otillräcklig information från sjuksköterskan och blivit vilseledda i olika beslutsfattanden som berörde både de själva och de demenssjuka. Anhöriga upplevde informationen svåråtkomlig och önskade således förbättringar avseende detta (Hertzberg & Ekman 2000; Barca m.fl. 2014; Lethin m.fl. 2016). Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2017) är säker informationsöverföring till patienter och närstående grundläggande del av sjuksköterskeyrket. Detta ska ske kontinuerligt genom hela vårdprocessen för att svara mot krav på patientsäkerhet, vårdkvalitet och tillgänglighet. I Patientsäkerhetslagen (2010:659) 6 kap. 6 § stadgas vårdares skyldigheter att överlämna information till patient och närstående om den sjukes vård. Socialstyrelsen (2017b) påpekar även att brister i bemötandet kan leda till att patienter och närstående inte uppfattar väsentlig information. För en god patientvård krävs därför ett bemötande av hög kvalité med rätt information på ett sätt så att såväl patient som anhörig kan tillgodogöra sig av informationen. Genom att anhöriga kan få insyn i vården kan också vården anpassas och säkerställa att patienten får den vård som individen i det enskilda fallet har rätt till.

Bristfällig kunskap om demens hos sjuksköterskor och övrig vårdpersonal hade enligt resultatet betydelse för hur anhöriga upplevde och erfarde omvårdnaden (Karlsson m.fl. 2014; Teel m.fl. 2003; Lethin m.fl. 2016). Många anhöriga upplevde otillräcklig kunskap vad gäller den teoretiska bakgrunden och omvårdnaden. Det blev utmanande att samarbeta och skapade därmed osäkerhet bland anhöriga. Svensk sjuksköterskeförening (2017) förklarar att sjuksköterskan ska hålla sig uppdaterad om evidensbaserad vård (kunskap) och med denna använda sin pedagogiska kompetens för att undervisa närstående. Evidensbaserad

vård presenteras som en av sjuksköterskans sex grundläggande kärnkompetenser. Kärnkompetensen avses att tillämpas av sjuksköterskor för att garantera att patienter får omvårdnad i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet (Leksell m.fl. 2013). Utav den beskrivningen anses det behövas ökad kunskap hos sjuksköterskan för att på så vis vara ett stöd för närstående. Närståendes behov av stöd i detta fall är av vikt, där hjälpmedel som Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) kan utvärdera deras upplevelse av stöd (Menezes 2016). Kunskapsbehovet hos närstående är viktig i denna aspekt. Ifall närstående tillgodoses mer kunskap från personalen, kan närstående också vara ett bättre stöd till deras nära.

Resultatet visar att närstående uttryckte känslor som att inte bli tagna på allvar och att deras kunskap och erfarenheter inte sågs som en resurs (Barca m.fl. 2014). Delaktighet i beslutfattande om deras nära ansågs inte heller vara inkluderat visade en annan studie (Bloomer m.fl. 2016). Ekman I (2014) skriver att bemötande är väsentligt i personcentrerad vård. Genom personcentrerad vård kan patient och anhöriga övergå från att vara passiva mottagare av medicinsk vård, till att vara delaktiga i den egna vården. Bergh m.fl. (2012) förklarar att ömsesidigt förtroende mellan närstående och sjuksköterskan är av stor betydelse för den närståendes delaktighet. Bristande förtroende kan likväl påverka den fortsatta kontakten och ändra närståendes inställning till vården. God vårdrelation tros enligt författarparet utgå från ett bra bemötande från sjuksköterskan med hänsyn till att arbeta utifrån personcentrerad vård, där delaktighet inkluderas i omvårdnaden. Utgångspunkten för att närstående och den nära ska vara delaktig i den sjukes vård grundas i vårdrelationen nämner Edvardsson (2011). I Svensk sjuksköterskeförening (2017) definieras personcentrerad vård i sjuksköterskans kompetensbeskrivning. Personcentrerad vård är den vård som synliggör patient och närstående som unika individer med individuella behov. Patienter och närstående ska med andra ord känna sig väl bemötta, där sjuksköterskan ska prioritera att tillgodose de andliga, existentiella, sociala och psykiska behoven lika mycket som de fysiska behoven. Utav det som författarparet har lärt sig på sjuksköterskeutbildningen, har PES-modellen från omvårdnadsprocessen en koppling i detta sammanhang. PES innefattar tre olika punkter; P står för problem, E för etiologi samt S för symtom/tecken. Dessa tillsammans identifierar problem, risker och resurser hos patienten. Anhöriga är enligt modellen en identifierbar resurs (Florin, 2001). Utifrån denna koppling anser författarparet att anhörigas viktiga roll som resurser i vården har belysts tydligare.

Ward-Griffin m.fl (2013) talar om de olika relationerna mellan sjuksköterskor och anhöriga, och deras anknytning till maktförhållanden. De anhöriga som fick känsla av hierarki var i de konventionella och tävlingsinriktade relationerna. Anhörigas upplevelse av relationerna var i det ena fallet att sjuksköterskan ansågs som experten och inte gav utrymme för anhöriga som var mindre kunniga. I det andra fallet handlade det om anhörigas tävling om roller. Med tävling menades anhöriga tog sig an uppgifter som inte var deras. I den omhändertagande relationen blev hierarkin mer osynlig, men slog över till mentalt tyngre belastning på sjuksköterskan medan anhöriga blev passivare. Edvardsson (2011) förklarar när en person blir patient eller närstående och är i behov av vård hamnar denne i ett beroendeförhållande till professionella vårdare. Detta beroendeförhållande karaktäriseras av makt. Det är vårdarna som har makten i och med att de har kunskapen om hälsa och sjukdom. Patienten eller den närstående känner sig maktlös i dessa sammanhang eftersom hon/han behöver någon form av hjälp.

Enligt Bergh (2012) har närstående också makt genom sina rättigheter, till exempel vad gäller alternativa behandlingsformer och hjälp från samhället. Författarparet anser att olika kunskapsnivåer om rättigheter kan påverka vilken relation som skapas. Bemötandet i denna aspekt sätts i förbindelse till samspelet som anhöriga upplever med sjuksköterskan. Beroende på vilket bemötande sjuksköterskan ger till anhöriga, kan det påverka vilken relation som skapas. Den samarbetsvilliga relationen tros vara den bästa relationen. Maktförhållanden i denna relation förekommer inte och båda parterna arbetade mot ett gemensamt mål. Genom att göra sjuksköterskor medvetna om maktutövningen och vilka konsekvenser det kan få, kan sjuksköterskan leda det till en samarbetsvillig relation.

Från det sammanställda resultatet upplevde anhöriga att sjuksköterskan tilltalade dem på ett otrevligt sätt, vilket upplevdes respektlöst. Det belyses hur uppskattat det var för anhöriga att bli sedda och bekräftade av sjuksköterskan och övrig vårdpersonal (Teel m.fl. 2003; Karlsson m.fl. 2014). En koppling kan göras till Bergh m.fl. (2012) som beskriver att det första mötet mellan sjuksköterska och närstående har en avgörande betydelse för den fortsatta relationen. Enligt Ingridsdotter (2011) dröjer det inte förrän den fjärde fasen då anhöriga kommer i kontakt med sjuksköterskan. Det är enligt denna fasen första mötet sker och bemötandet spelar en stor roll. Bergh m.fl. (2012) beskriver vidare att om sjuksköterskan redan i det inledande skedet gör närstående sedda, bekräftade och hälsar på dem, uppfattas detta som en form av belöning av närstående. Etablering av kontakt inbegriper att den närstående upplever sig ha blivit sedd och bekräftad. Ett sätt att bli sedd och bekräftad på som anhörig, är att sjuksköterskor söker ögonkontakt och tittar på en, nickar instämmande och visar sig förstå vad man som anhörig har framfört. Genom kunskap om hur sjuksköterskor ska bekräfta både patienter och närstående, kan det bidra till en god kvalitet på bemötandet från sjuksköterskor. Ett gott bemötande och upplevda effekter av ett professionellt vårdande ger en ökad trygghet och en ökad känsla av säkerhet hos en närstående.

Upprätthållning av adekvat kommunikation, både i samtal och dokumentation, var nödvändigt för anhöriga i samband med omvårdnaden. När sjuksköterskan var tydlig i sin kommunikation med anhöriga om den demenssjuke, stärktes förtroendet för omvårdnadsarbetet (Lethin m.fl. 2016). Sjuksköterskan erbjöd anhöriga att kontakta dem när som helst, men anhöriga visste hur otillgängliga sjuksköterskor kunde vara. De upplevdes jämt stressade och anhöriga ville därmed inte besvara dem i onödan. Svensk sjuksköterskeförening (2017) nämner om sjuksköterskans skyldighet att genomföra säker kommunikationsöverföring i kontakt till närstående och patienten och i patientens journal genom hela vårdprocessen. Sjuksköterskan ska även kommunicera till närstående och patienter med lyhördhet, respekt och empati. Eide & Eide (2008) förklarar att god kommunikation bidrar till ökad trygghet hos närstående, men som hastigt kan minska när kommunikationen brister. Bristande kommunikation kan bland annat vara stressrelaterat. Som yrkesgrupp är hälso- och sjukvårdspersonal särskilt utsatta för psykisk stressbelastning har nyare undersökningar visat (a.a.). Ofta finns det fler arbetsuppgifter att göra än vad de förmår, vilket påverkar vårdarbetet och interaktionen till andra. Här är det viktigt att sjuksköterskor tar sig tiden att lyssna på närståendes behov för att denne ska känna en trygghet i hela vårdprocessen. Tydlig och öppen kommunikation skapar bra bemötande från sjuksköterskan och är således en förutsättning till ett vårdande möte.

Information, kommunikation och samarbete mellan personal och anhöriga framhålls som nyckeln till en förtroendefull relation enligt (Karlsson m.fl. 2014). I Hertzberg & Ekman (2000) studie diskuteras anhöriga uppleva ett mindre förtroende till sjuksköterskan. De upplevde att sjuksköterskan kom med ursäkter och bortförklaringar. Undanflykterna kunde innebära personalbrist, bristfällig kunskap hos personalen eller att de påtalade problem sällan uppkom. Anhöriga upplevde osäkerheter med att lämna över ansvaret till boenden, sjukhus och inom hemsjukvård (Macleod m.fl. 2017). Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2017) ska etablering av en förtroendefull relation med patienten och dennes närstående ingå i sjuksköterskans kompetens, vilket ger förutsättning för god omvårdnad. Det är viktigt i denna aspekt att närstående känner en trygghet i att sjuksköterskan har praktiska färdigheter, att sjuksköterskor vet hur de ska handla. Med en trygg känsla i att sjuksköterskor handlar professionellt, kan anhöriga uppleva ett större förtroende som därmed skapar förutsättningar till en god vårdrelation.

Utav vad som har framgått från samtliga artiklar anser författarparet att det behövs ökade kunskaper om bemötande. Sjuksköterskan måste ges tid till att reflektera kring bemötandet och vad sjuksköterskans bemötande har för betydelse för närstående. Ett professionellt bemötande kan i sin tur göra att närstående tillgodoses med information som gör dem införstådda i vårdförloppet. Där kan även sjuksköterskan dela med sig kunskap om demenssjukdomen. Det anses vara viktigt att sjuksköterskan ser anhöriga som en resurs så att de känner sig delaktiga och kan åstadkomma bästa möjliga personcentrerad vård i samband med detta. Att som anhörig bli respekterad och sedd som individ, anses vara väsentligt för att anhöriga ska uppleva ett gott bemötande. Genom att sjuksköterskan är aktiv i att lyssna, kan dessa behov som att bli respekterad och sedd bli bekräftade. Medvetenhet av maktförhållanden och vilka konsekvenser de kan få har också betonats vara viktig i ett bra bemötande. Med sjuksköterskans utövande av professionell omvårdnad är målet att skapa en förtroendefull relation där anhöriga kan känna trygghet i sjuksköterskans arbete. För att en förtroendefull relation ska skapas, ska sjuksköterskan utöva ett gott bemötande och etablera kontakt redan från början.

KONKLUSION

Denna litteraturstudie visar att anhöriga till demenssjuka patienter upplever och erfar sjuksköterskans bemötande i samband med omvårdnad, på ett liknande sätt i olika länder. Viljan av att bli involverad som anhörig, i form av att ta del av information kring omvårdnaden och sin näras sjukdom, känna sig delaktig i omvårdnaden samt känna trygghet vid hög omsättning av personal framgår. Både positiva och negativa upplevelser och erfarenheter beskrivs i denna litteraturstudie. Organisationen av hälso-och sjukvården har betydelse för huruvida anhöriga känner sig bemötta.

FORTSATT KUNSKAPSUTVECKLING OCH FÖRBÄTTRINGSARBETE

Under arbetets gång fick författarparet mer insikt om hur anhöriga till en patient med demenssjukdom, upplever och erfar bemötandet från sjuksköterskan. Intressant vore att veta vad ett bra respektive dåligt bemötande har för konsekvenser. Ett annat område intressant att utforska kring, är stödgrupper för anhöriga till demenssjuka. Hur behjälpliga är stödgrupper till anhörigas situation? Ifall anhöriga är involverade i stödgrupper, hur är deras upplevelser av sjuksköterskans bemötande?

Artiklarna har i denna litteraturstudie genomförts i olika länder, vilket gör att organisationer för hälso -och sjukvården ser olika ut. Det kan också medföra olika lagar och rättigheter för anhöriga. Kunskap om såväl rättigheter och lagar bidrar också till ökad kunskap och medvetenhet hos anhöriga. Många enheter som på boenden, sjukhus eller hemsjukvård, har idag stort patientflöde, vilket kan kräva organisationer som gör att många patienter ska tas hand om. Fler patienter kan också resultera i ökad stressbelastning hos hälso -och sjukvårdspersonal. Ökad stressbelastning kan således medföra sämre bemötande från sjuksköterskor till patienter och närstående. Brist på tid att bemöta de anhöriga kan bli en faktor. Omvårdnaden ska vara produktiv och resultatorienterad, men det bygger på att sjuksköterskan bemöter anhöriga och patienter på ett professionellt sätt. Det ska vara sjukvården som anpassar sig efter patientens och närståendes behov och inte tvärtom. Genom ökad kunskap om bemötande kan sjuksköterskor bli medvetna om sina handlingar, attityder och behandling som kan generera gott samspel och skapa en förtroendefull relation. Ett förslag är att i olika verksamheter inom hälso-och sjukvården utbilda i att bemöta anhöriga på ett tidseffektivt sätt. Kanske kan Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) bland annat tillämpas och studeras mer. Det är ett verktyg i form av ett frågeformulär och berör fyra områden, där närstående kan sätta en gradering på hur mycket stöd de behöver inom respektive område. Områdena i fråga är, förståelse för sjukdomen, ha tid för sig själv samt behärskning av den sjukas symtom och medicinutdelning till denne. Med hjälp av Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) kan en bedömning göras av var den närstående behöver stöd (Ewing m.fl. 2015).

REFERENSER

Abrahamsson B-L, (2003) *Demens - omsorg och omvårdnad*. Stockholm, Daleke Grafiska AB.

Armanius Björilin G, Basun H, Beck Friis B, Ekman S L, Englund E, Eriksdotter Jönhagen M, Gustafson L, Lannfelt L, Nygård L, Sparring Björkstén K, Terzis B, Wahlund L O, Wimo A (2004) *Om demens. Klinisk bild, utredning, vård och omvårdnad. Genetik och biokemi. Patologi. Minnesfunktioner. Vardagslivets aktiviteter. Sexualitet och demens. Frågor om tvång och självbestämmande. Hälsoekonomi*. (2:a uppl.) Stockholm, Liber.

Barca M L, Thorsen K, Engedal K, Johannessen A, (2014) Nobody ask me how I felt: Experiences of adult children of persons with young-set dementia. *International Psychogeriatrics*, 1-10.

Bergh M, Carlson E, Friberg F, Gedda B, Häggström E, Pilhammar E, (2012) *Pedagogik inom vård och handledning*. Lund, Studentlitteratur AB.

Bloomer M, Digby R, Tan Heather, Crawford K, Williams A, (2016) The experience of family carers of people with dementia who are hospitalised. *Dementia*, 15(5), 1234-1245.

Cronfalk B S, Ternstedt B M, Norberg A, (2017) Being a close family member of a person with dementia living in a nursing home. *Journal of Clinical Nursing*, 26, 3519-3528.

Edberg A K, (2011) *Att möta personer med demens*. Lund, Studentlitteratur AB.

Edvardsson D, (2011) *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik*. Lund, Studentlitteratur AB.

Eide H, Eide T (2008) *Omvårdnadsorienterad kommunikation: Relationsteknik, samarbete och konfliktlösning*. Lund, Studentlitteratur AB.

Ekman I, (2014) *Personcentrering inom hälso- och sjukvård: från filosofi till praktik*. Stockholm: Liber.

Ewing G, Austin L, Diffin J, Grande G (2015) Developing a person-centred approach to carer assessment and support. *British Journal of Community Nursing*, 20(12), 580-584.

Florin, J. (2001). Omvårdnadsdiagnostik: inveckling eller utveckling av omvårdnaden. *Vård i Norden*, 3, 33-38.

Forsberg C, Wengström Y, (2016) *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm, Natur & Kultur.

Hertzberg A, Ekman S L, (2000) "We, not them and us?" Views on the relationships and interactions between staff and relatives of older people permanently living in nursing homes. *Journal of Advances Nursing*, 31(3), 614-

622.

Ingridsdotter B, (2011) Åtta psykologiska faser: personer som drabbas av en demenssjukdom och deras anhöriga går igenom åtta psykologiska faser. *Tidningen äldreomsorg*, (2), 24-27.

IVO inspektionen för vård och omsorg (2016) >www.ivo.se< PDF (2019-01-21).

Karlsson S, Bleijlevens M, Roe B, Saks K, Soto Martin M, (2014) Dementia care in European countries, from the perspective of people with dementia and their caregivers. *Journal of Advanced Nursing*, 71(6), 1405-1416.

Laparidou D, Middlemass J, Karran T, Siriwardena A N, (2018) Caregivers interactions with health care services - Mediator of stress or added strain? Experiences and perceptions of informal caregivers of people with dementia - A qualitative study. *Dementia*, 0(0), 1-17.

Leksell J, Lepp M (2013) Sjuksköterskans kärnkompetenser. Liber AB, Stockholm.

Lethin C, Rahm Hallberg I, Karlsson S, Janlöv A C, (2016) Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30, 526-534.

Macleod A, Tatangelo G, McCabe M, You E, (2017) “There isn’t a easy way of finding the help that’s available” Barriers and facilitators of service use among dementia family caregivers: a qualitative study. *International Psychogeriatrics*, 29:5, 765-776.

NE Nationalencyklopedin AB, (2018) *Uppslagsverket*. ><https://www.ne.se>< HTML (2018-11-03).

Närvänen A L, (2002) *När kvalitativa studier blir text*, Lund, Studentlitteratur.

Office for Human Research Protections, (1979) *The Belmont Report*. >www.hhs.gov< PDF (2018-12-28).

Patientsäkerhetslagen, 2010:659.

Peacock, S C, Hammond-Collins K, Forbes D A, (2014) The journey with dementia from the perspective of bereaved family caregivers: a qualitative descriptive study. *BioMed Central*, 13:42, 1-10.

Prince M, Wimo A, Guerchet M, Ali G M, Wu Y T, Prina M, (2015) *World Alzheimer Report 2015, The Global Impact of Dementia* >www.alz.co.uk< PDF (2018-12-28).

Polit D F, Beck C T, (2014) *Essentials of Nursing Research: Appraising Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia, Lippincott Williams & Wilking.

Rogan S, Lipka C-F, (2002) Alzheimer's and other dementias, *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 17:1, 11-17.

Røthing M, Malterud K, Frich J C, (2015) Family caregivers' views on coordination of care in Huntington's disease: a qualitative study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29, 803-809.

Socialdepartementet, (2003) *På väg mot en god demensvård*. Stockholm, Elanders Gotab AB.

Socialstyrelsen, (2017a) *Vård och omsorg vid demenssjukdom – Stöd för styrning och ledning*. >www.socialstyrelsen.se< PDF (2018-12-07)

Socialstyrelsen, (2017b) *Bemötande*. >www.socialstyrelsen.se< HTML (2019-01-03).

Socialstyrelsen, (2018) *Socialstyrelsens termbank*. >www.socialstyrelsen.se< HTML (2018-12-28).

Svensk sjuksköterskeförening (2017) *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. ><https://www.swenurse.se>< HTML (2018-12-05)

Teel, C S, Carson, P, (2003) Family experiences in the Journey Through Dementia Diagnosis and Care. *Journal of Family Nursing*, 9(1), 38-58.

Vetenskapsrådet, (2018) Forskningsetiska principer. ><http://www.codex.vr.se>< PDF (2018-11-02).

Ward- Griffin, C, Bol N, Hay K & Dashnaw I, (2003) Relationships Between Families and Registered Nurses in Long- Term- Care Facilities: A Critical Analysis. *CJNR*, 35, 150-174.

Watson J, (1993) *En teori för omvårdnad. Omvårdnad och humanvetenskap*. Lund, Studentlitteratur AB.

Willman A, Bahtsevani C, Nilsson R, Sandström B, (2016) *Evidensbaserad omvårdnad*. Lund, Studentlitteratur AB.

Åstrand R (2017) *Den lilla boken om demens*. Stockholm, E. Sparre Medical AB.

BILAGA 1

PUBMED 2018-12-12.

Söknr	Söktermer	Antal träffar	Sökblock
#1	Family	11622762	Relative
#2	Family [MeSh Terms]	295035	
#3	Family caregivers	58350	
#4	Immediate family	9981	
#5	Relative*	1289576	
#6	Informal caregivers	4280	
#7	Family members	1162762	
#8	Loved ones	1657	
#9	Family carers	27923	
#10	Staff*	266648	Staff
#11	Nursing staff	95418	
#12	Nursing staff[MeSh Terms]	63677	
#13	Healthcare service	122429	
#14	Personnel	713541	
#15	Professional caregivers	5944	
#16	Health care professionals	636013	
#17	Formal caregivers	1892	

#18	registered nurse*	10722	
#19	nurs*	901421	
#20	Experienc*	1004354	Experience
#21	Percept*	441713	
#22	Perception [MeSh Terms]	403251	
#23	Observ*	3282292	
#24	Perspective*	277498	
#25	View*	442238	
#26	Attitude*	392080	Attitude
#27	Interact*	1553788	
#28	Relationship*	1743408	
#29	Communicat*	410854	
#30	Communication [MeSh Terms]	283725	
#31	Influenc*	1346006	
#32	Behav*	1732737	
#33	Satisf*	359704	
#34	collabora*	192478	
#35	Qualitative research	146781	Qualitative research
#36	Qualitative research [MeSh Terms]	43727	
#37	Qualitative study	182131	

#38	Content analysis	310176	
#39	Narrat*	41675	
#40	Hermeneutic*	3341	
#41	Grounded theory	11942	
#42	Phenomenolog*	23847	
#43	Ethnograph*	9811	
#44	Dementia	191099	Dementia
#45	Dementia [MeSh Terms]	151178	
#46	Alzheimers disease	103289	
#47	Huntington's disease	19188	
#48	Lewy body disease	5284	
#49	Frontal lobe dementia	5143	
#50	Vascular dementia	13509	
#51	Secondary dementia	5887	
#52	(((((((Family) OR "Family"[Mesh]) OR Family caregivers) OR Immediate family) OR Relative*) OR Informal caregivers) OR Family members) OR Loved ones) OR Family carers	2398890	Family
#53	(((((((Staff*) OR Nursing staff) OR "Nursing Staff"[Mesh]) OR Healthcare service) OR Personnel) OR Professional caregivers) OR Health care professionals) OR Formal caregivers) OR registered nurse*) OR nurs*	1594968	Staff
#54	(((Experient*) OR Percept*) OR Perception [MeSh Terms]) OR Observ*) OR Perspective*) OR View*	5112538	Experience
#55	(((((((Attitude*) OR Interact*) OR Relationship*) OR Communicat*) OR Communication [MeSh Terms]) OR Influenc*) OR Behav*) OR Satisf*) OR collabora*	6337827	Attitude

#56	(((((Qualitative research) OR Qualitative research [MeSh Terms]) OR Qualitative study) OR Content analysis) OR Narrat*) OR Hermeneutic*) OR Grounded theory) OR Phenomenolog*) OR Ethnograph*	538825	Qualitative research
#57	(((((Dementia) OR Dementia [MeSh Terms]) OR Alzheimers disease) OR Huntington's disease) OR Lewy body disease) OR Frontal lobe dementia) OR Vascular dementia) OR Secondary dementia	209628	Dementia
#58	Relative AND Staff AND Experience AND Attitude AND Qualitative Research AND Dementia	921	Blocken kombineras.
#59	Relative AND Staff AND Experience AND Attitude AND Qualitative Research AND Dementia	881	Blocken kombineras och filter, engelska artiklar läggs till.

Söknr	Söktermer	Antal träffar	Söckblock
S1	Family	266217	Relative
S2	(MH "Family")	35704	
S3	Family caregivers	8363	
S4	Immediate family	482	
S5	Relative*	183296	
S6	Informal caregiver	2009	
S7	Family members	25227	
S8	Loved ones	2636	
S9	Family carers	2074	
S10	Staff*	147493	Staff
S11	Nursing staff	27944	
S12	(MH "Nursing Home Personnel")	3475	
S13	Healthcare service	19371	
S14	Personnel	185533	
S15	Professional caregivers	1575	
S16	Health care professionals	29091	
S17	Formal caregivers	416	
S18	registered nurse*	39660	
S19	nurs*	763412	
S20	Experience*	342315	Experience

S21	Percept*	134441	
S22	(MH "Perception")	25916	
S23	Observ*	340464	
S24	Perspective*	108179	
S25	View*	102787	
S26	Attitude*	272636	Attitude
S27	Interact*	138653	
S28	Relationship*	286962	
S29	Communicat*	167159	
S30	(MH "Communication")	62345	
S31	Influenc*	211314	
S32	Behav*	347622	
S33	Satisf*	136955	
S34	collabora*	85,348	
S35	Qualitative research	14371	Qualitative research
S36	(MH "Qualitative Studies")	93375	
S37	Qualitative study	107152	
S38	Content analysis	37038	
S39	Narrat*	32540	
S40	Hermeneutic*	3480	
S41	Grounded theory	16512	

S41	Phenomenolog*	20074	
S42	Ethnograph*	10767	
S43	Dementia	51944	Dementia
S44	(MH "Dementia")	33414	
S45	Alzheimers disease	34358	
S46	Huntington's disease	1900	
S47	Lewy body disease	1275	
S48	Frontal lobe dementia	47	
S49	Vascular dementia	2175	
S50	Secondary dementia	197	
S51	S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6 OR S7 OR S8 OR S9	433735	Family
S52	S10 OR S11 OR S12 OR S13 OR S14 OR S15 OR S16 OR S17 OR S18 OR S19	968667	Staff
S53	S20 OR S21 OR S22 OR S23 OR S24 OR S25	884685	Experience
S54	S26 OR S27 OR S28 OR S29 OR S30 OR S31 OR S32 OR S33 OR S34	1239115	Attitude
S55	S35 OR S36 OR S37 OR S38 OR S39 OR S40 OR S41 OR S42 OR S43	175816	Qualitative research
S56	S44 OR S45 OR S46 OR S47 OR S48 OR S49 OR S50 OR S51	76089	Dementia
S57	S51 S52 AND S53 AND S54 AND S55 AND S56 AND S57	495	Blocken kombineras.
S58	S51 S52 AND S53 AND S54 AND S55 AND S56 AND S57	441	Blocken kombineras och filter, engelska artiklar läggs till.

PsycINFO 2018-12-12.

Söknr	Söktermer	Antal träffar	Sökblock
S1	Family	478469	Relative
S2	Family caregivers	26733	
S3	Immediate family	4673	
S4	Relative*	271542	
S5	Informal caregiver	3515	
S6	Family members	66201	
S7	Loved ones	5177	
S8	Family carers	3607	
S9	Staff*	87960	Staff
S10	Nursing staff	18132	
S11	Healthcare service	34411	
S12	Personnel	339957	
S13	Professional caregivers	13608	
S14	Health care professionals	113234	
S15	Formal caregivers	1823	
S16	registered nurse*	5142	
S17	nurs*	160393	
S18	Experience*	630151	Experience
S19	Percept*	652449	
S20	Observ*	367690	
S21	Perspective*	300828	
S22	View*	293481	
S23	Attitude*	535078	Attitude
S24	Interact*	433395	
S25	Relationship*	720380	
S26	Communicat*	373099	
S27	Influenc*	484210	
S28	Behav*	1534984	
S29	Satisf*	30786	

S30	collabora*	90437	
S31	Qualitative research	180702	Qualitative research
S32	MAINSUBJECT.EXACT.EXPLODE("Qualitative Research")	8087	
S33	Qualitative study	263282	
S34	Content analysis	62117	
S35	Narrat*	67657	
S36	Hermeneutic*	7053	
S37	Grounded theory	21586	
S38	Phenomenolog*	41434	
S39	Ethnograph*	27321	
S40	Dementia	73939	Dementia
S41	MAINSUBJECT.EXACT("Dementia")	36659	
S41	Alzheimers disease	65074	
S42	Huntington's disease	4180	
S43	Lewy body disease	3695	
S44	Frontal lobe dementia	3134	
S45	Vascular dementia	6341	
S46	Secondary dementia	2162	
S47	S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6 OR S7 OR S8	719426	Family
S48	S9 OR S10 OR S11 OR S12 OR S13 OR S14 OR S15 OR S16 OR S17	560092	Staff
S49	S18 OR S19 OR S20 OR S21 OR S22	1784085	Experience
S50	S23 OR S24 OR S25 OR S26 OR S27 S28 OR S29 OR S30	1804955	Attitude
S51	S31 OR S32 OR S33 OR S34 OR S35 OR S36 OR S37 OR S38 OR S39	395995	Qualitative research
S52	S40 OR S41 OR S42 OR S43 OR S44 OR S45 OR S46 OR S47	107598	Dementia
S53	S47 S48 AND S49 AND S50 AND S51 AND S52 AND S53	502	Blocken kombineras.
S54	S47 S48 AND S49 AND S50 AND S51 AND S52 AND S53	434	Blocken kombineras och filter, engelska artiklar läggs till.

BILAGA 2

Bilaga 5. Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik - ~~patientupplevelser~~ - närståendes upplevelser

reviderad 2014

SBU:s granskningsmall bygger på tidigare publicerat material [1,2], men har bearbetats och kompletterats för att passa SBU:s arbete.

Författare: _____ År: _____ Artikelnummer: _____

Total bedömning av studiekvalitet:

Hög

Medelhög

Låg

Anvisningar:

- Alternativet "oklart" används när uppgiften inte går att få fram från texten.
- Alternativet "ej tillämpligt" väljs när frågan inte är relevant.

1. Syfte

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning?

Kommentarer (syfte, problemformulering, frågeställning etc):

2. Urval

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

a) Är urvalet relevant?

b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet?

c) Är kontexten tydligt beskriven?

d) Finns relevant etisk resonemang?

e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven?

Kommentarer (urval, patientkaraktistika, kontext etc):

3. Datainsamling	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
------------------	----	-----	--------	-------------

- a) Är datainsamlingen tydligtbeskriven?

- b) Är datainsamlingen relevant?

- c) Råder datamättnad?

- d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till datainsamlingen?

Kommentarer (datainsamling, datamättnad etc):

4. Analys	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
-----------	----	-----	--------	-------------

- a) Är analysen tydligtbeskriven?

- b) Är analysförfarandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden?

- c) Råder analysmättnad?

- d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till analysen?

Kommentarer (analys, analysmättnad etc):

5. Resultat	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
-------------	----	-----	--------	-------------

- a) Är resultatet logiskt?

- b) Är resultatet begripligt?

- c) Är resultatet tydligt beskrivet?

- d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?

- e) Genereras hypotes/teori/modell?

- f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)?

- g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)?

Kommentarer (resultatens tydlighet, tillräcklighet etc):

Kommentarer till mallen för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik - patientupplevelser

1. Syfte

Fundera

över:

- vad målsättningen med studien var
- varför det är viktigt
- relevansen
- om kvalitativ metodik är lämplig för att utforska problem området/ svarapå frågeställningen.

2. Urval

Fundera

över:

- om forskaren redovisat bakgrund till vald urvalsmetod
- om forskaren redovisat hur deltagarna valdes ut
- om forskaren redovisat varför de valda deltagarna valdes ut
- om forskaren redovisat hur många deltagare som valdes ut
- om forskaren redogjort för om någon inte valde att delta och i så fall varför
- om forskaren lyfter fram etiska resonemang som sträcker sig längre än informed consent och ethicalapproval
- om forskaren beskrivit relationen mellan forskare och informant och hur denna skulle kunna påverka datainsamlingen, exempelvis tacksamhetsskuld, beroende förhållanden etcetera.

3. Datainsamling

Fundera över:

- om "settingen" för datainsamlingen var berättigad
- om det framgår på vilket sätt datainsamlingen utfördes (t ex djupintervju, semistrukturerad intervju, fokusgrupp, observationer etc)
- om forskaren har motiverat vald datainsamlingsmetod
- om det explicit framgår hur vald datainsamlingsmetod utfördes (t ex vem intervjuade, hur länge, användes intervjuguide, var utfördes intervjun, hur många observationer etc) • om metoden modifierades under studiens gång
(om så är fallet, framgår det hur och varför detta skedde)
- om insamlat datamaterial är tydliga
(t ex video- eller ljudinspelningar, anteckningar etc)

- om forskaren resonerar kring om man nått mättnad, det vill säga när mer datainsamling inte ger mer ny data (inte alltid tillämbart)
- omdetärtillämbart attföraettmättnadsresonemang,funderapå om det är rimligt, det vill säga faktiskt validerat på goda grunder.

4. Analys

Fundera

över:

- om analysprocessen är beskriven i detalj
- om analysförfarandet är i linje med den teoretiska ansats som eventuellt låg till grund för datainsamlingen
- om analysen är tematisk, framgår det hur man kommit fram till dessa teman?
- om tabeller har använts för att tydliggöra analysprocessen
- om forskaren kritiskt har resonerat kring sin egen roll, potentiell bias eller inflytande under analysprocessen
- om analysmättnad råder (kan man hitta fler teman baserat på redovisade citat?).

5. Resultat

Fundera

över:

- om resultaten/fynden diskuteras i relation till syftet eller frågeställningen
- om ett adekvat resonemang förs kring resultaten eller om resultaten bara är citat/dataredovisning
- om resultaten redovisas på ett tydligt sätt (tex är det lätt att se vad som är citat/data och vad som är forskarens eget inlägg)
- om resultatredovisningen återkopplas till den teoretiska ansats som eventuellt låg till grund för datainsamling och analys
- om tillräckligt med data redovisas för att underbygga resultaten
- i vilken utsträckning motstridiga data har beaktats och framhålls
- om forskaren kritiskt har resonerat kring dess egen roll, potentiell bias eller inflytande under analysprocessen
- om forskaren för ett resonemang kring resultatens överförbarhet eller andra användningsområden för resultaten.

Referenser

- | | |
|---|---|
| <p>1. Bahtsevani C. In search of evidence-based practices: exploring factors influencing evidence-based practice and implementation of clinical practice guidelines. Malmö: Malmö högskola; 2008.</p> | <p>2. Willman A, Stoltz P, Bahtsevani C. Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning och klinisk verksamhet. Studentlitteratur; 2006.</p> |
|---|---|

5:4

utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården – en handbok

BILAGA 3

Author Year Country Title	Aim	Study design Setting population	Method	Number of participants	Main findings	Study quality comments
Barca et al (2014). Norway. <i>Nobody asked me how I felt: Experiences of adult children of persons with young-set dementia.</i>	The aim was to explore how adult children of a parent with young-onset dementia have experienced the development of their parents' dementia and what needs they have for assistance.	The study had an grounded theory design with qualitative approach.	Data were collected through qualitative interviews using semi-structured guide with thematic questions focusing on the experiences of having a parent with young-onset dementia. The interviews were conducted and analysed thematically.	14 informants (aged 20–37 years; 12 daughters, 2 sons).	The family members was experiencing great emotional burden and stress, and the disease had an impact on most aspects of their lives. Categories presented were experiences in social relationship, experiences and needs related to services, targeted groups and the last category was the need for information	High quality. <i>Strengths</i> Reflections on transferability. Adult children of persons with young-set dementia in other countries were assumed to relate. Ethical considerations and approval are well described. <i>Weaknesses</i> Mainly valid for daughters of mothers with a dementia disorder as most of the informants are in that category. No telling of the response rate. However, no conflict of interest.

						There were fewer participants in this study comparing to the others.
Bloomer et al (2016). Australia. <i>The experience of family carers of people with dementia who are hospitalised.</i>	The aim of this study were to explore the experience of carers of people with dementia through hospitalisation, rehabilitation, and transitioning into residential care.	A descriptive qualitative design using in-depth interviews with a conversational approach was conducted. The setting of this study was a 60-bed geriatric evaluation and management facility that forms part of a health service network in Melbourne, Victoria.	Data collection was carried out by digitally recorded interviews. The text was then coded using an “open coding” technique to compare differences and similarities of the described experiences.	Twenty carers of people with dementia were interviewed.	The interview data revealed that the admission of the person with dementia to hospital was a highly emotive and challenging experience, with five core themes emerging. These themes were: (a) feeling helpless and lost; (b) losing control; (c) family support and conflict; (d) feeling undervalued and (e) opportunities for improvement.	High quality. <i>Strengths</i> Interview of a heterogeneous group of caregivers; participants ranged in age from 34 to 92 years and there was nearly equal representation from each gender and different relationships between the participant and the person with dementia. <i>Weaknesses</i> No tablet of the participants to ease for the readers of the research.
Hertzberg & Ekman (2000). Sweden. <i>“We, not them and us?” Views on the relationships and interactions between staff and relatives of older people</i>	The aim was to identify obstacles and promoters concerning relatives and nursing staffs’ relationships, interactions in connection with the care of people with dementia. The focus was on the participants experiences.	A qualitative method was used.	Data were collected from 27 hours of observations of group discussions about relatives and staffs’ communication, interactions and experiences. Three different groups met and discussed their experiences.	Twenty-four respondents participated.	The results are based on what the participants narrated about their experiences of interactions with relatives or staff. The three categories which emerged were: influence and participation; uncertainty and distrust; communication difficulties.	Medium quality. <i>Strengths</i> Members in focus groups interact and balances each other’s points of view and comments, which results in irrelevant comments being filtered out.

<p><i>permanently living in nursing homes.</i></p>						<p>Weaknesses As the participants in this study took their own initiative to join the sessions, it is likely that they represent staff and relatives who are aware of difficulties and who want to improve the interaction and relationship between the two groups.</p> <p>Elite bias, risk that only opinions from the most articulate, accessible or high status members of the group, are ascertained.</p>
<p>Karlsson et al (2014). Sweden, The Netherlands, United Kingdom, Estonia, France and Germany. <i>Dementia care in European countries, from the perspective of people with dementia and their caregivers.</i></p>	<p>To investigate persons with dementia and their informal caregivers views of intersectional information, communication and collaboration throughout the trajectory of dementia care, in eight European countries.</p>	<p>Qualitative research using focus group methodology. Focus groups were conducted in England, Estonia, Finland, France, Germany, The Netherlands, Spain and Sweden.</p> <p>This study is part of The RightTimePlaceCare (RTPC; the EU 7th framework) project aimed at improving dementia care</p>	<p>Focus groups applied similar data collection procedures in eight european countries and followed an interview guide.</p> <p>The analyses in the eight countries were provided in their native languages and then translated into English through content analysis. Each country reported the</p>	<p>The total number of participants was 137.</p>	<p>The result presented were three following subcategories; The need of a key coordinator, Availability of individualized care and service, last subcategory was the importance of coordination between different formal caregivers. These generated the category “Tailor made and one person or organization to turn to; the task perspective”.</p>	<p>High quality.</p> <p>Strengths Dependability was strengthened by similar sampling and data collection procedures in the eight countries. The interview guide was developed in collaboration with the eight countries’ representatives and</p>

		and services for European citizens with a special focus on the development of best practice strategies for the transition from home care to institutional long-term care facilities.	experiences of the patients with dementia and their informal caregivers to the Swedish research team, responsible for the study			<p>first tested in the Swedish context.</p> <p>Weaknesses The discussion in the focus groups represented a common view of what was good practice of the patient with dementia, which could give an impact of the informal caregivers view.</p>
<p>Laparidou et al (2018). England. <i>Caregivers interactions with health care services - Mediator of stress or added strain? Experiences and perceptions of informal caregivers of people with dementia - A qualitative study.</i></p>	<p>To explore the experiences and perceptions of informal caregivers of people with dementia when interacting with the health care system, and whether the support received acted as a mediator of caregiver stress.</p>	<p>A qualitative design was used. Interview and focus groups was made with purposive sample of informal caregivers and health care professionals in Lincolnshire, UK.</p>	<p>Data were collected through semi-structured focus group interviews using thematic analysis. Codes were then transcribed and summarized in themes. The stressprocess model of stress in caregivers was used as a theoretical framework.</p>	<p>Eighteen caregivers were initially recruited and interviewed. One carer decided to withdraw their data and, therefore, was not included in the analysis. The final sample consisted of 17 informal caregivers of patients with dementia and 17 healthcare professionals.</p>	<p>Five themes were identified capturing the main challenges faced by caregivers of people with dementia and the type of support they wanted from health care services. The challenge of diagnosing dementia (primary stressor); caregivers' needs and expectations of an in- depth knowledge and understanding of dementia from HCPs (primary stressor); need for carer education (primary stressor); lack of support and mismatch of communication and expectations (secondary role strain); and carer involvement in monitoring care and disease (potential mediator tool).</p>	<p>Medium quality.</p> <p>Strengths One of the strengths of the study was that caregivers were looking after people diagnosed with different levels.</p> <p>Healthcare professionals with different professions and backgrounds.</p> <p>Ethical approval is declared in this study.</p> <p>Weaknesses Homogeneity of the sample may limit the transferability of our results, since the majority of the caregivers were female, Caucasian, spouses of the person</p>

						diagnosed with dementia and living in Lincolnshire, UK.
Lethin et al (2015). Sweden. <i>Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease.</i>	To investigate family caregivers' experiences of formal care when caring for persons with dementia, through the stages of the disease.	A qualitative approach was used with focus group interviews. Interviews were carried out in Southern Sweden. Twenty-three spouses and adult children of persons with dementia participated.	Focus groups interviews were conducted and analysed with content analysis.	23 spouses and adult children of persons with dementia, of various age and gender participated.	Main theme was 'Family caregiving requires collaboration with formal care to get support adjusted to needs specific to the stages of dementia'. One category was presented; 'The dementia diagnosis – entry into formal care as a novice family caregiver'. Three subcategories generated were; Experiencing strain may need support from formal care; Disappointment of formal care implies experiencing of isolation.	High quality. <i>Strengths</i> Trustworthiness was established by ensuring credibility, dependability, confirmability and transferability The study was approved by Ethics committee. <i>Weaknesses</i> All participants were born and lived in Sweden, which could limit the results as knowledge from other countries may be valuable.
Macleod et al (2017). Australia. <i>"There isn't a easy way of finding the help that's available"</i> <i>Barriers and</i>	The aim of this study was to examine the barriers and facilitators of service use among family caregivers of people with dementia.	The study design was qualitative. All participants got interviewed in their home. A total of twenty-four family caregivers of community-dwelling people with dementia participated.	Semi-structured interviews were conducted. They were transcribed and analysed systematically using thematic analysis.	24 family caregivers. 12 were partner caregivers (4 men, 8 women) and 12 were offspring caregivers (2 men, 10 women).	Six main barriers and three facilitators were identified. In the domain of "barriers" the themes were finding information about relevant services or support; poor quality of the services; mistrust of services; the inflexibility of	Medium quality. <i>Strengths</i> The examine were conducted in an metropolitan area, which gave a more varied sample of

<p><i>facilitators of service use among dementia family caregivers: a qualitative study.</i></p>					<p>services; caregivers' beliefs as barriers; resistance by the care recipient.</p> <p>Within the domain of "facilitators" the themes were; effective communication with the care recipient; having an "expert" point of contact; caregivers' beliefs as facilitators.</p>	<p>participants.</p> <p>Ethic considerations and approval are well described.</p> <p>Weaknesses The caregivers in the current sample spoke English and were largely of Caucasian background. Cultural differences were not examined in this study.</p>
<p>Røthing et al (2015). Norway. <i>Family caregivers' views on coordination of care in Huntington's disease: a qualitative study.</i></p>	<p>Explore the experiences and expectations of family caregivers for persons with Huntington's disease concerning collaboration with healthcare professionals.</p>	<p>Explorative, qualitative interview study.</p>	<p>Cross-case method for thematic analysis of qualitative data, through systematic text condensation.</p>	<p>15 participants (12 women and three men) aged 20–67 years.</p>	<p>Family caregivers expressed unclear understanding of their expected contributions to the care process. Clarity of roles and responsibilities, especially in later stages of the care process, was believed to be crucial for collaboration.</p> <p>Themes: Sharing concerns with professionals</p> <p>Meeting competent and respectful professionals</p> <p>Clarity of roles and responsibilities</p>	<p>High quality.</p> <p>Strengths Ethical considerations and approval are well described.</p> <p>Discussion of transferability in similar contexts and other contexts are discussed.</p> <p>Weaknesses The variation of gender was not equalized with twelve females and three males.</p>
<p>Teel et al (2003). the United States.</p>	<p>This study aimed to describe experiences of families seeking diagnosis and subsequent care and</p>	<p>A descriptive qualitative approach was utilized. The interviews were conducted either in the participants home or in a</p>	<p>Semi structured interviews were made. The interviews were audiotaped for later transcription.</p>	<p>Fourteen family caregivers participated.</p>	<p>Caregivers described the physical and emotional strain of providing care. They encountered marked delays in getting a diagnosis</p>	<p>Medium quality</p> <p>Strengths</p>

<p><i>Family experiences in the Journey Through Dementia Diagnosis and Care.</i></p>	<p>treatment of relatives with dementia.</p>	<p>private room in a community center.</p>			<p>ones they sought medical care. The diagnosis process often took several years and ultimately resulted in feelings of mistrust toward the medical community.</p>	<p>An ethical committee approved the study protocol.</p> <p>Interviews were conducted from communities of great variety. This refers to size of community and the geographical location.</p> <p>Weaknesses There were fewer participants in this study comparing to the others. The ages varied between 51-79 years, which means the participants younger than 51 years didn't participate. Therefore their opinions and thoughts were not included in this study.</p>
<p>Ward- Griffin et al (2003) Canada. <i>Relationships Between Families and Registered Nurses in Long- Term- Care Facilities: A Critical Analysis.</i></p>	<p>The purpose of this study was to critically examine the relationships between families and registered nurses caring for residents of an Long-Term-Care facility.</p>	<p>The design of this study was qualitative, using an ethnographic approach. Interviews took place either at families home, in a private office or one of the Long-Term-Care facilities.</p>	<p>Data were conducted of in-depth focused interviews. Demographic data were collected and analysed using descriptive statistics. Semi-structured interview guide was used.</p>	<p>Seventeen family-nurse dyads were interviewed.</p>	<p>It was identified two main categories: "Types of Nurse-Family Relationships - Conventional, Competitive, Collaborative and Carative" and "Conditioning factors associated with the development of the nurse-family relationship - intrinsic and extrinsic factors".</p>	<p>High quality.</p> <p>Strengths An ethical committee approved the study protocol.</p> <p>The interviews were based on open-ended questions and most participants discussed their experiences easily due to this</p>

						<p>approach.</p> <p><i>Weaknesses</i> The majority of relatives in this study was women (14 female respectively 3 male).</p> <p>The study was restricted to the perspectives of relatives in one Long-term-care-setting. If the examine would take place in more than one place, it would have increased accuracy.</p>
--	--	--	--	--	--	---