Kvalitet i äldreomsorg ur ett anhörigperspektiv

RAPPORT AV
LENNART MAGNUSSON
ELIZABETH HANSON
ANNICA LARSSON SKOGLUND
RICHARD ILETT
EVA SENNEMARK
FRANCESCO BARBABELLA
RITVA GOUGH
NATIONELLT KOMPETENS CENTRUM ANHÖRIGA, NKA,
PÅ UPPDRAG AV UTREDNINGEN NATIONELL
KVALITETSPLAN FÖR ÄLDEREOMSORGEN (S 2015:03)
Innehåll

Förord ........................................................................................................................................... 5
Introduktion .................................................................................................................................. 7
Synen på anhöriga inom offentlig äldreomsorgspolitik.............................................. 9
Ekonomiska ersättningar till anhöriga.............................................................................. 10
Stöd till anhöriga i lagtext och samhällets intentioner ......................... 12
Kvalitet på stöd ur ett anhörigperspektiv ...................................................... 14
Syfte ........................................................................................................................................ 15
Metod ....................................................................................................................................... 15
Litteraturgenomgång ................................................................................................. 15
Vetenskapliga studier ................................................................................................. 15
Rapporter, artiklar och avhandlingar på svenska................................. 17
Kompletterande sökningar .................................................................................. 18
Analys av sökresultaten ......................................................................................... 19
Hearing......................................................................................................................... 20
Kunskapsgenomgång av relevant litteratur .................................................. 21
Gott bemötande....................................................................................................... 22
Bemöter den äldre närstående med värdighet och respekt ...... 22
Bemöter anhöriga med värdighet och respekt................................. 24
Personcentrerat synsätt och att arbeta i partnerskap......................... 24
Lär känna och bry sig om den äldre närstående som person ... 25
Fokusera på både den äldre närstående och anhörigas behov och önskemål................................................................. 27
Värderar den anhöriges kunskap och expertis........................................ 28
Beslutas efter diskussion med den äldre närstående och anhöriga ................................................................. 29
Kompetent personal ................................................................................................................................. 31
Tillförlitlig, effektiv äldreomsorg .............................................................................................................. 32
Kommer på överenskommen tid .................................................................................................................. 32
Ger god valuta för pengarna ...................................................................................................................... 33
’God vård och omsorg’ för den äldre närstående .......................................................................................... 35
Fysiska vårdbehov ........................................................................................................................................ 36
Psykologiska, fysiska och sociala behov hos äldre personer ........................................................------------ 36
Anhörigas delaktighet i vården och omsorgen .......................................................................................... 37
Olikheter avseende genus, socioekonomisk status och sexualitet .................................................................... 39
Sociala, kulturella och etniska aspekter ...................................................................................................... 39
Genus och sexualitet ..................................................................................................................................... 41
Etnicitet och anhörigskap ............................................................................................................................. 41
Socioekonomisk status – makt och relation ............................................................................................... 42
HBTQ och anhörigfrågor ............................................................................................................................... 43
Kvalitet – vems perspektiv – finns det skillnad?.......................................................................................... 44
Skillnader i uppfattningar och önskemål mellan äldre, anhöriga, personal och chefer................................. 45
Hearing ......................................................................................................................................................... 45
Trygghet ......................................................................................................................................................... 46
Gott bemötande .......................................................................................................................................... 47
Att arbeta i partnerskap (personcentrerad vård) ......................................................................................... 48
Kompetent personal ..................................................................................................................................... 49
Kontinuitet .................................................................................................................................................... 50
Tillförlitlig och effektiv vård och omsorg ..................................................................................................... 51
God vård för den äldre närstående ................................................................................................................ 51
Hinder för kvalitet inom äldreomsorgen ....................................................................................................... 52
Sammanfattning och reflektion ..................................................................................................................... 53
Diskussion .................................................................................................................................................... 54
Trygghet ......................................................................................................................................................... 54
Tillhörighet och delaktighet .......................................................................................................................... 55
Betydelsefullhet................................................................................................. 56
Anhöriga som samverkanspartner i vården och omsorgen ...... 57
Jämställdhet och lika möjligheter i ett livsloppsperspektiv..... 57
Kompetensutveckling för personal ............................................................... 58
Utbildning och träning för anhöriga ................................................................. 58
Stöd till anhöriga .............................................................................................. 58
Forskning och utveckling ............................................................................... 59

Förslag till prioriterade områden för utveckling av
kvaliteten i vården och omsorgen för äldre ur ett
anhörigperspektiv ........................................................................................... 60

Referenser ...................................................................................................... 63

Bilaga 1 Tabell över vetenskapliga "peer reviewed" artiklar ... 77
Förord

I juni 2015 beslutade regeringen om direktiv (dir. 2015:72) till en utredning som fick i uppdrag att ta fram förslag till en nationell kvalitetsplan för äldreomsorgen. Regeringen förordnade samtidigt mig som särskild utredare.

I arbetet med att ta fram en nationell kvalitetsplan för vård och omsorg om äldre måste anhörigas situation och uppfattning om kvalitet i vård- och omsorgskvalitet uppmärksammas. Den äldre personen är i centrum och har en absolut rättighet till självbestämmande och integritet. Men få, om ens någon, lever utan ett socialt sammanhang tillsammans med människor som är betydelsefulla och nödvändiga för det levda livet.

På samma sätt är den äldre personen som är i behov av vård och omsorg nödvändig och betydelsefull för sina anhöriga. Det sociala livet och samspelupphör aldrig, men påverkas när en närstående persons hälsa och funktionsförmåga sviktar. För många innebär det också ett vårdande och ansvar som de flesta vill och kan ta till en viss del. Men i dag är det många som får bära ett för tungt ansvar och med risk för den egna hälsan, ekonomi och sociala liv.

Utredningen har mot denna bakgrund gett Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) i Kalmar i uppdrag att ta fram en rapport där kvaliteten i vården och omsorgen om äldre personer utgår ifrån ett anhörigperspektiv. Utredningen har särskilt betonat behovet av ökad kunskap om anhörigperspektivet utifrån ett mer intersektionalistiskt perspektiv, det vill säga utifrån kön, etnicitet, socioekonomiska förhållanden, sexuell läggning, könsuttryck och funktionsvariationer.

Rapporten är ett underlag bland flera för att ta fram en nationell kvalitetsplan för vård och omsorg om äldre. Författarna till rapporten ansvarar för dess innehåll och källhänvisningar.

Stockholm den 31 oktober

Susanne Rolfner Suvanto
Särskild utredare
Introduktion


Äldreomsorgens olika insatser är av stor betydelse för den anhörige och dess närstående i syfte att få stöd och avlastning. Forskning visar att äldreomsorgen har genomgått stora förändringar sedan den började byggas ut. Så har exempelvis antalet personer som får hjälp från hemtjänsten minskat med 100 000 personer samtidigt som antalet 80 år och äldre i befolkningen har ökat med mer än 200 000 personer. Andelen äldre med hemtjänstinsatser har sedan 1980 minskat från 34 procent till cirka 20 procent år 2002 bland dem som är 80 år och äldre. Samtidigt har även andelen som bor/vårdas i olika former av särskilda boenden minskat från 28 till cirka 20 procent. Den förbättrade hälsan hos äldre är en av förklaringarna till utvecklingen. Andra förklaringar är att den offentliga äldreomsorgen parallellt med neddragningen av omsorgstjänsterna har ändrats på så sätt att de äldre med mindre hjälpbehov i ökande grad finns utanför det offentliga åtagandet. Behovsbedömningen har blivit mer restriktiv när det gäller hemhjälp, det sociala innehållet i hjälpen har utarmats samtidigt som antalet platser i äldreboenden har minskat och vårdtiden inom sjukvården har kortats ned (3–5).
Drivkrafterna bakom denna utveckling är kommunernas och lands-tingens utmaningar med att finansiera vård och omsorg (6 s. 51). Utvecklingen speglar en restriktivare tolkning av det offentliga ansvaret (3, 7). Sammantaget leder detta till okad vård i hemmet och familjen får ta ett större ansvar. En positiv omständighet är att den allt mer omfattande omsorgen och vården som anhöriga ger närstående också kan ha sin grund i de allmänt växande sociala nätverken. Fler anhöriga betyder mer omsorgsgivande (8).


Parallellt med att den offentliga omsorgen har minskat har både anhörigomsorgen och köp av privata tjänster ökat (7). Utvecklingen mot att en större andel av vården och omsorgen bedrivs av marknadssnämnor har stora företag vill på att medborgarna kommer att ha ökade anspråk på äldreomsorg samtidigt som resurserna inte kan öka. Därför måste omsorgsverksamheten avgränsas genom att vissa tjänster tas bort och andra erbjuds på basnivå som sedan kan kompletteras med privat köpt hjälp (5, 13, 14).

När det gäller stöd till anhöriga saknas det i stor utsträckning kunskap om stödets omfattning och om det stöd som finns när dem som behöver det mest. Mycket av anhörigstödet är uppbyggt kring äldre makar och vi har mer kunskap om hur de upplever stödet än vi har om andra grupper av omsorgsgivare (10).
Synen på anhöriga inom offentlig äldreomsorgspolitik


I Socialutredningen, SOU 1974:39, nämns anhörigas insatser i förbighående och man lyfter fram behovet av avlastning i ett exempel på hemtjänst till personer som av olika skäl har svårt att helt klara sig själva: ”Ibland finns det anhöriga som kan svara för eller i varje fall delta i denna hjälp. Ytterst måste det dock ankomma samhället att ansvara för att sådana tjänster kan tillhandahållas. Även när en anhörig har påtagit sig uppgiften, kan det finnas skäl att för kortare tid avlasta denne så att han får tillfälle till rekreation och till att uträtta personliga angelägenheter” (a.a. 18 s. 269).


**Ekonomiska ersättningar till anhöriga**

Ekonomisk ersättning i form av kontantbidrag har tidigare haft stor betydelse för anhöriga som vårdar närstående i hemmet. Kontantbidraget har kallats för hemvårdsbidrag eller anhörigbidrag och hemsjukvårdsbidrag. En annan form av ekonomisk ersättning som förekommer är lön för anställning som anhörigvårdare (3).


Anhörigvårdskommitténs förslag att införa lagstadgad rätt till ledighet för vård av närstående som kombineras med rätt till ersätt-


Forskning visar att anhörigomsorg kan försämra omsorggivarens ekonomi och arbetssituation på flera sätt. Närmare 60 000 kvinnor och 20 000 män uppgjer att de har gått ner till deltid eller helt slutat att arbeta för att vårda närstående enligt statistik från 2016 (10). Anhörigomsorgen har för de yrkesarbetande anhörigvårdarna betydande ekonomiska konsekvenser. Nio av tio anhörigvårdare får ingen ekonomisk kompensation för vården.
Stöd till anhöriga i lagtext och samhällets intentioner


stöd, Meddelandeblad till kommunerna och skrifterna Fokus på anhöriga (3).


Förutom förtydligandet av bestämmelsen om anhörigstöd ska insatser inom socialtjänsten enligt socialtjänstlagens 3 kapitel 3 § vara av god kvalitet och kvaliteten i verksamheterna ska säkras systematiskt och fortlöpende. Ett sådant systematiskt kvalitetsarbete som avses har inte kunnat genomföras på grund av att det saknas tillförlitlig dokumentation av kommunernas insatser till anhöriga. Detta sammanhänger med att insatserna kan vara både allmänt och individuellt inriktade (27). De flesta kommunerna har valt att erbjuda stödet till anhöriga som allmän service. Det innebär att insatserna är generellt utformade och tillgängliga för alla anhöriga utan föregående behovsprövning.² För sådan allmän service har kommunerna inget dokumentationsansvar. I praktiken innebär det att endast de insatserna som den anhörige ansökt om enligt biståndsparagrafen, vilket endast skett i undantagsfall, dokumenteras av socialtjänsten. Bristen på tillförlitliga uppgifter om anhörigstödets

---

² Andra exempel på generellt utformade sociala tjänster är information och rådgivning enskilt eller i grupp samt andra verksamheter såsom träffpunkter och dagcenter som är öppna för alla.
innehåll och omfattning medför svårigheter för kvalitetssäkring av insatserna och ett systematiskt utvecklingsarbete.

I syfte att underlätta för handläggare att i samtal med anhöriga uppmärksamma deras situation och identifiera den enskildes behov av stöd har Socialstyrelsen haft i uppdrag att utveckla och anpassa arbetssättet Äldres behov i centrum, ÄBIC. Det utvecklade och anpassade arbetssättet benämns Individens behov i centrum, IBIC, och kan användas för vuxna personer och syftar till att ge individen hjälp och stöd med utgångspunkt från personens individuella behov och inte från utbudet av existerande insatser (28).

Kvalitet på stöd ur ett anhörigperspektiv


Ovanstående kvalitetsmått stämmer väl in på resultatet av COAT som har använts som teoretisk referensram för analys och sammanställning av resultat i denna rapport. COAT, akronymen för Carers Assessment Agreement Tool, är ett instrument för att planera, genomföra och följa upp stöd till anhöriga. Instrumentet skapades, infördes och utvärderades under 2005–2010 av forskare vid ÄldreVäst Sjuhärad vid Högskolan i Borås, Socialstyrelsen och Universitetet i Sheffield i England i samverkan med anhöriga och personal i sex kommuner i Sverige (29, 30). Planeringsinstrumentet består av de fyra områdena:

• Hjälpa dig att vårda – frågor rörande den kunskap och färdighet som anhörigvårdare kan behöva för att kunna vårda mer effektivt.
• Göra livet bättre för dig – frågor som skulle kunna förbättra vårdarens livskvalitet.
• Göra livet bättre för din anhörige – frågor som skulle kunna göra livet bättre för den som vårdas.
• Få hjälp och stöd med god kvalitet – frågor om hjälp och stöd där anhörigvårdaren ombads bedöma hur viktiga dessa var.

Syfte

Syftet med rapporten är att:

1. kartlägga anhörigas erfarenheter av och önskemål avseende kvalitet i vård och omsorg för äldre närstående
2. identifiera skillnader i erfarenheter och önskemål beroende på kön, klass och kulturell bakgrund
3. föreslå prioriterade områden för utveckling i policy, praktik och forskning inom området.

Metod

Kunskapssammanställningen har framtagits genom en litteraturgenomgång av svensk och internationell forskning och hearings med representanter för pensionärs- och handikapporganisationer och personal och beslutsfattare inom kommunal och landstingsbedriven vård och omsorg.

Litteraturgenomgång

För litteraturgenomgången genomfördes en sökning 2016-04-25, vilken redovisas i det följande.

Vetenskapliga studier

Följande databaser har använts för att återvinna internationella och svenska vetenskapliga studier: PubMed, Cinahl, Medline, Social services abstracts, PsycInfo, samt Sociological Abstracts. Följande sökord användes:

• geriatric nursing/ nursing care/nursing home/elder care/residential care/home care service/ home help/day care setting/day care centre
i kombination med:

- next of kin/family care/informal care/relative


Av följande tabeller framgår i vilka databaser som sökningen har gjorts, antal sökresultat, antal artiklar, avhandlingar och rapporter som bedömts möjligt relevanta.

**Tabell 1**

<table>
<thead>
<tr>
<th>Databaser</th>
<th>Sökresultat</th>
<th>Antal möjligt relevanta artiklar</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>PubMed</td>
<td>324</td>
<td>59</td>
</tr>
<tr>
<td>Cinahl</td>
<td>525</td>
<td>16</td>
</tr>
<tr>
<td>Medline</td>
<td>295</td>
<td>17</td>
</tr>
<tr>
<td>Social services abstracts</td>
<td>371</td>
<td>22</td>
</tr>
<tr>
<td>PsycIns</td>
<td>273</td>
<td>9</td>
</tr>
<tr>
<td>Sociological Abstracts</td>
<td>278</td>
<td>2</td>
</tr>
</tbody>
</table>
Rapporter, artiklar och avhandlingar på svenska

Nedan databaser användes för att återvinna svenska artiklar och rapporter: *Libris, SwePub, SweMed+, Google Scholar samt Socialstyrelsens egen sökfunktion*. Samma filter användes som vid sökningen efter vetenskapliga studier där detta var möjligt. Följande sökord användes:

- äldreomsorg/omsorg/äldrevård/äldeboende/vårdboende/boende/ dagcenter/hemsjukvård/hemtjänst

i kombination med:

- anhörig/näristående/familj/make/maka

Svenska sökord användes tillsamman och var för sig (se ovan).

**Tabell 2**

<table>
<thead>
<tr>
<th>Databaser</th>
<th>Sökresultat</th>
<th>Antal möjligt relevanta artiklar och rapporter</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Libris</td>
<td>57</td>
<td>4</td>
</tr>
<tr>
<td>SwePub</td>
<td>48</td>
<td>2</td>
</tr>
<tr>
<td>SweMed+</td>
<td>135</td>
<td>2</td>
</tr>
<tr>
<td>Google Scholar</td>
<td>1310</td>
<td>1</td>
</tr>
<tr>
<td>Socialstyrelsen</td>
<td>168</td>
<td>10</td>
</tr>
</tbody>
</table>

Kompletterande sökningar

Quality of care

För att specificera sökningen och komma åt flera artiklar inom ämnet ”Quality of care” kompletterades ovan söktermer med:

- quality of care/participation/experience/perception/opinion/view/value.


För att återvinna svenskt material inom ”Quality of care” kompletterades de svenska sökorden med:

- kvalitet/bemötande/delaktighet/erfarenhet/uppfattning/åsikt i kombination med tidigare använda svenska sökord.

Sökning genomfördes i SwePub, SweMed+, Google Scholar, Libris samt Socialstyrelsens sökfunktion, 10 nya möjligt relevanta rapporter valdes ut.

HBTQ/LGTB

En kompletterande sökning genomfördes för att hitta material inom området HBTQ/LGTB i kombination med äldreomsorg. Följande sökord användes: Engelska:

- homosexual/sexuality/bisexual/transsexual/lesbian/LGBT/gay

i kombination med:

- geriatric nursing/nursing care/nursing home/elder care/residential care/home care service/home help/day care setting/day care centre
- aged/frail elderly/elderly
- family care/carers/informal care/next of kin/partner
Följande databaser användes: PubMed, Cinahl, Medline, PsycInfo, Social Services Abstracts samt Sociological abstracts och 44 möjligt relevanta artiklar återfanns varav 11 genom att använda tjänsten ”similar result” som finns i vissa databaser. I flera av dessa databaser förekom samma referenser – dubbletter. Samma filter användes som vid sökningen efter vetenskapliga studier där detta var möjligt.


Sökord svenska:
- hbtq/homosexualitet/lesbisk/transsexualitet/bisexualitet

i kombination med
- äldre/äldreomsorg/omsorg/äldevård/äldeboende/vårdsboende/
  boende/dagcenter/hemsjuk-vård/hemtjänst
- anhörig/närstående/familj/make/maka

Svenskt material söktes i SwePub, SweMed+, Google Scholar, Libris, Socialstyrelsens sökfunktion samt DIVA och återfanns 4 möjligt relevanta artiklar (även engelska sökord användes).

**Analys av sökresultaten**

Samtliga relevanta vetenskapliga ”peer reviewed” artiklar har sammanställts i en tabell, se bilaga 1 i vilken för varje artikel författare, mål design/metod, sample, om det är en intervention och resultat av studien redovisas. Innehållsanalys har använts för att sammanställa resultatet av sökningen som helhet. Resultatet redovisas i teman och subteman. Resultatet redovisas i det följande.
Hearing


---


4 Vänsterpartiet, Kristdemokraterna samt en områdesansvarig tjänsteperson.

5 Socialdemokraterna och Moderaterna.
Kunskapsgenomgång av relevant litteratur

Anhörigas uppfattningar av kvalitet inom vård och omsorg för äldre utifrån relevant forskningslitteratur kan sammanfattas i följande sex teman God vård för den äldre närstående, Gott bemötande, Personcentrerat synsätt och arbete i partnerskap, Kontinuitet i vården och omsorgen, Tillförlitlig effektiv vård och omsorg och Kompetent personal, se figur. Många av dessa teman går också in i varandra och är överlappande.

**Gott bemötande**


**Bemöter den äldre närstående med värdighet och respekt**


Våld och försummelse är förhållanden som särskilt oroar anhöriga till äldre närstående i särskilt boende (37). Det leder också till att anhöriga är aktiva inom särskilda boenden. Anhörigas roll på särskilt boende är ibland självpåtagen med målet att garantera den äldre närståendes välbefinnande avseende välbefinnande och värdighet (38). Anhöriga bedömer ofta de äldre närståendes värdighet och livskvalitet lägre än de äldre själva gör (34). Å andra sidan kan...
anhöriga se tvång som en acceptabel handling av personal för att
den äldre ska vara sängliggande om det upplevs nödvändigt. Innan
detta obehagliga alternativ tillämpas är det enligt anhöriga viktigt
att alla andra alternativ har identifierats och testats (39).

Man ska behandla andra som man själv vill bli behandlad och
oro på grund av kränkning är två huvudteman som framkom i en
deskriptiv och explorativ studie med 28 anhöriga i Skandinavien.
Världen bibehålls i upplevelser av respekt, förtroende, trygghet
och barmhärtighet. Oro uppstår då det förekommer kränkningar.
Även om anhöriga är tystlåtna är deras röster viktiga i de särskilda
boendena (32).

Nåden och kollegor (33) skriver om anhörigas erfarenheter av
 olika aspekter av kränkningar på särskilda boenden i en studie på sex
 olika särskilda boenden i Sverige, Danmark och Norge. Studien
syftade till att belysa hur de äldre närståendes värdighet kan bibi-
hållas, förbättras eller berövas dem, utifrån de anhörigas perspektiv.
Det övergripande temat var En upplevelse/uppfattning av att ha blivit
övergiven/nonchalerad. Subteman är berövad på känsla av tillhörig-
het, berövad sin värdighet genom handlingar av försäkran, be-
rövad bekräftelse, berövad värdighet genom fysisk förödmjukelse,
berövad värdighet genom psykologisk förödmjukelse och berövad en
del av sitt liv.

En annan Skandinavisk studie från 2014 av värdighet i särskilda
boenden benämnd Betydelsen av värdighet i särskilt boende från de
anhörigas perspektiv lyfter fram tre teman på värdighet: värdighet
som hemmastaddhet, värdighet som det lilla extra och icke värdig
etisk kontext. För att skapa värdighet betonas vårdande gemen-
skap, inbjudan, hemmastaddhet och det lilla extra som uttryck för
en etiskt värdigt kontext. Vårdande sker i en etisk kultur. I en icke
vårdande kultur beaktas inte värdighet för de boende och kan bestå
av rutiniserad vård och omsorg. Begreppen organisatorisk effek-
tivitet och instrumentalism är ledstjärnorna snarare än individernas
värdighet och egenvärde (35).
Bemöter anhöriga med värdighet och respekt


För anhöriga är det viktigt att personalen i särskilt boende lägger extra vikt vid att välkomna anhöriga och hjälpa dem att bli bekväma med situationen. Att stödja anhöriga vid deras närståendes flytt till ett särskilt boende är särskilt viktigt i den initiala fasen av flyttningsprocessen från hemmet till särskilt boende (31, 42–44).

Personcentrerat synsätt och att arbeta i partnerskap

Detta tema har som tidigare nämnts vuxit i betydelse under de senaste åren, både i forskning och i policydokument nationellt och i EU. Vad som då framför allt avses är det förhållningssätt som personalen som ger hjälp och vård har. Att de subtema som då framkommer är:
- lär känna och bry sig om min äldre närstående som person
- fokusera på både den äldre närstående och den anhörigas behov
- värdera den anhöriges kunskap och expertis
- beslutas efter diskussion med den äldre närstående och anhöriga.

I det följande kommer dessa subteman att behandlas och utvecklas.

**Lär känna och bry sig om den äldre närstående som person**

Personcentrerad vård är centrat för anhöriga till äldre vid vård i livets slutskede på särskilt boende. Anhöriga efterfrågade av personalen att de garanterar basal vård, säkerhet, känsla av tillhörighet och av självkänsla hos äldre närstående (45). Brazil och kollegor (46) framhåller att personcentrerad vård ska erkännas som ett viktigt kännetecken vid bedömning av kvaliteten i den vård och omsorg som erbjuds till äldre. Det är det sammanfattade resultatet av en kanadensisk studie med frågeformulär till 211 anhöriga till sjuka äldre personer i livets slutskede.

Äldre personer på en rehabiliteringsavdelning och deras anhöriga lyfter fram sex nyckelteman för god kvalitet. Dessa är interaktion och samarbete med personalen, empatisk personal, regelbunden kontakt med erfaren personal, att all personal introducerar sig med namn och profession, samtal vid lämpliga tidpunkter med korrekt information och att rehabiliteringsavdelningen är öppen veckans alla sju dagar. Det var resultatet av en studie som publicerades 2014 med rehabiliteringspatient på grund av sjukdom, skada eller elektiv kirurgi och deras anhöriga (47).

Stödja den äldre som en person med egenvärde och identitet är identifierat som ett kritiskt nyckelbegrepp för all kvalitativt god vård i särskilt boende för äldre, både av äldre med kognitiv funktionsnedsättning och av deras familjemedlemmar. Det är endast hårdfin skillnad i hur de äldre och anhöriga beskriver konceptet. Tillgång till meningsfulla aktiviteter och möjlighet att känna sig värdefull och uppskattad identifieras av både äldre med demenssjukdom och anhöriga som viktigt (48).

Vården och omsorgen för äldre närstående uppfattas av anhöriga mera positiv när det särskilda boendet erbjuder hemliknande miljö

Skapandet av en fysisk och emotionell miljö möjliggörs genom småskaliga boenden (53). Småskaliga boenden är exempel på en utveckling där en mindre grupp av boende (vanligtvis sex till åtta) bor tillsammans i en hemliknande miljö. De boende stimuleras att delta i de dagliga aktiviteterna och personalen har de dagliga hushållsgöromålen som en integrerad del i vård- och omsorgsarbetet. Både anhöriga och personal rapporterade huvudsakligen positiva erfarenheter av småskaliga boenden, särskilt den personliga uppmärksamhet som personalen kan erbjuda de boende, deras engagement med de boende och deras fokus på autonomi i det dagliga livet. Utmaningarna ligger huvudsakligen i att personalen arbetar ensamma utan kollegor under merparten av dygnet. Anhöriga till äldre närstående i småskaliga boenden var mer nöjda och tillfredsställda med boendet och personalen än de anhöriga till äldre närstående i ordinära vanliga särskilda boenden (52).


Fokusera på både den äldre närstående och anhörigas behov och önskemål

I senare litteratur finns det flera studier som fokuserar på att efterfråga både de äldre närståendes och de anhörigas behov och önskemål. Det är ett kontinuum från det tidigare temat värdighet.Som nämnts tidigare går många av dessa teman in i varandra och är överlappande.

Möjligheterna att ha valmöjligheter och att få sin röst hörd bidrar till att öka välbefinnandet hos äldre närstående och bidrar till en känsla av kontroll över situationen hos familjen och respekt för deras personliga värderingar (56). Autonomi och egenvård kan vara mål som sätts av personal på låg- och medelintensiva boenden (52, 57). Om dessa mål inte upplevs viktiga av de äldre närstående eller deras familjemedlemmar eller om andra etiska frågor uppstår kan det förorsaka spänningar mellan anhöriga och personalen (53, 58).

Flexibilitet och kontinuitet i vården och omsorgen upplevs av såväl äldre närstående och anhöriga som mycket viktigt för att kunna åstadkomma personcentrerad vård och omsorg. Det gäller särskilt för vård och omsorg till personer med demenssjukdom (42, 43) och i palliativ vård (59). Inom palliativ vård saknas emellertid ofta samtal om livets slut (60–63). Ett framgångsrikt sätt att kunna möta äldre närstående och deras anhörigas önskemål har
varit införande av särskilda protokoll och riktlinjer vid övriga boende än hospice. Det har också varit ett sätt att kunna upprätthålla en palliativ vårdstandard. (64).


Värderar den anhöriges kunskap och expertis

Det är viktigt att personalen inte undviker att få feedback om den äldre närståendes livskvalitet från anhöriga. Godin och kollegors studie från 2015 visar att personalen har en ofullständig uppfattning om den äldre närståendes tillstånd och det finns ett behov att också beakta anhöriga och de äldres perspektiv på tillståndet och livskvaliteten (77). En studie från 33 särskilda boenden i USA med frågeformulär till 1 000 anställda och de boendes primära anhöriga visar att empowerment av anhöriga i beslutsprocessen är positivt i relation till deras uppfattning av vårdkvaliteten (78).

Ibland fungerar de anhörigas delaktighet inte så väl på grund av spänning mellan dem och personalen eller på grund av tendenser hos personalen att begränsa familjemedlemmars medverkan (79). I en studie lyfts anhörigas brist på kunskap om sina rättigheter och metoder att kunna skydda sina äldre närstående från olämpliga beslut av personalen som en orsak till ringa delaktighet (80). Likaså kan anhörigas osäkerhet när det gäller att definiera deras äldre närståendes önskemål och att ta beslut å deras vägnar upplevas som en börda för anhöriga (81).
Beslutas efter diskussion med den äldre närstående och anhöriga


29
vård i livets slutskede, men ta hänsyn till att det finns olika inställning till det och välja tillfälle med omsorg (61).

I Storbritannien gjordes 2013 en interventionsstudie i syfte att förbättra vården och omsorgen i livets slutskede för personer med demenssjukdom i särskilda boenden genom att införa möjligheten att framföra önskemål om vård i livets slutskede. Personal, boende och anhöriga i ett särskilt boende med 120 boende involverades. Personalen genomgick ett interaktivt, manual-baserat utbildningsprogram bestående av 10 tillfällen. Effekten av utbildningen utvärderades och det gjordes kartläggning om hur önskemål om vård i livets slutskede var dokumenterat, var de boende dog och intervjuer med personal och anhöriga innan interventionen infördes och efteråt. Efter införandet av interventionen var det en signifikant ökning av dokumenterade önskemål om vård i livets slutskede från de boende och anhöriga. Dessa handlade om att avstå återupplivning och att få dö på det särskilda boendet i stället för på sjukhuset. De sörjande anhörigas tillfredsställelse ökade liksom deras delaktighet i konsultation och tillfredsställelse med besluten. Livingston och kolleger rapporterar att det är den första icke randomiserade kontrollstudien om vård i livets slutskede med interventioner på ett demensboende som kan rapportera ökad tillfredsställelse hos anhöriga och minskat antal dödsfall på sjukhus (91).

En longitudinell studie från Holland 2014 visar att åtta veckor efter inflyttning på särskilt boende har 56,7 procent av de boende dokumenterade välbefinnandemål och vid dödstillfället hade 89,5 procent dokumenterade välbefinnandemål. Boende där målen dokumenterades tidigare hade ofta högutbildade anhöriga. Soest-Poortvliet och kollegor drar slutsatsen att genom att optimera den boendes läkares kommunikation i samband med flytt till särskilt boende bidrar det till att det tidigt sätts välbefinnandemål. Den boendes tillstånd och familjens inställning spelar roll. Läkare ska vara medvetna om att religiös tillhörighet och utbildning spelar roll och påverkar när i tiden som välbefinnandemål ska fastställas (90).
Kompetent personal

De som ger hjälp ska ha de rätta kunskaperna och färdigheterna, är ett av de teman som framkommer i de senare studierna. Här lyfts betydelsen av kompetens hos personalen för att kunna ge adekvat vård till äldre närstående. Anhöriga framhåller betydelsen av att personalen har förmågor och egenskaper att kunna vårda och ge omsorg, att de är engagerade i den äldre närstående och att de har god förmåga att kommunicera med familjen och de äldre närstående i samhället (82, 92, 93) och på det särskilda boendet (73). När vården och omsorgen förändras och hospicevård införs på de särskilda boendena, kan det uppstå oro hos de anhöriga om ansvar. Vem är ansvarig för den äldre närståendes vård, information, koordinering och behandling? De anhöriga efterfrågar också engagemang hos personalen att efterfråga bästa möjliga behandling till den äldre närstående (94).

Livingston framhåller att utbildning för personalen på särskilda boenden bidrar till att anhöriga har en ökad tillfredsställelse med vården och delaktighet i kliniska beslut (91). Anhöriga till äldre närstående som får hospicevård i hemmet, uppskattar särskilt när kompetent och engagerad personal är närvarande och vårder och hjälper till i det dagliga livet (95). Personal på särskilt boende måste ha god utbildning, vara engagerade och ha vårdande värderingar (96). Anhöriga till äldre närstående på rehabiliteringsavdelningar värderar relationen med personalen som särskilt viktig, att de har empatisk förmåga, vänlig och regelbunden kommunikation och kontakt vid lämpliga tillfällen (47).

Hasson och Arnetz genomförde en studie av äldre närstående och anhörigas uppfattning av vårdkvaliteten i två olika vård- och omsorgsorganisationer. Studien visade att personalens professionella förmågor var den starkaste prediktion för anhörigas bedömning av vårdkvalitet. Deras resultat visar att personal som arbetar med vård och omsorg i det egna boendet har större behov av kompetensutveckling än personalen i särskilt boende. Det avser då främst deras vårdande kompetens, förmågan till interaktion med de äldre närstående och genomförande av aktiviteter till de äldre närstående. I båda vårdformerna framstår det tydligt att personalens beteende och bemötande påverkar de äldre närstående och de anhörigas tillfredsställelse med vården (92).

**Tillförlitlig, effektiv äldreomsorg**

Att inte lova mer än man kan hålla är enligt anhöriga mycket viktigt. Om vård- och omsorgsgivare lovar mer än de kan hålla, så utvärderades det mycket negativt av anhöriga, även om de värderade tillgängligheten och individanpassningen positivt (46). För anhöriga är det viktigt att hjälpens som de äldre närstående får kommer på överenskommen tid (hemtjänst, hemsjukvård, färdtjänst) och ger god valuta för pengarna.

**Kommer på överenskommen tid**

Punktlighet hos hemtjänstpersonalen är mycket viktigt för familjemedlemmarna (98). Faktorer som anhöriga i en studie i Kanada identifierade som särskilt viktiga vid utvärdering av kvaliteten i palliativ vård för äldre närstående är de organisatoriska och praktiska aspekter på vården och omsorgen, som vem som gör besöken, när och hur ofta (46).
Ger god valuta för pengarna

I den senare internationella litteraturen är kostnaderna för privat vård, de finansiella påfrestningarna på anhöriga och aspekter avseende tillgång till vård som de har råd med faktorer som spelar in vid bedömning av organisatoriska och administrativa aspekter på vård och omsorg. Det beror naturligtvis också på vilket hälso- och sjukvård och socialt omsorgssystem som finns i respektive land. Organisatoriska och administrativa aspekter på tillförlitlig vård och omsorg som anhöriga anser är särskilt viktiga är:

- allokering av resurser (99)
- potentiella hinder för tillgång till vård och omsorg (83, 84)
- tid som ägnas åt den äldre närstående (100, 101)
- byråkrati, administration och att ha råd med (93).

En relevant fråga är den potentiella ojämlikheten i att ha tillgång till korttidsboende. En aktuell studie av Aggar et al. (102) lyfter fram att användandet av dessa vårdformer är i hög grad förenat med de finansiella påfrestningarna det innebär för familjen. De väljer kanske ett korttidsboende i stället för ett annat beroende av ekonomiska skäl och inte på grund av kvaliteten på vården. Det framkommer också i andra studier, som också lyfter fram andra faktorer som påverkar valet av boende. Geografisk lokaliserings- och rykte spelar roll för familjerna när de väljer boende (103). Det geografiska avståndet mellan boendet och familjens eget boende påverkar frekvensen av besök (49). För familjerna associeras betalning av höga avgifter med bättre livskvalitet för den äldre närstående (104).

Kontinuitet i äldreomsorgen

Ömtesidigt förtroende, tillgänglighet och respekt värderas högt av anhöriga. Likaså har relationen en viktig betydelse för hur anhöriga upplever kvaliteten i vården och omsorgen. I senare empirisk litteratur lyfts betydelsen av en god förtroendefull relation till personalen särskilt fram. Den ingår också som en central del i arbete i partnerskap. För anhöriga är det viktigt att hjälpen som deras äldre närstående får ges av människor som de känner och har förtroende för.

Anhörigas erfarenhet är att etablerandet av en god och förtroendefull kommunikation mellan familjemedlemmarna och personalen är grundläggande för en konstruktiv relation (41, 57, 66, 93, 105–110). Personalen i småskaliga särskilda boenden verkar kunna avsätta mer tid för respektive boende och tar större hänsyn till relationerna med de anhöriga. Detta är något som uppskattas mycket positivt av de anhöriga (53, 54). I en studie från Kanada framkommer den positiva betydelsen av samtal med personalen, liksom att de visar uppmärksamhet, kärlek och förståelse för den äldre närstående och anhöriga (100).

'God vård och omsorg’ för den äldre närstående

I den senare litteraturen inom området betonas anhörigas omsorg kring hur personalen i särskilda boenden tillgododser de äldre närståendes psykologiska och fysiska behov och i vilken omfattning sociala och meningsfulla aktiviteter organiseras. Det leder till ökad uppmärksamhet och vaksamhet hos anhöriga och troligen också till att de blir mer involverade i vården och omsorgen. Att anhöriga agerar som bedömare av vårdkvaliteten förekommer också i den senare litteraturen, särskilt i situationer där de upplever att de inte kan lita på den vård som ges.

I en studie från USA avseende vården och omsorgen för personer med avancerad Alzheimer framkom följande fyra teman: 1/inadekvat personlig vård på särskilda boenden leder till ökad uppmärksamhet och delaktighet i vården av anhöriga, 2/stress i samband med inflyttning på särskilt boende, 3/bristande kommunikation med ansvarig läkare, och 4/utmaningar när det gäller beslutsfattande, inklusive behovet av utbildning för anhöriga för att stödja avancerad vårdplanering och beslut avseende livets slut. Givens et al. (66) skriver vidare att deras resultat stödjer behovet av emotionellt stöd till anhöriga i samband med inflyttning på särskilt boende, utbildning om prognosen för att stödja beslutsfattandet, förbättrad vård inom särskilt boende och förbättrad kommunikation hos vård- och omsorgspersonalen.

situationen kan underlättas om den anhörige bemöts som en partner i vården och omsorgen av den äldre närstående personen med demenssjuksjukdom. Anhörigas unika kunskap om deras närståendes tidigare levnadshistoria bör tas till vara, både i vårdplanering och i den dagliga vården. Att välkomna anhöriga till regelbunda möten med personalen bidrar till en känsla av partnerskap (42).

**Fysiska vårdbehov**

De symtom som de anhöriga upplever som svårast är när de upplever att deras äldre närstående med demenssjukdom ”har fått nog, inte orkar mer” (33,2 procent), kvävningsanfall (21,1 procent) och smärta (18,9 procent). Det framkom i en studie publicerad 2011. Symtomen som framkallade den största rädslan var tanken att den äldre närstående var död och att se dem kvävas. Känslan av hjälplöshet hos anhöriga var som störst när anhöriga kunde se att den äldre närstående hade smärta eller höll på att kvävas (72).

**Psykologiska, fysiska och sociala behov hos äldre personer**


Anhöriga uttrycker ofta bekymmer för hur deras närståendes psykologiska och fysiska behov är tillgodosedda av personalen i trygghetsboende och särskilda boenden (33, 112), likaså avseende i vilken omfattning och på vilken nivå sociala och meningsfulla aktiviteter är organiserade (43, 48, 83, 84, 92, 96, 113). Möjligheterna för de äldre närstående att kunna utföra aktiviteter i det dagliga livet är mycket viktigt för anhörigas erfarenheter av den äldre närståendes livskvalitet (104). Social delaktighet i särskilda boenden är en annan viktig faktor för anhöriga (114).
Kontakten mellan familjen och äldre närstående är extremt viktig för de anhöriga. Negativa upplevelser av vården och omsorgen kan leda till emotionellt svår separation, även om känslan av tillhörighet finns kvar (40). Den miljömässiga kontexten i särskilda boenden är viktig för kvaliteten i det dagliga livet för äldre närstående med demenssjukdom och deras anhöriga, som till exempel arrangemang med terapeutiska trädgårdsaktiviteter (115).

Anhörigas delaktighet i vården och omsorgen

En fråga med anknytning till att beakta boende och anhörigas synpunkter är anhörigas delaktighet i vården och omsorgen i särskilda boenden och förväntningar på de olika rollerna. Här finns med stor sannolikhet kulturella skillnader. I Nordamerikansk litteratur finns det ett större fokus på frivillig delaktighet och att aktivt involvera anhöriga i livet, vården och omsorgen för deras äldre närstående på särskilda boenden jämfört med Sverige.

I en kritiskt etnografisk studie för att kartlägga den unika rollen hos anhöriga som är i hög grad involverade i vården och omsorgen på särskilt boende framkom fyra teman. Dessa var ”Hands-On”, ”Hands-off”, ”Surveillance” och ”Interlopers”. Dessa teman belyser på vilket sätt anhöriga som är i hög grad involverade i vården och omsorgen positionerar sig själva och hur personalen och beslutsfattare också positionerar dem. Konklusionen av studien är att anhöriga bör involveras i filosofin för vården och omsorgen och i formulerande av policy för vård- och omsorgsarbete i särskilda boenden (79). Denna konklusion kan jämföras med Holmgrens studie om att involvera familjerna i vård och omsorg och livet på särskilda boenden i Sverige, Se Holmgrens arbete senare i detta kapitel.

mang hos personalen tillsammans med en välfungerande, samarbetsvillig och samverkande relation mellan personalen och de anhöriga till äldre närstående med demenssjukdom.

En studie om kvaliteten i anhörigas besök för att bistå vid matning genomfördes i USA under 2014. Syftet var att kartlägga hur frekvent anhörigas besök var under måltiderna, om anhörigas närvaro bidrog till högre kvalitet i matningssituationen och den äldre närståendes födointag. Resultaten visade att anhörigas besök under måltiderna inte förekom så ofta, de äldre närstående fick emellertid mer hjälp när anhöriga var där. Trots det så var inte födointaget högre. Strategier som bidrar till att anhöriga ska medverka under måltiderna kan ha extra fördelar, inte direkt relaterat till födointag, men det kan bidra till meningsfulla aktiviteter under besöket och bidra till ökad livskvalitet och välbefinnande för den äldre närstående (116).

En annan studie från USA visade att mer än hälften av anhöriga övervakade, genomförde vård och assisterade vid måltider och 40 procent assisterade vid personlig vård. De bidragande karakteristika av antal dagsbesök och karakteristika av rollkonflikt hos äldre närstående var relaterad till dessa tidigare nämnda typer av delaktighet. Forskarnas slutsats är att oavsett om delaktigheten beror på verkliga eller upplevda behov så finns det anledning att mera kritiskt bedöma anhörigas önskade roll och behov av stöd (75).

Holmgrens doktorsavhandling (117) som är en kartläggning från ett intersektionellt perspektiv om hur personalens rutiner och resonomang påverkar delaktigheten i särskilda boenden i Sverige argumenterar för att det krävs en förändring i paradigm inom särskilt boende. Från ett paradigm där anhöriga ses som en besökare till ett paradigm som fokuserar på lärande hos vård- och omsorgspersonalen och betonar personalens ansvar och känslorna för de anhöriga. Ett förhållningssätt i vilket anhöriga görs delaktiga i utvecklingen av vård och omsorgskvaliteten i de särskilda boendena. Holmgren fann att uppförandekoden som anhöriga upplevde den, som i många fall var föreskrivande förutsatte att anhöriga huvudsakligen skulle befinna sig i de publika utrymmena och hjälpa personalen med praktiska och sociala aktiviteter. Som besökare ska anhöriga engagera sig i socialisering med de boende, medan personalen tar ansvar för den personliga vården. En domän som i hög grad förefaller tillhöra dem som har formellt mandat att vårda (118–120).
Olikheter avseende genus, socioekonomisk status och sexualitet

Det finns få studier som behandlar skillnader avseende genus, socioekonomisk status och sexualitet och de som finns är huvudsakligen internationella. En viktig fråga då är i vilken mån dessa resultat kan överföras till svenskt kontext.

Sociala, kulturella och etniska aspekter

Det finns få studier tillgängliga avseende dessa aspekter, relationen mellan dessa och den vård som erbjuds. En del sociodemografiska variabler som den äldre närstående personens utbildning och anhörigas ålder och kön är positivt associerat med högre grad av socialt stöd, vilket också påverkar både de aktuella egenvårds- och omsorgsresurserna hos den närstående och de anhöriga och familjens förväntningar på den vård och omsorg som ges (121). Forskningen visar också att anhöriga från glesbygden har högre grad av socialt kapital för vård, hjälp och stöd och en större kännedom om och bekantskap med de formella vård- och omsorgsinstitutionerna, vilket i sin tur förbättrar relationerna med vård- och omsorgspersonalen (122).

En studie poängterar att etnisk bakgrund hos och mellan personal och anhöriga ökar avvikelmöjligheten i förväntningar på vård och omsorg i särskilda boenden, med dålig behandling som anhöriga upplever det (123). Vidare är en del etniska grupper mer sensitiva att finna särskilda boenden som innebär eller särskilt lyfter fram kulturellt anpassad vård och omsorg för allmänheten, som till exempel personer med kinesisk bakgrund i USA (57) eller italiensk-, kinesisk-, spansk- och arabisktalande minoriteter i Australien (124).

Att införa specifikt kulturellt anpassad vård och omsorg i särskilda boenden är viktigt också i samma land och kultur, vilket framgår från en rapport från Kina (103). Familjer från etniska minoriteter tycks också vara mindre familjära och tillfredsställda med den offentliga vården och omsorgen (124). Andra studier lyfter fram att familjer som anställer migranter, som bor med den äldre personen och som ger vård, hjälp och stöd i hemmet är mer nöjda med den vård och omsorg som ges jämfört med personal som erbjuder traditionell vård och omsorg i hemmet (125).
I en studie från Australien 2012 framkommer att det finns brist på forskning om användningen av offentlig demensvård för personer från kulturella och språkligt skilda samhällen. I studien som bestod av intervjuer och fokusgrupper med anhöriga och personal kartlades erfarenheterna och uppfattningarna av offentlig vård och omsorg för personer med demenssjukdom i fyra kulturellt och språkligt olika kulturer i sydvästra Sydney i Australien. Det var italiensk, kinesisk, spansk och arabiskt talande samhällen. Personer från dessa samhällen är ofta obekväma med offentlig vård och omsorg. Det finns starka kulturella normer att ge vårde och omsorgen i familjen i stället för att förlita sig på offentliga tjänster. De har också ofta begränsad kunskap om offentlig vård och omsorg och de har en förkärlek för vård- och omsorgstjänster som gör det möjligt för familjer att kunna behålla sina närstående i det egna hemmet, både av kulturella skäl och av säkerhetsskäl. De är särskilt ovilliga till särskilda boenden och föredrar etniska specifika tjänster och multikulturella tjänster (124).

Samtidigt som det finns de som föredrar etniska och multikulturella vård- och omsorgstjänster, behöver också de existerande vård- och omsorgstjänsterna försäkra sig om att de erbjuder en mer flexibel och kulturellt lämplig vård och omsorg. Positiva resultat uppnås när etniskt specifika vård- och omsorgstjänster arbetar i partnerskap med reguljära vård- och omsorgstjänster. Vård- och omsorgsföretag av demensvård behöver utveckla en förtroendefull relation med sina lokala samhällen med annan etnisk och kulturell bakgrund och erbjuder vård och omsorg på ett sätt som kan förstås och som är kulturellt acceptabelt för medlemmarna i dessa samhällen (124).

Sammanfattningsvis kan man säga att samtidigt som samhällen med annan etnisk och kulturell bakgrund har svårigheter att få tillträde till formella reguljära vård- och omsorgstjänster, så använder de sig av dem om de är kulturellt och språkligt anpassade och motsvarar deras behov. Det finns flera sätt att vidareutveckla och förbättra den vård och omsorg som erbjuds till dessa samhällen och ansvaret för att göra detta behöver delas mellan många olika intressenter (124).
Genus och sexualitet


Medan manliga anhöriga kan acceptera att de lämnar över vård- och omsorgsansvaret till ”någon annan”, så upplever kvinnor att de inte har samma manövreringsutrymme att göra det. Då kvinnor är medvetna om att de är upphöstrade att ta hand om vård och omsorg så är det inte lätt för dem att bryta detta mönster. De tycker själva att det är naturligt att de ska ta ansvar för sina äldre närstående. För dem är det också ett generationsansvar att vårda och ge omsorg till sina äldre familjemedlemmar. Vad de hade fått i form av kärlek, värme och trygghet under sin uppväxt ville de också ge tillbaka till sina föräldrar. En tradition som är nedärvd från generation till generation, huvudsakligen mellan kvinnor (117–120).

Etnicitet och anhörigkap

Vård- och omsorgspersonalen tycks konstruera rollerna ”vi och dom” baserat på familjekaraktistika såsom relationer, social status och etnicitet hos de anhöriga. Anhöriga med annan än svensk bakgrund förväntas anpassa sig till svenska konventioner för att smälta in i det särskilda boendets aktiviteter. Det syns som att de genom dessa kulturella avgränsningar är del i en viktig process för att sätta gränser. Den kretsar kring och förstärker personalens professionella identitet.
De anhöriga upplever att de behöver fungera som talesperson och förhandlare för den boende i det särskilda boendet. Förmedlingsrollen mellan vård- och omsorgspersonalen och de boende blir särskilt tydlig när de anhöriga får träda in som översättare för att möjliggöra för vård- och omsorgspersonalen att förstå de boende som inte kan tala svenska (117–120).


**Socioekonomisk status – makt och relation**

Anhörigas socioekonomiska ställning påverkar deras image i relation till andra anhörigas status, som till exempel i ett fall från Holmgrens forskning med en vuxen dotter som också är enhetschef inom socialtjänsten och en vuxen son med eget företag. De anhörigas image är baserad på det intryck de ger av att vara flexibla, tongivande och inneha en inflytelserik social position. De beskriver att de har manövreringsutrymme inom vilket de har möjlighet att påverka och fatta olika beslut avseende sina äldre familjemedlemmar. De har också möjlighet och energi att socialisera med andra boende och tillbringa tid med dem i de publika områdena i de särskilda boendena. Vad som gör det möjligt förklaras av en form av socialt kapital som ger dessa anhöriga en hegemonisk position på det särskilda boendet. De anhörigas tillgång till sociala nätverk och omsesidig bekräftelse mellan de anhöriga och vård- och omsorgspersonalen ger dem privilegier. Detta sker ibland på bekostnad av de anhöriga som inte hade detta sociala kapital. Att en del av dessa anhöriga är högutbildade med stabil
ekonomisk bakgrund och upplevs som trevliga bidrar till att stärka deras position ytterligare (117–120).

HBTQ och anhörigfrågor

När det gäller forskningslitteratur om anhörigfrågor och HBTQ-personer (homosexuella, bisexuella, trans- och queerpersoner) så kommer den huvudsakligen från USA och Storbritannien. Det är känt att HBTQ-personer ofta har upplevt att de utsätts för diskriminering i samhället och vid kontakt med vård och omsorg (126). De har också en rädsla för socialt stigma. Deras rädsla för diskriminering av vården och omsorgen leder till att de i ökad utsträckning blir beroende av sin partner för sin vård och omsorg. Det i sin tur leder till social isolering (127). En enkätstudie till 113 äldre personer visar det finns risk att äldre HBTQ-personer blir sårade och försummade och får en olämplig vård av sin familj och av vård- och omsorgspersonal när de inte tar hänsyn till hens sexualitet (128).

Närvaron av en sammanboende partner är mycket viktigt för HBTQ-personers upplevelse av social delaktighet (129). I många fall är vänner de enda anhöriga som finns för att vårda, stödja och hjälpa den äldre HBTQ-personen och detta bidrar till att stärka deras relationer (130). Detta framkommer särskilt i en studie från Storbritannien som visar att lesbiska äldre personer har stark vän-skap och sociala band, mer mellan de lesbiska personerna än med deras familjer (131).

Etiska och juridiska frågor uppkommer till följd av att äldre HBTQ-personer i många fall får sin vård, hjälp och stöd av personer som de inte har några juridiska band till (132). Till följd av den marginalisering och social stigma som råder finns det en ökande oro för den bristande acceptans som finns hos vård- och omsorgsväktare och vård- och omsorgspersonal till HBTQ-personer (133) och till icke familjepartners som primära anhörigvårdare med rätt att få information om den äldre personen och att koordinera vården och omsorgen (132).

När det gäller sexualitet, så stödjer familjerna till äldre personer med demens som bor i särskilda boenden deras sexuella uttryck även om det finns en del uttryck som de inte anser acceptabla och familjerna vill bli informerade och diskutera hur dessa kan han-
teras (105). Tarzia (134) framhåller att vård- och omsorgspersonal och chefer vid särskilda boenden vanligen inte tillåter de boende att uttrycka sin sexualitet, vilket är något som behöver lyftas fram.

**Kvalitet – vems perspektiv – finns det skillnad?**

Synpunkterna på kvalitet, vad som ska bedömmas och hur det bedöms varierar till viss grad mellan anhöriga, de äldre närstående och vård- och omsorgspersonalen. Oosterveld-Vlug och kollegor (34) genomförde en studie där de undersökte hur de anhöriga och äldre närstående i särskilt boende värderade värdighet i jämförelse med hur vård- och omsorgspersonal och läkare värderade den. De äldre boende bedömde värdigheten högre än anhöriga och personal. Anhöriga bedömde värdigheten och vad som påverkade den lägst. De var emellertid de som bäst kunde bedöma när en boendes värdighet var avsevärt kränkt, detta trots att vård- och omsorgspersonal var där och borde kunna se det. Deras konklusion är att anhöriga och vård- och omsorgspersonalens bedömningar inte ensidigt kan ersätta de boendes egna uppfattningar. Emellertid, om de boende själva inte kan bedöma finns det ett värde i att efterfråga anhöriga och personals synpunkter under förutsättning att resultaten ses i ljuset av mönstren i dessa resultat.

utföra aktiviteter i det dagliga livet, kognitiv funktionsnedsättning och depression, personalens schemaläggning och typ av vård- och omsorgsgivare. Konklusionen är att boende med demenssjukdom i särskilt boendes uppfattning av livskvalitet är huvudsakligen påverkat av deras emotionella status (depressionsnivå), medan anhöriga och vård- och omsorgspersonalens uppfattningar är huvudsakligen förenat med den äldres autonomi i det dagliga livet. Därför är inte perspektivet mellan personer med demenssjukdom och deras anhöriga och vård- och omsorgspersonal kongruenta.

Skillnader i uppfattningar och önskemål mellan äldre, anhöriga, personal och chefer


Hearing

Nedan redovisas resultatet av fokusgrupperna och intervjuerna. Första avsnittet ger en kort sammanfattning av litteraturgenomgångens huvudkategorier för att underlätta jämförelsen med resultatet av fokusgrupperna. I sista avsnittet ges en sammanfattning av resultatet och reflektioner kring det.
Resultatet skiljer sig delvis åt mellan fokusgrupperna, främst gällande de nivåer som diskussionerna bedrivs på. I beslutsfattargruppen rör diskussionerna främst samhälls- och organisatorisk nivå och det finns också mer fokus på den närstående. De teman som framkommer av analysen gällande kvalitet på vård och omsorg inom äldreomsorgen utifrån ett anhörigperspektiv överensstämmer delvis med de teman som finns i forskningssammanställningen. Kategorier och begrepp är också delvis överlappande vilket gör det svårt att hitta tydliga och avskilda teman. Många av de teman som forskningssammanställningen pekar på kan sammanfattas i begreppet trygghet som diskussionen i fokusgrupperna till stor del rör sig kring. Författarna har därför valt att presentera detta först varefter andra teman tas upp.

**Trygghet**

Trygghet lyfts som ett tecken på kvalitet i båda fokusgrupperna och kopplas till en rad andra faktorer såsom personalkontinuitet, möjligheten att utveckla en relation till och känner förtroende för personalen, liksom att anhöriga får information om vad som händer med den närstående, kompetent och utbildad personal, god vård för den närstående och att en personal håller i kontakten med anhöriga.

Många gånger är det ju en äldre person som har den här anhörigsituationen och då handlar det väldigt mycket om det här med tilliten. Att man är trygg, det här med kontinuitet, att det inte är alldeles för många nya människor som kommer till hemmet som i vissa situationer kanske inte längre är ett hem utan nästan mer som en vårdavdelning …


Kvalitet är också att ha kontakt med socialtjänsten och anhörigstödet i kommunen även om man inte har några insatser. Något som inte är kul är när den som vårdar hamnar på SOS fredag klockan tre och hemma finns det någon som behöver vård och omsorg och som ingen känner till. Det är en trygghet att veta att man har en kontakt, att man är sedd som medborgare av kommunen.
Beslutsfattarna diskutera på en mer allmän och generell nivå. Tydliga roller, att arbeta evidensbaserat, delaktighet och ett gott bemötande som förutsättningar för att skapa trygghet för medborgare i offentliga verksamheter. I fokusgruppen diskuteras också individens kontra samhällets ansvar, där en av deltagarna menar att hen aldrig tidigare tänkt på kvalitet utifrån ett anhörigperspektiv.

Jag har inte ens tänkt på den frågan men jag tänker väl att man som anhörig när man går in och vårdar så övertar man ju vad jag egentligen tycker är samhällets ansvar och då är det samhällets ansvar att se till att man får det stöd som man behöver för att ska kunna göra det utöver sitt dagliga värv.


**Gott bemötande**

En aspekt av anhörigas delaktighet på särskilt boende är ju igen det med respekt och lyhördhet för den anhöriga för det finns ju också situationer där anhöriga känner att det krävs för mycket av mig. Den anhöriga kan då vara helt slut och orkar inte med alltför många krav. Det måste vara en balans.

Valfrihet och därmed möjlighet att byta leverantör diskuteras i sammanhanget, liksom småskaliga boenden.

**Att arbeta i partnerskap (personcentrerad vård)**

Frågan om delaktighet återkommer i fokusgrupperna och på flera nivåer. Dels utifrån ett mer allmänt medborgarperspektiv men också mer konkret inom äldreomsorgen där föreningsrepresentanter framför delaktighet som ett eventuellt eget tema för kvalitet medan beslutsfattare efterlyser en tydligare definition av vad det innebär rent konkret. De sistnämnda uttrycker också en osäkerhet kring hur delaktighet för anhöriga kan skapas så att personalen inte känner rädsla för att göra fel och vården bli alltför operativ.

Diskussionerna bland föreningsrepresentanterna rör främst att anhöriga behöver bli sedda, visas omtanke och få information för att de ska känna att de blir förstådda och har kontroll. Dialog och samarbete kan sägas vara nyckelbegrepp. Information och kommunikation beskrivs som viktiga i sammanhanget, liksom att våga diskutera existentiella frågor med anhöriga. Småskalighet diskuteras i relation till behovet av fasta rutiner. Vikten av att lyfta resurssvaga anhörigas synpunkter tas upp i sammanhanget.

Det är jätteviktigt att tänka på dem som inte har resurser, som är resurssvaga. Jag tänker på vårdplanering, närstående och anhöriga som inte kan … Man har inte kunskapen och man vet inte hur man ska hantera det här [...] Det finns ju socioekonomiska skillnader i samhället och det handlar om utbildning och klass.

Ytterligare teman som tas upp i sammanhanget är:

- att våga diskutera existentiella frågor med anhöriga
- behovet av medvetenhet om kulturella skillnader och vad det kan innebära
- kompetens kring att diskutera existentiella frågor och psyko-sociala behov
• att anhöriga bjuds in och får vara med i diskussionen om deras närståendes vård och omsorg
• vikten av att tydliggöra roller för anhöriga och närstående, vem gör vad och eventuella arbetsmiljökrav.

Länsgemensam ledning med gemensamma mål för äldreomsorgen kan vara ett sätt att skapa trygghet hos personalen och därmed också öka möjligheten till delaktighet för anhöriga. I dagsläget är det svårt att hitta rätt nivå för vem som ska driva frågorna och arbete strategiskt. Ekonomin är i dag ett hinder som överskuggar förändringsarbete. Sociala innovationer, exempelvis att personalen själva driver ett äldreboende kan vara ett sätt att få in mer delaktighet och nya förhållningssätt gentemot exempelvis anhöriga. Deltagare i ”beslutsfattarfokusgruppen” framför önskemål om en definition av vad delaktighet för anhöriga innebär rent konkret.

Kompetent personal


Ett tema som anknyter både till organisatorisk nivå såväl som personalens kompetens är god information. God information och kommunikation med anhöriga tas upp som kvalitetsfrämjande på flera nivåer. Kommunala riktlinjer som stöder involvering av anhöriga och tydlig styrning mot att göra detta är faktorer som framförs som viktiga för att skapa delaktighet. Kommunen har en skyldighet att informera anhöriga och bör också uppmuntra detta, exempelvis genom att i god tid förbereda insatserna.

Just den här informationsbiten tror jag också är viktigt i kvalitet. Och det är kvalitet också när kommunerna har riktlinjer. Det finns kommuner som inte har riktlinjer för anhörigstöd.

Jag tänkte komplettera lite när det gäller psykosociala och kommunikation. Man identifierar ju det som ett problem i de här direktiven. I personalkompetensen är kommunikationen så viktig; att kunna kommunicera. För det vi ser i alla grupper är ju det här med missförstånd, kanske konflikter, man upplevs som aggressiv och då beror det oftast på att man inte har förstått varandra.

Ytterligare synpunkter som tas upp i sammanhanget gäller:

- personal i hemmet arbetar ofta ensamma och behöver utbildning, på särskilda boende kan också utbildning behövas men där har man kollegor
- det behövs kompetens kring att diskutera existentiella frågor och psykosociala behov.
- det finns föreskrifter från Socialstyrelsen om vad personalen ska kunna
- empatisk förmåga och kommunikationsförmåga kan sägas ligga utöver en vanlig utbildning, det borde ingå men gör det inte alltid
- anhörigas egen hälsa är en viktig aspekt att ta hänsyn till så att anhöriga inte blir nästa patient
- hur kan man som chef och beslutsfattare uppmuntra lyhördhet och nytänk hos personalen så att inte rädslan för att göra fel tar överhanden?

Kontinuitet

Kontinuitet beskrivs som viktig ur kvalitetssynpunkt främst utifrån ett trygghetsperspektiv, det vill säga att det ger möjlighet till en relation mellan anhöriga och personal och därmed också en större förståelse/kunskap om situationen. I en av fokusgrupperna lyfts också skillnaden mellan landsbygd och storstad där stor personalom-
sättning i storstäder kan minska kontinuiteten för äldre och deras anhöriga. I sammanhanget diskuteras småskalighetens fördelar. En form av kontinuitet som efterfrågas av en anhörig är möjligheten att snabbt få en kontaktperson hos personalen som den anhöriga kan vända sig till vid frågor.

**Tillförlitlig och effektiv vård och omsorg**

Tillförlitlig och effektiv äldreomsorg är ett av sex teman som forskningssammanställningen pekar på. Anhöriga lyfter i sammanhanget vikten av pontlighet och att inte lova för mycket. Även kunskap om vem som gör vad och att få valuta för pengarna tas upp som viktigt.

Deltagarna i fokusgrupperna menar att liknande faktorer diskuteras inom flera områden i välfärden och skulle kunna vara ett sätt att försöka få in nya perspektiv och undvika rädsla för att göra fel hos personalen. Pontlighet och att inte lova för mycket beskrivs som allmängiltigt. Även i detta sammanhang lyfts anhörigas relation till personalen och behovet av kontinuitet som viktiga ur kvalitetsynpunkt. Avlastning och möjlighet att lämna hemmet beskrivs av en anhörig som viktigt för att kunna behålla hälsan.


**God vård för den äldre närstående**

Enligt forskningssammanställningen lyfter anhöriga att god vård för den närstående innebär att både fysiska, psykologiska samt psykosociala behov tillvaratas. Activiteter framhävs som viktiga, liksom möjligheten att få emotionellt stöd av personalen vid den närståendes flytt till en boende. Deltagare, framför allt föreningsrepresanterarna, lyfter ett flertal områden såsom viktiga i sammanhanget; att emotionella behov bör finnas med, att emotionellt stöd till an-
höriga är viktigt, liksom möjligheten att vara delaktig i omsorg och beslut och att en närståendes flytt till ett särskilt boende kan vara lika dramatisk för den anhöriga. Möjlighet att sova över hos sin närstående på ett boende tas upp i den ena fokusgruppen som ett tecken på kvalitet och att känna att den närstående har meningsfulla aktiviteter.


Ytterligare en synpunkt som förs fram är att det vid biståndsbedömning kan det vara viktigt att bevilja extra tid för att ge stöd till den anhöriga. Bra hjälpmedel och utbildning i dessa för den anhörige kan underlätta situationen för både anhörig och närstående.

**Hinder för kvalitet inom äldreomsorgen**


Andra utmaningar/hinder som tas upp är följande:

- våld i nära relationer och att alla anhöriga inte är bra för sina närstående vilket är viktigt för personalen att vara medveten om
- anhöriga och närstående kan vilja olika saker, exempelvis kan det kännas trygghare för anhöriga om den närstående kommer in på sjukhus även om den äldre inte själv vill detta
- sjuksköterskan kan upplevas som ett problem eftersom hen vill skicka den äldre till sjukhuset, till detta replikeras att om inte den äldres och anhöriges önskemål står i journalen så är det svårt att låta den äldre dö hemma
- bristen på platser inom äldreomsorgen och kommunala riktlinjer kan göra det svårt att planera en flytt i god tid och den närstående får plats i ett sent skede.

Sammanfattning och reflektion


Det övergripande temat som går som en tråd genom många av de andra kategorierna är trygghet för både äldre och anhörig. Förutsättningen beskrivs vara en god vård och omsorg, liksom utbildad och kompetent personal som därmed också förstår vikten av kommunikation och information till anhöriga och kan se deras behov av delaktighet. Kontinuitet framstår som en förutsättning för en relation mellan personal och anhöriga.

Syftet med studien har varit att stämma av litteraturstudiens resultat och vad som eventuellt saknas i manuset. Utifrån ovanstående analys framstår följande saker som viktiga att lägga till och/eller att belysa i sammanhanget:

- existentiella behov bör läggas till och beskrivas
- psykosociala behov kan eventuellt behöva betonas mer
våld i nära relationer bör tas upp

socioekonomiska skillnader och resurssvaga närstående/anhöriga bör tas upp

det finns önskmål om att delaktighet ska vara ett eget tema men delaktighet genomsyrar också flera av de andra teman, detsamma gäller information och kommunikation

någon form av diskussion kring hur exempelvis delaktighet för anhöriga, god utbildning/kompetens och god vård definieras

text kring upplevda hinder för kvalitet inom äldreomsorgen – rädsla hos medarbetare, ekonomiska hinder, avsaknaden av riktlinjer etc.

Diskussion

I diskussionen kommer de grundläggande förutsättningarna för att anhöriga ska uppleva god kvalitet inom vård och omsorg för äldre att behandlas. Förslag på utvecklingsområden för att bidra till god kvalitet kommer att presenteras avseende den vård och omsorg som erbjuds den äldre närstående och det bemötande, delaktighet och stöd som erbjuds de anhöriga.

Trygghet

Som framgår av hearing med olika intressenter, beskrivet i det tidigare kapitlet är det tydligt att trygghet är det övergripande resultatet från litteraturgenomgången och hearing med de olika intressenterna. Trygghet ses som det grundläggande målet och inkluderar fem av de sex teman som framkommer i litteraturen. Trygghet för anhöriga bygger på god vård och omsorg och goda relationer, en förutsättning för att kunna skapa bästa och mesta möjliga välbefinnande för den äldre närstående. För att kunna skapa trygghet krävs goda relationer, att personalen har goda relationer med den äldre närstående och att de anhöriga känner och litar på personalen.

För att kunna uppnå goda relationer krävs samverkan och arbete i partnerskap. Partnerskap bidrar till att skapa trygghet (136, 137). Ett partnerskap som avser såväl den anhöriga som personalen och
Tillhörighet och delaktighet

Tillhörighet och delaktighet är det andra övergripande resultatet från litteraturen och hearingarna. En tillhörighet där både den äldre närstående och anhöriga involveras i den vård och omsorg som ges till deras äldre närstående. Det gäller också de sociala aktiviteter som genomförs på särskilda boenden och i öppen vård och omsorg och att de äldre närstående får möjlighet att påverka innehållet utifrån sina behov och önskemål. En småskalig miljö underlättar för att kunna skapa en hemlik miljö, där såväl de äldre som deras anhöriga kan vara aktiva och delaktiga. För anhöriga är viktigt att de äldre närstående har möjlighet själva bestämma om det som berör dem.

De allra flesta anhöriga önskar också att själva få vara delaktiga. Det underlättar då om samtal förs med anhöriga om vad de önskar vara delaktiga i och äldre närstående, anhöriga och personalens roller tydliggörs. Omfattningen av önskemål om delaktighet varierar mellan olika anhöriga. Skalan av delaktighet varierar från att anhöriga önskar få information om något särskilt händer till att vara aktiva med att ge vård, hjälp och stöd i de särskilda boendena. De allra flesta anhöriga önskar få information om och vara delaktiga i vårdplaneringar och det är viktigt att de bjöds in att vara med i diskussionen om sin äldre närståendes vård och omsorg. Som framgått av kunskapsöverläggning varierar graden av hur involverad de anhöriga själva önskar vara i olika beslut, när den äldre närstående själv inte kan. De allra flesta önskar emellertid vara med i processen fram till att beslutet tas.

Att själv få göra informerade beslut om och i vilken omfattning som man som anhöriga vill ta på sig ansvar och insatser för att ge vård, hjälp och stöd till sin äldre närstående är viktigt. Med informerade beslut avses att anhöriga ges information om och möjlighet att samtal om vad det kommer att innebära för dem att ta på ansvar och insatser för att ge vård, hjälp och stöd till sin äldre närstående. I det sammanhanget är det viktigt att nämna att den äldre närstående själv ska ha möjlighet att välja om de vill ha stöd av sina
anhöriga och i vilken mån de önskar att de anhöriga är delaktiga. Om de äldre närstående har en avtagande kognitiv funktion så är det viktigt att så tidigt som möjligt samtala om och besluta om dessa frågor. Det handlar då också nu om den triad som nämns tidigare, om samverkan och samspelet mellan den äldre närstående, anhöriga och personalen. Ett förhållande som tydligt betonas i senare litteratur med fokus på avancerad vårdplanering.

Under de hearingar som genomfördes lyftes betydelsen av medvetenhet om kulturella skillnader och vad det kan innebära och att våga diskutera existentiella frågor med både de äldre närstående och anhöriga (139). Det ligger också i linje med det behov som framkom när det gäller att planera och formulera välbefinnandemål också den sista tiden i den äldre närståendes liv.

**Betydelsefullhet**

Att vara betydelsefull och att räknas med upplevs av de anhöriga som viktigt både avseende den äldre närstående och avseende dem själva. Både litteraturgenomgången och de hearingar som genomförts lyfter betydelsen av att de äldre närstående ska ha rätt till sin egen personlighet. De ska ges möjlighet att få sin röst hörd och kunna framföra sina synpunkter (140). För att vård- och omsorgspersonal ska kunna bidra till det är kännedom om de äldre närståendes liv och vad som varit viktigt för dem betydelsefullt. Särskilt om de kognitiva funktionerna börja svikta. Här kan anhöriga bidra med sitt expertkunnande. De har kunskap om den äldre närståendes liv, deras åsikter, vad de tycker om och vad har velat göra (111, 141). Det bidrar också till att skapa en känsla av betydelsefullhet och mening för anhöriga genom att de kan hjälpa till och bidra till en god vård och omsorg för den äldre närstående.
Anhöriga som samverkanspartner i vården och omsorgen


Jämställdhet och lika möjligheter i ett livsloppsperspektiv

Som framkommer av kunskapssammanställningen så finns det tendenser att äldre närstående och anhöriga bemöts och behandlas olika beroende av utbildning, arbete och vilken social position som de har (117–120). Detsamma gäller avseende kön, etnisk tillhörighet, trouppfattning, funktionsnedsättning, sexuell läggning och ålder. Det är ett förhållande som inte är medvetet uttalat inom verksamheterna och hos personalen, utan omedvetet och inbyggt i den kultur som råder (143). En situation som inte upplevs rätt av de deltagare som medverkat i de hearingar och intervjuer som genomförts och som inte heller överensstämmer med den lagstiftning som finns. Det visar på betydelsen av att utbildning och kontinuerlig handledning införs i vårds- och omsorgsverksamheterna (144).
Kompetensutveckling för personal

Av den genomförda kunskapsgenomgången och de hearingar som genomförts är det klart att många verksamheter har kompetens att möta de äldre närstående och de anhörigas behov och att utveckla och kvalitetssäkra stödet till dem. Det är också tydligt att det finns behov av ytterligare kompetensutveckling av all personal och beslutsfattare inom vård och omsorg.

För personal handlar det främst om att se anhöriga, att kunna informera dem på ett relevant sätt, att kunna ge dem ett individualiserat och flexibelt stöd och att kunna arbeta tillsammans med dem. Det handlar om att tillägna sig ett arbetssätt i partnerskap (30, 145). När det gäller politiker, policyskapare och chefer gäller det främst att bidra till att de blir medvetna om anhörigas situation, deras roll och önskemål, att utveckla verksamheten i partnerskap med anhöriga och deras organisationer och vikten av att verksamheten utformas utifrån både de äldre närstående och deras anhörigas behov (146).

Utbildning och träning för anhöriga

Det finns också ett behov av information, utbildning och träning för anhöriga för att undvika att de måste lära sig att ge vård och omsorg genom ”försök och misslyckande”. Anhöriga önskar information och utbildning om praktiska färdigheter att ge vård och omsorg i det dagliga livet och om den äldre närståendes sjukdom, vanliga problem och behandling. De vet ofta inte så mycket om den äldre närstående och sina egna rättigheter, hur vården och omsorgen fungerar, vad det finns för hjälp och stöd att få i samhället, ekonomiska bidrag, tekniska hjälpmedel, välfärdsteknik och anpassning av boendet. Strategier att bemästra situationen är ett annat område som är efterfrågat av anhöriga (147, 148).

Stöd till anhöriga

Anhörigas behov av stöd varierar under anhörigvårdarprocessen. Det händer kontinuerligt nya saker som gör att den anhörige blir som nybörjare och får lära sig det mesta på nytt igen. Ett exempel

När den äldre närstående bor i det egna hemmet är tillgång till avlösning, praktisk hjälp med omvårdnadsåtgärder, olika former av välfärdsteknologi och en bra och lämpligt anpassad hemmiljö stöd som underlättar för anhöriga (147, 148). När den äldre närstående bor på särskilt boende är som framgår av både litteraturgenomgången och hearingar god vård för den äldre närstående och att själv vara informerad och ha möjlighet att vara delaktig viktigt.

**Forskning och utveckling**


Det finns vidare behov av att i samverkan med äldre närstående och anhöriga skapa policy och riktlinjer avseende jämlikhet för äldre närstående och anhöriga avseende kön, etnisk tillhörighet, trosuppfattning, funktionsnedsättning, sexuell läggning och ålder (117–120, 146). Detta behov finns både på övergripande nivå och på lokal nivå inom kommunernas, hälso- och enskilda utförares vård- och omsorgsverksamheter (149, 150).

När det gäller kvalitetssäkring av vård och omsorg till äldre finns i dag öppna jämförelser. De vänder sig till äldre men inte till de anhöriga. Det finns inga system för utveckling av kvaliteten som vänder sig till anhöriga. De anhöriga är som framgår av litteraturgenom-
gången de som vanligast upptäcker och förmedlar missförhållanden inom vård och omsorg. För att kunna utveckla ett systematiskt kvalitetsarbete avseende kvaliteteten av vården och omsorgen till äldre närstående, anhörigas delaktighet och stöd till anhöriga krävs kontinuerliga uppföljningar, genom frågeformulär och intervjuer av deras erfarenheter och uppfattningar (151).

Förslag till prioriterade områden för utveckling av kvaliteten i vården och omsorgen för äldre ur ett anhörigperspektiv

Med utgångspunkt från litteratur genomgången och hearingar med de olika intressenterna föreslås följande åtgärder på individuell, organisatorisk och nationell nivå.

**Individuell nivå**

- anhörigas behov och önskemål kartläggs och deras insatser för den äldre närstående planeras i samverkan/partnerskap med den äldre närstående och vård- och omsorgspersonalen
- stöd till anhöriga planeras och följs utifrån deras individuella behov, önskemål, etnicitet och kön.

**Organisatorisk nivå**

- skapa policy och rutiner för delaktighet, information och jämställdhet avseende de äldre närstående och anhöriga
- införa kontinuerliga uppföljningar av anhörigas uppfattningar av den vård och omsorg som ges till deras äldre närstående
- införa ett systematiskt arbetssätt för kartläggning av anhörigas behov och önskemål, planering och uppföljning av insatser för stöd till anhöriga
- genomföra utbildningar för beslutsfattare och personal om anhörigas situation, behov, önskemål om stöd och strategier, metoder och verktyg för arbete i partnerskap med anhöriga
- genomföra informationsinsatser och utbildningar för anhöriga om praktiska färdigheter att ge vård och omsorg, de närstående och deras egna rättigheter, hur vården och omsorgen fungerar,
vad det finns för hjälp och stöd att få i samhället och strategier att bemästra situationen

• i samverkan med anhöriga vidareutveckla nuvarande och utveckla nya tjänster, metoder och verktyg för stöd till anhöriga.

Nationell nivå

• förändringar avseende lagstiftning och policy avseende anhörigfrågor genomförs där anhörigas rättigheter stärks och tydliggörs

• genomföra kontinuerliga kartläggningar av anhörigas insatser avseende omfattning och konsekvenser

• utöka och prioritera forskning och utveckling inom anhörigområdet.
Referenser


47. Gill S, Dunning T, McKinnon F, Cook D, Bourke J. Understanding the experience of inpatient rehabilitation: insights into


57. Chang S, Yu C. Perspective of family caregivers on self-care independence among older people living in long-term care


resident, family, and staff perspectives. Quality of Life Research. 2015;24(10):2365-74.


<table>
<thead>
<tr>
<th>Reference and origin</th>
<th>Aim</th>
<th>Design/method</th>
<th>Sample</th>
<th>Intervention</th>
<th>Outcome measure/result</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Abrahamson et al. (2011), United States</td>
<td>To study the influence of race on perceived similarity and conflict between nursing home staff and family members of residents.</td>
<td>Interviews + Structural equation modelling</td>
<td>655 nursing home staff (representative sample from New York area)</td>
<td>No intervention</td>
<td>Black race is not a significant predictor of staff-family conflict but black nursing assistants were more likely to perceive their own expectations of nursing care as dissimilar from those of residents' family members.</td>
</tr>
<tr>
<td>Addis et al. (2009)</td>
<td>To review health, social care and housing needs of older lesbian, gay, bisexual and transgender (LGBT) adults.</td>
<td>Literature review</td>
<td>66 papers</td>
<td>Not applicable</td>
<td>Discrimination of older LGBT people can be associated with poorer physical and mental health and higher barriers to health, social care and housing services.</td>
</tr>
<tr>
<td>Aggar et al. (2014), Australia</td>
<td>To investigate the association between the utilisation of care services by older people and the caring experience.</td>
<td>Survey questionnaire + Multivariate regression analysis</td>
<td>119 family carers</td>
<td>No intervention</td>
<td>Results indicated an association between use of residential respite care and financial strain.</td>
</tr>
<tr>
<td>Ayalon (2016), Israel</td>
<td>To study neglect of older people living at home and its association with family carers’ and home care workers’ characteristics.</td>
<td>Interviews + Structural equation modelling</td>
<td>223 triads (older person, family member and home care worker)</td>
<td>No intervention</td>
<td>One third of family members and older adults reported at least one type of neglect. Live-in home care workers contributed to lower elder neglect and lower family carer burden.</td>
</tr>
<tr>
<td>Ayalon &amp; Greed (2015), Israel</td>
<td>To examine the relationship between the type of home care services (live-in vs. live-out workers) and family carers’ satisfaction and burden.</td>
<td>Interviews + Path analysis</td>
<td>686 triads (older person, family member and home care worker)</td>
<td>No intervention</td>
<td>Live-in care workers contributed to higher family carers’ satisfaction and subjective health.</td>
</tr>
<tr>
<td>Study</td>
<td>Objective</td>
<td>Methodology</td>
<td>Participants</td>
<td>Intervention</td>
<td>Findings</td>
</tr>
<tr>
<td>----------------------------</td>
<td>----------------------------------------------------------------------------</td>
<td>----------------------------------------------------------------------------</td>
<td>--------------------------------------------------</td>
<td>--------------</td>
<td>--------------------------------------------------------------------------</td>
</tr>
<tr>
<td>Bambusch &amp; Phinney</td>
<td>To analyse the role of highly-involved family members within long-term residential care.</td>
<td>In-depth interviews and observation methods + Qualitative content analysis</td>
<td>11 family carers</td>
<td>No intervention</td>
<td>Qualitative analysis identified four main themes: Hands-On; Hands-Off; Surveillance; Interlopers.</td>
</tr>
<tr>
<td>(2014), Canada</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Barrett et al.</td>
<td>To document experiences and needs of LGBT people with dementia and their partners.</td>
<td>In-depth interviews + Qualitative content analysis</td>
<td>30 older LGBT people</td>
<td>No intervention</td>
<td>Qualitative analysis identified five main themes: the impacts of dementia on sexual orientation and gender identity; conflicts with families of origin; managing disclosure; intimate relationships and other safe places; importance of inclusive services.</td>
</tr>
<tr>
<td>(2015), Australia</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Bauer et al.</td>
<td>To explore views and attitudes of family members towards the sexual expression of residents with dementia in a residential care facility.</td>
<td>Semi-structured interviews + Qualitative content analysis</td>
<td>7 family members</td>
<td>No intervention</td>
<td>Qualitative analysis identified three main themes: ‘Residents can go so far...but not all the way!’; ‘It’s difficult for staff to cope’; ‘We need to know what’s going on’.</td>
</tr>
<tr>
<td>(2014), Australia</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Bigby et al.</td>
<td>To examine perceptions of family members, group home staff and organisational managers about planning and decision making about the future of older group home residents with intellectual disabilities and transition to residential aged care.</td>
<td>Grounded dimensional analysis + Exploratory and follow-up interviews</td>
<td>17 triads (family members, group home staff and organisational managers)</td>
<td>No intervention</td>
<td>Qualitative analysis identified core themes for the three target groups: Overseeing well-being in family roles and relationships; Unanticipated but inevitable line between group homes and aged care that will be crossed; Staff and managers not set up for ‘that type of care’; Deciding the line had been crossed – ‘that was that’.</td>
</tr>
<tr>
<td>(2011), Australia</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>


<table>
<thead>
<tr>
<th>Study</th>
<th>Purpose</th>
<th>Methodology</th>
<th>Participants</th>
<th>Intervention</th>
<th>Findings</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Bollig et al. (2015), Norway</td>
<td>To explore the views of cognitively able residents of nursing homes and their relatives on advanced care planning, decision making and end-of-life care.</td>
<td>Semi-structured in-depth interviews (with residents) + Focus groups (with family members) + Qualitative content analysis</td>
<td>25 nursing home residents + 18 family members</td>
<td>No intervention</td>
<td>Qualitative analysis identified three main themes and different sub-themes: Wait and see for the advanced care planning (one day at a time; no planning); Wishes for pain relief and company (natural death/death as wish; pain-and symptom-relief; company); decision making (they know; shared decision making).</td>
</tr>
<tr>
<td>Bollig et al. (2014), Norway</td>
<td>To explore what residents of nursing homes and family members perceive as a 'good life' and ethical challenges in nursing care and end-of-life care.</td>
<td>Semi-structured in-depth interviews (with residents) + Focus groups (with family members) + Qualitative content analysis</td>
<td>25 nursing home residents + 18 family members</td>
<td>No intervention</td>
<td>Qualitative analysis identified four main themes: Acceptance and adaptation – “To become a nursing home resident”; Well-being and good life – “To participate instead of sitting in a chair”; Autonomy and self-determination – “Striving to keep one's own autonomy”; Lack of resources – “More hands and more time for social contact are needed”.</td>
</tr>
<tr>
<td>Brazil et al. (2012), Canada</td>
<td>To evaluate the patient-centeredness of community palliative care from the perspective of family members.</td>
<td>Survey questionnaire</td>
<td>111 family members (Ontario region)</td>
<td>No intervention</td>
<td>Almost one quarter of family members felt it was difficult to get help when needed for the care recipient. The palliative home care service was assessed overall as good, but negative evaluated aspects concerned practical arrangements and organisation of care.</td>
</tr>
<tr>
<td>Byrne et al. (2011), Canada</td>
<td>To explore perceptions of home support by older people and family members who reported to be satisfied with the service but negatively assessed some aspects.</td>
<td>Semi-structured in-depth interviews + Qualitative content analysis</td>
<td>24 older people + 15 family members</td>
<td>No intervention</td>
<td>Qualitative analysis identified three main themes: Adept vs. inept staff; Predictable vs. precarious scheduling; Responsive vs. restrictive care plans.</td>
</tr>
<tr>
<td>Study</td>
<td>Research Objective</td>
<td>Methodology</td>
<td>Participants</td>
<td>Intervention</td>
<td>Results/Findings</td>
</tr>
<tr>
<td>----------------------------</td>
<td>-------------------------------------------------------------------------------------</td>
<td>------------------------------------------------------------------------------</td>
<td>------------------------------------------------------------------------------</td>
<td>--------------</td>
<td>------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------</td>
</tr>
<tr>
<td>Chang &amp; Yu (2013), Taiwan</td>
<td>To investigate how family carers’ perceived building self-care independence among elders living in long-term care facilities.</td>
<td>Interviews + Qualitative content analysis</td>
<td>44 family carers</td>
<td>No intervention</td>
<td>Family carers, staff and older people need to work together for promoting residents’ independence. Setting goals, building trustful relationships and routinely communicating the elder resident’s condition to families were important aspects for family carers.</td>
</tr>
<tr>
<td>Cheng et al. (2012), China</td>
<td>To explore how older people and their family members made the decision to move to a specific residential care facility and what factors influenced the decision.</td>
<td>Semi-structured in-depth interviews + Qualitative content analysis</td>
<td>27 older residents + 16 family members + 5 managers</td>
<td>No intervention</td>
<td>Findings suggested that older people have unequal access to residential care because of geographical, economic and socio-cultural factors.</td>
</tr>
<tr>
<td>Cimino &amp; McPherson (2014)</td>
<td>To review evidence of the impact of palliative and hospice care on care outcomes and family members’ and staff’s perception of care.</td>
<td>Review</td>
<td>Not applicable</td>
<td>No intervention</td>
<td>The provision of hospice or palliative care in nursing facilities can improve the clinical care residents receive, reduce hospitalisation and improve family members’ perceptions of care.</td>
</tr>
<tr>
<td>Clayton et al. (2014), United States</td>
<td>To identify communication behaviours used by hospice nurses when eliciting and addressing concerns of patients with cancer and their family carers.</td>
<td>Observational methods + Qualitative content analysis</td>
<td>7 dyads (patient and family carer) + 5 nurses</td>
<td>No intervention</td>
<td>Patients and carers expressed at least one concern in the vast majority of visits, especially in relation to psychological and physical issues. Hospice nurses employed specific communication behaviours to elicit and address these concerns.</td>
</tr>
<tr>
<td>Crespo et al. (2012), Spain</td>
<td>To analyse older residents’ quality of life: self-reports, their family members and staff in nursing homes.</td>
<td>Questionnaire + Quantitative analysis</td>
<td>209 triads (resident, family member and staff)</td>
<td>No intervention</td>
<td>Perceptions by residents on their own quality of life is higher than that of family members or staff. This suggests the residents’ perspective should be always taken into consideration.</td>
</tr>
<tr>
<td>Authors and Year</td>
<td>Methodology and Setting</td>
<td>Participants</td>
<td>Intervention</td>
<td>Findings/Outcomes</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>---------------------------</td>
<td>-----------------------------------------------------------------------------------------</td>
<td>------------------------------------------------------------------------------</td>
<td>--------------</td>
<td>-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Croghan et al. (2014), USA</td>
<td>Needs assessment survey</td>
<td>495 middle-aged and older LGBT people (40+ years)</td>
<td>No intervention</td>
<td>The majority of respondents identified a primary caregiver who was not a legal relation; and compared to the general population were (a) less likely to have traditional sources of caregiver support and (b) more likely to be serving as a caregiver and caring for someone to whom they were not legally related.</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Denson et al. (2013), AUS</td>
<td>Convergent parallel mixed-methods</td>
<td>10 older people + 8 family members + 18 health professionals</td>
<td>No intervention</td>
<td>Findings suggested that older people, family members and professionals have different ideas on the best discharge-planning process. Family members emphasised the rights, safety and autonomy of frail older people, and the importance of being at home.</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>De Rooij et al. (2012), B&amp;N</td>
<td>Longitudinal study (12 months): questionnaire + quantitative analysis</td>
<td>64 family carers</td>
<td>No intervention</td>
<td>Compared to traditional settings, family carers had more contacts with professionals in small-scale settings, were more satisfied by this and felt that staff paid more attention to the resident and had enhanced listening skills.</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Dillman et al. (2013), USA</td>
<td>Survey questionnaire</td>
<td>275 family members</td>
<td>No intervention</td>
<td>Family geographical distance from the nursing home reduces contact. However, higher levels of contacts are insufficient for developing positive family perceptions of the nursing home and care. Positive</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Study</td>
<td>Country</td>
<td>Objective</td>
<td>Methods</td>
<td>Sample Size</td>
<td>Intervention</td>
</tr>
<tr>
<td>-------</td>
<td>---------</td>
<td>-----------</td>
<td>---------</td>
<td>-------------</td>
<td>--------------</td>
</tr>
<tr>
<td>Donath et al. (2011), Germany</td>
<td>To investigate the predictors for utilisation of day care and the views of family carers of dementia patients about quality of day care.</td>
<td>Survey questionnaire + Logistic regression analysis</td>
<td>404 family members</td>
<td>No intervention</td>
<td>The assessment of how helpful day care is for the individual care situation and the age of the family carer are significant predictors for utilisation of day care. Carers most frequently cited a programme of activities suited to the abilities of the dementia patients as a quality criterion.</td>
</tr>
<tr>
<td>Durkin et al. (2014), United States</td>
<td>To determine the frequency of family visits during lunchtime in nursing homes and the eventual impact of the visit on the quality of feeding assistance for older residents.</td>
<td>Survey questionnaire + Observation methods + Quantitative analysis</td>
<td>74 dyads (older resident and family member)</td>
<td>No intervention</td>
<td>Results showed that family visits were infrequent during mealtime but the feeding assistance time was significantly higher when visitors were present. Despite the increase in assistance time, there was not a significant difference in intake.</td>
</tr>
<tr>
<td>Edvarsson et al. (2010), Sweden</td>
<td>To describe the content of person-centred care as perceived by people with dementia, family members and staff in a residential aged care setting.</td>
<td>In-depth interviews + Qualitative content analysis</td>
<td>11 older people with dementia + 19 family members + 37 staff</td>
<td>No intervention</td>
<td>Qualitative analysis identified five main themes to promote a continuation of self and normality; ‘knowing the person’; ‘welcoming family’; ‘providing meaningful activities’; ‘being in a personalised environment’; ‘experiencing flexibility and continuity’.</td>
</tr>
<tr>
<td>Edwards et al. (2013), Australia</td>
<td>To evaluate whether a therapeutic garden can improve the quality of life of older residents with dementia</td>
<td>Questionnaire + Interviews (family members and older residents with dementia)</td>
<td>A garden was incorporated within the facility and was</td>
<td>There were significant improvements in residents’ quality of life, depression and agitation behaviours. It seems the garden</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Study</td>
<td>Objective</td>
<td>Methods</td>
<td>Sample Size</td>
<td>Intervention</td>
<td>Findings</td>
</tr>
<tr>
<td>-------</td>
<td>-----------</td>
<td>---------</td>
<td>-------------</td>
<td>--------------</td>
<td>----------</td>
</tr>
<tr>
<td>Eika et al. (2014), Norway</td>
<td>To explore experiences of family members during the transition of the older person into long-term care settings.</td>
<td>Interviews + Observational methods + Qualitative analysis</td>
<td>10 family members</td>
<td>No intervention</td>
<td>Experiences of family members were influenced by what happened prior to the placement and in the transition phase. Main characteristics of the experience were: Striving to handle the new situation; Still feeling responsible; Maintaining dignity and continuity.</td>
</tr>
<tr>
<td>Ekeström et al. (2014), Sweden</td>
<td>To explore family members’ experiences of end-of-life care in a palliative care unit and in a general geriatric ward before and after a 3-month implementation of the Liverpool Care Pathway for the Dying Patient (LCP).</td>
<td>Before-after study: questionnaire + quantitative analysis</td>
<td>47 family members</td>
<td>The LCP is an integrated team-based pathway for the care at end-of-life in order to achieve evidence-based standards. It includes a systematic documentation process and attention to existential and psychological aspects of end-of-life.</td>
<td>According to family members, communication with physicians improved after the introduction of the LCP in both care settings.</td>
</tr>
<tr>
<td>Study</td>
<td>Objective</td>
<td>Methodology</td>
<td>Sample Size</td>
<td>Intervention</td>
<td>Findings</td>
</tr>
<tr>
<td>-------------------------------</td>
<td>---------------------------------------------------------------------------</td>
<td>--------------------------------------</td>
<td>-------------</td>
<td>----------------</td>
<td>--------------------------------------------------------------------------</td>
</tr>
<tr>
<td>Ericson-Lidman et al. (2015), Sweden</td>
<td>To describe relatives’ perceptions of residents’ life in a municipal care facility for older people with a focus on quality of life and care environment.</td>
<td>Semi-structured interviews + Qualitative content analysis</td>
<td>6 family members</td>
<td>No intervention</td>
<td>Qualitative analysis identified three main themes: Residents’ life and quality of life is perceived to be in the hands of the care providers; Residents’ disabilities and lack of stimulation are perceived to threaten their quality of life; The secure climate in the residence is perceived to be coloured by ‘Death’s waiting room’.</td>
</tr>
<tr>
<td>Funk &amp; Staiduhar (2013), Canada</td>
<td>To explore family carers’ accounts of the nature and quality of their relationships with home care nurses when caring for a dying person at home.</td>
<td>Ethnographic interviews + Qualitative analysis</td>
<td>26 family carers</td>
<td>No intervention</td>
<td>Findings suggest the importance of structural opportunities for interactions and developing home care nurses’ abilities to demonstrate relational behaviours. Relationships and satisfaction with care provided by nurses are mutually reinforcing. Relationships extend beyond interpersonal aspects and encompassed perceptions of adequate care and feelings of trust, familiarity, comfort and security.</td>
</tr>
<tr>
<td>Gaugler et al. (2015), United States</td>
<td>To assess preliminary effectiveness of the Residential Care Transition Module (RCTM) for supporting family members of older people with cognitive impairment entering a nursing home or assisted living facility.</td>
<td>Pilot randomized controlled trial</td>
<td>17 family members (RCTM group) + 19 family members (control group)</td>
<td>RCTM is a six-session, 4-month psychosocial intervention designed to help families manage their emotional and psychological</td>
<td>The provision of skilled psychosocial support can help families manage emotional distress and crises in the months following the older person’s admission to residential long-term care.</td>
</tr>
<tr>
<td>Study</td>
<td>Objective</td>
<td>Methods</td>
<td>Sample Size</td>
<td>Intervention</td>
<td>Findings</td>
</tr>
<tr>
<td>-------------------------------------------</td>
<td>---------------------------------------------------------------------------</td>
<td>--------------------------------------------------------------------------</td>
<td>--------------------------------------</td>
<td>-------------------</td>
<td>---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------</td>
</tr>
<tr>
<td>Gill et al. (2014), Australia</td>
<td>To describe the experiences, needs and preferences of recent inpatients of a rehabilitation centre, and the needs of their families.</td>
<td>Focus groups + Qualitative content analysis</td>
<td>13 older patients + 11 family members</td>
<td>No intervention</td>
<td>Qualitative analysis identified six main themes: Staff attitudes and behaviours; Quality and timing of communication; Knowing and meeting staff; Making best use of time and facilities in the rehabilitation centre; The impact of the physical environment; Managing patients with complex needs.</td>
</tr>
<tr>
<td>Givens et al. (2012), United States</td>
<td>To examine the sources of stress for family members of older people with advanced dementia in nursing home.</td>
<td>Semi-structured interviews + Qualitative content analysis</td>
<td>323 dyads (resident and family member)</td>
<td>No intervention</td>
<td>Qualitative analysis identified four main themes: Inadequate resident personal care; Stress at the time of nursing home admission; Lack of communication with nursing home physicians; Challenges of surrogate decision making.</td>
</tr>
<tr>
<td>Givens et al. (2011), United States</td>
<td>To describe family members’ exposure to distressing symptoms among nursing home residents with advanced dementia and associations with their mental health.</td>
<td>Cohort study (18 months): questionnaire + quantitative analysis</td>
<td>225 family members</td>
<td>No intervention</td>
<td>Family member exposure to distressing symptoms experienced by their loved ones with advanced dementia is not uncommon and is associated with worse mental health.</td>
</tr>
<tr>
<td>Gjerberg et al. (2015a), Norway</td>
<td>To explore the perspectives of nursing home patients and family members on the use of coercion.</td>
<td>Interviews + Focus groups + Qualitative content analysis</td>
<td>35 older patients (only interviews) + 60 family members (only)</td>
<td>No intervention</td>
<td>More than half of the patients and the majority of the relatives accepted the use of coercion, trusting the staff to act in the patient’s best interest. However, the acceptance of coercion is strongly related.</td>
</tr>
<tr>
<td>Study</td>
<td>Objective</td>
<td>Methods</td>
<td>Sample Size</td>
<td>Intervention</td>
<td>Summary</td>
</tr>
<tr>
<td>-------</td>
<td>-----------</td>
<td>---------</td>
<td>-------------</td>
<td>--------------</td>
<td>---------</td>
</tr>
<tr>
<td>Gjerberg et al. (2015b), Norway</td>
<td>To explore nursing home patients’ and family members’ experiences related to end-of-life care conversations, information and shared decision-making.</td>
<td>Interviews + Focus groups + Qualitative content analysis</td>
<td>35 older patients (only interviews) + 33 family members (only focus groups)</td>
<td>No intervention</td>
<td>Qualitative analysis identified three main themes: The lack of end-of-life care communication; Wishing to be informed; Shared decision-making.</td>
</tr>
<tr>
<td>Godin et al. (2015), Canada</td>
<td>To explore the factor structure of the interRAI self-report nursing home quality of life survey and to develop a measure for comparing predictors of quality of life across resident, family members and staff.</td>
<td>Survey questionnaire + Factor analyses</td>
<td>319 older residents + 397 family members + 862 staff</td>
<td>No intervention</td>
<td>Nursing home residents, family members and staff have different conceptualizations of residents’ quality of life. The family and staff perspectives were more similar to each other than to the residents’ perspective.</td>
</tr>
<tr>
<td>Graessel et al. (2011), Germany</td>
<td>To identify which variables concerning characteristics of family carers and older people with dementia predict the utilisation of home nursing or home help.</td>
<td>Survey questionnaire + Multivariate regression analysis</td>
<td>404 family carers</td>
<td>No intervention</td>
<td>The level of needs and age of the patient were associated to the utilisation of home services. Reliability, punctuality, professional qualifications and friendliness of the staff were most important aspects for family members in home nursing services.</td>
</tr>
<tr>
<td>Graneheim et al. (2014)</td>
<td>To describe family carers’ experiences of relinquishing the care of a relative with dementia to a nursing home.</td>
<td>Meta-ethnographic study: systematic literature review + content analysis</td>
<td>10 papers</td>
<td>No intervention</td>
<td>The qualitative analysis identified four main categories: Being responsible for the decision; Living with the decision; Adjusting to a new caring role; Having changed relationships.</td>
</tr>
<tr>
<td>Study</td>
<td>Country</td>
<td>Objective</td>
<td>Methodology</td>
<td>Participants</td>
<td>Intervention</td>
</tr>
<tr>
<td>-------------------------------------------</td>
<td>----------------</td>
<td>---------------------------------------------------------------------------</td>
<td>--------------------------------------------------</td>
<td>--------------------------------------</td>
<td>--------------</td>
</tr>
<tr>
<td>Grossman et al. (2014), United States</td>
<td></td>
<td>To examine harm, hurt and neglect by (informal and formal) carers, as well as self-neglect and health status among lesbian, gay and bisexual older people involved in social and recreation community programmes.</td>
<td>Survey questionnaire + Regression model analysis</td>
<td>113 lesbian, gay and bisexual older people</td>
<td>No intervention</td>
</tr>
<tr>
<td>Habjančič et al. (2013), Slovenia</td>
<td></td>
<td>To establish how family members are involved in elder care provision in nursing homes.</td>
<td>Unstructured interviews + Qualitative content analysis</td>
<td>50 family members</td>
<td>No intervention</td>
</tr>
<tr>
<td>Hall et al. (2014), United Kingdom</td>
<td></td>
<td>To explore and compare the views of residents in care homes for older people, their families and staff on maintaining dignity.</td>
<td>Interviews + Qualitative content analysis</td>
<td>16 residents + 15 family members + 90 managers and staff</td>
<td>No intervention</td>
</tr>
<tr>
<td>Hamann (2014), United States</td>
<td></td>
<td>To analyse the association between the family member’s empowerment in managerial decision making and his/her perception of service quality in nursing homes.</td>
<td>Survey questionnaire + Factor analysis</td>
<td>613 family members</td>
<td>No intervention</td>
</tr>
<tr>
<td>Hasson &amp; Arnetz (2011),</td>
<td></td>
<td>To compare care recipients’ and their relatives’ perceptions of care.</td>
<td>Survey questionnaire + Factor analysis</td>
<td>1 564 family members</td>
<td>No intervention</td>
</tr>
<tr>
<td>Country</td>
<td>Research Question</td>
<td>Methodology</td>
<td>Sample Size</td>
<td>Intervention</td>
<td>Findings</td>
</tr>
<tr>
<td>-----------------</td>
<td>------------------------------------------------------------------------------------</td>
<td>------------------------------------------------------------------------------</td>
<td>-------------</td>
<td>--------------</td>
<td>------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------</td>
</tr>
<tr>
<td>Sweden</td>
<td>Quality of care in nursing homes and home-based care</td>
<td>Multivariate regression analysis</td>
<td></td>
<td></td>
<td>Relatives of care recipients in home-based care rated several aspects of care quality significantly lower than relatives of nursing home residents. Staff professional skills were the strongest predictor of relatives' overall quality rating.</td>
</tr>
<tr>
<td>Hautsal et al.</td>
<td>To describe aged home care clients' and their family members' experiences of their family functioning, family health and social support received.</td>
<td>Survey questionnaire + Quantitative and qualitative analysis</td>
<td>84 dyads</td>
<td></td>
<td>Family health was noted as good, and family functioning and overall social support fairly good. An older person's higher basic education, higher age of the family member, better family health and male gender were connected with better social support received. The relationship of the older person and the family member as well as the duration of home care service use had an effect on social support received. The content analysis raised expectations related to time, planning of service, organisational factors and caring practice.</td>
</tr>
<tr>
<td>Helgesen et al.</td>
<td>To explore the role of family members in the patient participation process for persons with dementia living in special care units in nursing homes.</td>
<td>Explorative ground theory design: interviews + qualitative analysis</td>
<td>12 family members</td>
<td></td>
<td>Findings suggest the importance of relatives' role in the patient participation process, to secure the well-being (comfort and dignity) of residents living in special care units. Findings identified four main roles of family</td>
</tr>
<tr>
<td>Study</td>
<td>Objectives</td>
<td>Methodology</td>
<td>Sample Size</td>
<td>Intervention</td>
<td>Findings</td>
</tr>
<tr>
<td>-------</td>
<td>------------</td>
<td>-------------</td>
<td>-------------</td>
<td>--------------</td>
<td>----------</td>
</tr>
<tr>
<td>Hennings et al. (2013), United Kingdom</td>
<td>To explore the experiences of spousal carers of people with advanced dementia living in nursing homes.</td>
<td>Longitudinal narrative study: sequential interviews + diary accounts</td>
<td>10 spouse carers</td>
<td>No intervention</td>
<td>For spouses, the experience of caring relates to struggle to live in ‘two worlds’, the world of the nursing home and the world of wider society, where, in both settings, their role is often ambiguous and their position minimal. Findings also suggest that feelings of guilt associated with nursing home placement of a spouse with dementia endure far beyond the time of the move.</td>
</tr>
<tr>
<td>Holmgren et al. (2013), Sweden</td>
<td>To describe, from a gender perspective, how nursing staff's routines and reasoning act to condition the involvement of relatives in nursing homes.</td>
<td>Ethnographic fieldwork + Interviews + Qualitative content analysis</td>
<td>3 nursing homes + 19 interviews with staff</td>
<td>No intervention</td>
<td>Qualitative analysis identified three main themes: Division into formal or informal caregivers – contributing rather than competing; Status of relatives in the nursing staff's working arena – code of conduct for 'visitors'; Spectrum of characteristics connected to relatives' involvement.</td>
</tr>
<tr>
<td>Holmgren et al. (2014a), Sweden</td>
<td>To acquire a better understanding of the social positioning of the relatives of those in nursing care homes and to view the reasons for the involvement of these family members in care.</td>
<td>Interviews + Qualitative content analysis</td>
<td>15 family carers</td>
<td>No intervention</td>
<td>Qualitative analysis identified three main themes: Squeezed between gendered generational family responsibilities and reversed care roles; Being an alienated spokesperson; Obtaining hegemonic reciprocity between nursing staff and relatives.</td>
</tr>
<tr>
<td>Study</td>
<td>Objective</td>
<td>Methods</td>
<td>Sample Size</td>
<td>Intervention</td>
<td>Analysis</td>
</tr>
<tr>
<td>-------------------------------------------</td>
<td>---------------------------------------------------------------------------</td>
<td>----------------------------------------------</td>
<td>-------------</td>
<td>--------------</td>
<td>----------</td>
</tr>
<tr>
<td>Holmgren et al. (2014b), Sweden</td>
<td>To describe the bio-politics of involvement discourses articulated by nursing staff concerning relatives in nursing home institutions.</td>
<td>Focus groups + Foucault-inspired discourse analysis</td>
<td>27 nursing staff members</td>
<td>No intervention</td>
<td>Qualitative analysis identified three main themes: “We are family”; “For the residents’ best interests”; “With the mandate to care”.</td>
</tr>
<tr>
<td>Hwang et al. (2014)</td>
<td>To examine family members’ perceptions of collaborations between nursing home and hospice.</td>
<td>Focus groups</td>
<td>28 family members</td>
<td>No intervention</td>
<td>Qualitative analysis identified three main themes: Clear delegation of responsibilities between nursing home and hospice staff regarding specific tasks of patient care; Information coordination between the nursing home staff and hospice staff; Family members’ need for hospice to act as an advocate and moderator for the patient and family.</td>
</tr>
<tr>
<td>Iecovich &amp; Biderman (2013a), Israel</td>
<td>To explore the reasons of use and non-use of adult day care centres.</td>
<td>Structured interviews + Quantitative analysis</td>
<td>417 users of day care + 402 non-users</td>
<td>No intervention</td>
<td>Findings suggest that accessibility barriers, social context of the service, content of the service, perception of non-usefulness, and personal difficulties hindered the use of day care.</td>
</tr>
<tr>
<td>Iecovich &amp; Biderman (2013b), Israel</td>
<td>To explore experiences of quality of life in users and non-users of adult day care centres.</td>
<td>Structured interviews + Quantitative analysis</td>
<td>417 users of day care + 400 non-users</td>
<td>No intervention</td>
<td>Quality of life was associated with the use of day care, but length and frequency of attendance were not significant in explaining levels of quality of life.</td>
</tr>
<tr>
<td>Irving (2015), Australia</td>
<td>To explore the relationships between perceived involvement in long-term residential care, satisfaction with care and</td>
<td>Survey questionnaire</td>
<td>150 family members</td>
<td>No intervention</td>
<td>Family-perceived involvement was positively correlated with satisfaction and impressions of the facility. Family members gave importance to: feeling the</td>
</tr>
<tr>
<td>Author(s) &amp; Location</td>
<td>Objective</td>
<td>Methods</td>
<td>Number of Participants</td>
<td>Findings</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>----------------------</td>
<td>-----------</td>
<td>---------</td>
<td>------------------------</td>
<td>----------</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Jack et al. (2015), United Kingdom</td>
<td>To explore family carers' perceptions and experiences of a hospice at home service.</td>
<td>Semi-structured interviews + Qualitative analysis</td>
<td>20 family carers</td>
<td>All participants reported a personal positive impact of the service. Family carers commented that the service provided a valued presence, they felt in good hands and importantly it helped in supporting normal life.</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Johansson et al. (2014), Sweden</td>
<td>To examine former family carers' experiences of facilitator and barrier factors in the process of relinquishing the care of a person with dementia to a nursing home.</td>
<td>Narrative interviews + Qualitative content analysis</td>
<td>10 family carers</td>
<td>Qualitative analysis identified main themes: among the barrier factors, Being caught by surprise when placement decision occurred, Having negative expectations of dementia care, Feeling insecure because of lacking information; among the facilitator factors, Being recognised as the partner of the person with dementia after placement, Having a well-functioning interaction with staff, Having a supportive social network.</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Study</td>
<td>Country</td>
<td>Objective</td>
<td>Methods</td>
<td>Participants</td>
<td>Intervention</td>
</tr>
<tr>
<td>-------</td>
<td>---------</td>
<td>-----------</td>
<td>---------</td>
<td>-------------</td>
<td>--------------</td>
</tr>
<tr>
<td>Kaambwa et al. (2015), Australia</td>
<td>To explore preferences and related influencing factors of clients of private community-aged care services.</td>
<td>Survey questionnaire + Group exercises + Quantitative econometric analysis</td>
<td>144 older clients</td>
<td>No intervention</td>
<td>All participants preferred a private service approach that allowed them to: save unused funds from a service package for future use; have support workers that were flexible in terms of changing activities within their care plan; choose the support workers that provide their day-to-day care.</td>
</tr>
<tr>
<td>Kaarbø (2011), Norway</td>
<td>To explore experiences of family members who have been present immediately before and after the death of a relative in a nursing home.</td>
<td>Structured questionnaire + Quantitative analysis</td>
<td>50 family members</td>
<td>No intervention</td>
<td>The quality of nursing care was generally considered professional, good, supportive, individualised and patient-centred. Information and communication between staff and family members however were described as unsystematic and casual.</td>
</tr>
<tr>
<td>Kim &amp; Fredriksen-Goldsen (2014), United States</td>
<td>To examine diverse types of living arrangements among older LGB people including correlation with loneliness.</td>
<td>Survey questionnaire + Regression model analysis</td>
<td>2,444 older LGB people</td>
<td>No intervention</td>
<td>Over half of older LGB people live alone. Living alone or without a partner and personal constraints are predictors of loneliness among LGB older adults.</td>
</tr>
<tr>
<td>Koplow et al. (2015), United States</td>
<td>To examine the experiences of family carers involved in the care management and placement of an older relative.</td>
<td>Preliminary and follow-up interviews + Qualitative within and across case analysis</td>
<td>10 family carers</td>
<td>No intervention</td>
<td>Both children and spouses expressed the need to maintain the identity of their older relative, a familial responsibility for caregiving, and change in their family relationship over time.</td>
</tr>
<tr>
<td>Livingston et al. (2013), United States</td>
<td>To improve end-of-life care for people with dementia in a care home by increasing the number</td>
<td>Mixed-methods: records + questionnaire +</td>
<td>56 older people + 53 family members</td>
<td>The intervention was a ten-session manualised</td>
<td>Post-intervention there were significant increases in documented advance care wishes arising from residents'</td>
</tr>
<tr>
<td>Kingdom</td>
<td>and implementation of advanced care wishes.</td>
<td>interviews</td>
<td>interactive training programme devised by a consultant physician and care home senior managers.</td>
<td>and relatives’ discussions with staff about end-of-life. Overall satisfaction and consultation by family members increased.</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>---</td>
<td>---</td>
<td>---</td>
<td>---</td>
<td>---</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Lohne et al. (2014), Denmark, Norway, Sweden</td>
<td>To illuminate narratives on how family caregivers experience that human dignity is respected and taken care of by health care personnel in nursing homes.</td>
<td>Semi-structured narrative interviews + Hermeneutical analysis</td>
<td>29 family members</td>
<td>Qualitative analysis identified two main themes: “One should treat others in ways that one would like others to treat oneself”; “Uneasiness due to indignity”. Dignity was maintained in experiences of respect, confidence, security and charity.</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Lopez et al. (2013)</td>
<td>To understand family members’ perspectives on person- and family-centred end-of-life care provided to nursing home residents with advanced dementia.</td>
<td>Semi-structured interviews + Qualitative content analysis</td>
<td>16 family members</td>
<td>Qualitative analysis identified five main themes: Providing basic care; Ensuring safety and security; Creating a sense of belonging and attachment; Fostering self-esteem and self-efficacy; Coming to terms with the experience.</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Lundberg et al. (2013), Sweden</td>
<td>To explore family members' supportive interactions in palliative care and associated emotional experiences.</td>
<td>Interviews + Qualitative content analysis</td>
<td>25 family members</td>
<td>Qualitative analysis identified five supportive interactions with staff members that were linked with emotional consequences: informational support, supportive encounters, professional focus of staff, supportive environment, and bereavement support.</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Authors</td>
<td>Country</td>
<td>Research Objective</td>
<td>Methodology</td>
<td>Sample Size</td>
<td>Intervention</td>
</tr>
<tr>
<td>-------------------------</td>
<td>--------------------------</td>
<td>------------------------------------------------------------------------------------</td>
<td>----------------------------------------------------------------------------</td>
<td>--------------------------------------------------------------------------------</td>
<td>--------------</td>
</tr>
<tr>
<td>Milte et al. (2016)</td>
<td>Australia</td>
<td>To describe the meaning of quality residential care from the perspective of people with cognitive impairment and their family members.</td>
<td>In-depth interviews + Focus groups</td>
<td>14 people with dementia + 26 family members</td>
<td>No intervention</td>
</tr>
<tr>
<td>Muraco &amp; Fredriksen-Goldsen (2011)</td>
<td>United States</td>
<td>To examine the relationships between an adult LGB person (50+ years) with chronic health needs and a friend who cares after him/her.</td>
<td>Interviews + Qualitative content analysis</td>
<td>18 dyads (care recipient and informal carer)</td>
<td>No intervention</td>
</tr>
<tr>
<td>Nåden et al. (2013)</td>
<td>Denmark, Norway, Sweden</td>
<td>To gain further knowledge about maintaining and promoting dignity in nursing home residents.</td>
<td>Interviews + Hermeneutical analysis</td>
<td>28 family carers</td>
<td>No intervention</td>
</tr>
<tr>
<td>Nagington et al. (2013)</td>
<td>United Kingdom</td>
<td>To explore ethical issues and experiences of patients and family carers in palliative and supportive district nursing care.</td>
<td>Semi-structured interviews + Post-structural discourse analysis</td>
<td>26 patients + 13 family carers</td>
<td>No intervention</td>
</tr>
<tr>
<td>O'Connell et al. (2012)</td>
<td></td>
<td>To examine family carers' experiences of using all types of services.</td>
<td>Survey questionnaire</td>
<td>62 family carers</td>
<td>No intervention</td>
</tr>
<tr>
<td>Australia</td>
<td>Bilaga 1</td>
<td>Australia respite care available and their views on reasons for use, effect and satisfaction.</td>
<td>Bilaga 1</td>
<td>and cottage care. The main reasons for use were to assist with managing care, take a break, or attend to health problems. Although most carers report respite care as beneficial, they indicated need for more time and flexibility, better quality and more permanent staff, improved communication, bureaucracy, administration and affordability.</td>
<td>Bilaga 1</td>
</tr>
<tr>
<td>---</td>
<td>---</td>
<td>---</td>
<td>---</td>
<td>---</td>
<td>---</td>
</tr>
<tr>
<td>Oliver et al. (2014), United States</td>
<td>Bilaga 1</td>
<td>To analyse differences in experiences, health and quality of life of family members of residents in hospice nursing home and community dwelling hospice services.</td>
<td>Bilaga 1</td>
<td>Mixed methods</td>
<td>Bilaga 1</td>
</tr>
<tr>
<td>176 family members of nursing home residents + 267 family members of community dwelling services</td>
<td>Bilaga 1</td>
<td>Family members of nursing home residents reported higher quality of life but mental and physical health outcomes were similar between the groups. Concerns were found with: the collaboration between the nursing home and the hospice; the nursing care did not meet family expectations; communication problems; resident care concerns including pain management.</td>
<td>Bilaga 1</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Oosterveld-Vlug et al. (2015), Netherlands</td>
<td>Bilaga 1</td>
<td>To explore the extent to which responses of nursing home residents, their family carers and staff converge in the assessment of residents’ personal dignity.</td>
<td>Bilaga 1</td>
<td>Survey questionnaire</td>
<td>Bilaga 1</td>
</tr>
<tr>
<td>Bilaga 1</td>
<td>95 residents + 58 family carers + 93 nurses + 94 physicians</td>
<td>No intervention</td>
<td>Bilaga 1</td>
<td>Family carers and staff generally rated the residents’ dignity more negatively than residents themselves. Family members tended to overestimate the presence of items in the resident’s life as well as their influence on dignity. They could however best recognize when a resident’s dignity was considerably violated, whereas physicians and nurses overlooked this more often.</td>
<td>Bilaga 1</td>
</tr>
<tr>
<td>Study</td>
<td>Research Question</td>
<td>Methods</td>
<td>Participants</td>
<td>Intervention</td>
<td>Findings</td>
</tr>
<tr>
<td>------------------------------</td>
<td>----------------------------------------------------------------------------------</td>
<td>-------------------------------------------------------------------------</td>
<td>----------------------------------------------------------------------------</td>
<td>--------------</td>
<td>---------------------------------------------------------------------------------------------------</td>
</tr>
<tr>
<td>O'Shea et al. (2014), Ireland</td>
<td>To explore relatives' involvement in the care of older adults admitted to residential settings.</td>
<td>Semi-structured interviews + Qualitative content analysis</td>
<td>9 family members</td>
<td>No intervention</td>
<td>Qualitative analysis identified three main themes: Family involvement; Family-centred care; Communication. The transition from home to residential care is a challenging time for residents and families, who need better communication and collaboration.</td>
</tr>
<tr>
<td>Petersen et al. (2016), Australia</td>
<td>To examine family involvement in residential care facilities, especially in relation to care continuity and role.</td>
<td>Observational methods + Naturalistic interviews + Qualitative analysis</td>
<td>60 residents in a residential facility and their visiting family members</td>
<td>No intervention</td>
<td>The involvement of family members in care practice is essential and can lead to: acknowledgment of family members' role by staff and management; mutual trust and respect; integration of tasks during meal assistance.</td>
</tr>
<tr>
<td>Popham &amp; Orrell (2012), United Kingdom</td>
<td>To determine to what extent the care home environment met the requirements of residents with dementia in the context of the views of managers, family carers and staff, and a standard environmental assessment.</td>
<td>Focus groups + Interviews (only managers) + Qualitative analysis</td>
<td>25 residents + 11 family members + 24 staff + 5 managers</td>
<td>No intervention</td>
<td>Qualitative analysis identified main themes: Activity and interaction; Freedom and safety; Dignity and privacy; Design and environment.</td>
</tr>
<tr>
<td>Rehnsfeldt et al. (2014), Denmark, Norway, Sweden</td>
<td>To investigate the individual variations of caring cultures in relation to dignity and how it is expressed in caring acts and ethical contexts.</td>
<td>Interviews + Hermeneutical analysis</td>
<td>28 family members</td>
<td>No intervention</td>
<td>Analysis identified three patterns which are part of an ethical context and caring culture: dignity as at-home-ness; dignity as the little extra; non-dignifying ethical context. Routinized care that values organizational efficiency and...</td>
</tr>
<tr>
<td>Study References</td>
<td>Methodology</td>
<td>Participants</td>
<td>Intervention</td>
<td>Summary</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>----------------------------------------</td>
<td>-----------------------------------------------------------------------------</td>
<td>----------------</td>
<td>--------------</td>
<td>----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Robinson et al. (2010), Canada</td>
<td>Focus groups + Interviews + Qualitative content analysis</td>
<td>29 family members</td>
<td>No intervention</td>
<td>Instrumentalism rather than an individual's dignity and self-worth may negatively influence the dignity of residents.</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Ryan &amp; McKenna (2015), United Kingdom</td>
<td>Semi-structured interviews + Qualitative analysis</td>
<td>29 family members</td>
<td>No intervention</td>
<td>Analysis identified the centrality of relationships in creating a truly home-like environment, in addition to what constitutes effective relational practice from the family perspective.</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Ryan &amp; McKenna (2013), United Kingdom</td>
<td>Semi-structured interviews + Qualitative analysis</td>
<td>29 family members</td>
<td>No intervention</td>
<td>Qualitative analysis identified five main themes: Communication with staff; Involvement in relative's care; Importance of 'the little things'; Quality of care; Areas for improvement.</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Saunders (2012), United States</td>
<td>Interviews + Qualitative content analysis</td>
<td>11 family carers</td>
<td>No intervention</td>
<td>Rural family carers had a strong sense of familiarity with the nursing homes in their area and this appeared to permeate all aspects of their experience. Carers who reported a high degree of familiarity appeared to experience a more positive transition than others.</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Shanley &amp; Boughtwood</td>
<td>Focus groups +</td>
<td>121 family carers (focus)</td>
<td>No intervention</td>
<td>Nurses can have a positive influence on families with a patient with heart failure.</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td>People from CALD communities are often unfamiliar with the concept of formal services.</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Reference</td>
<td>Country</td>
<td>Study Objective</td>
<td>Methodology</td>
<td>Participants</td>
<td>Intervention</td>
</tr>
<tr>
<td>-----------</td>
<td>---------</td>
<td>-----------------</td>
<td>-------------</td>
<td>--------------</td>
<td>--------------</td>
</tr>
<tr>
<td>Simmons et al. (2014)</td>
<td>Australia</td>
<td>To examine whether staff and family members rated care episodes involving choice differently from care episodes not involving choice.</td>
<td>Vignettes + Focus groups</td>
<td>15 family members + 17 nurse aides</td>
<td>No intervention</td>
</tr>
<tr>
<td>Stone et al. (2013), United Kingdom</td>
<td>United Kingdom</td>
<td>To explore experiences of initiating and completing advanced care planning (ACP) discussions in homes undertaking the Gold Standards Framework in Care Homes.</td>
<td>Semi-structured interviews + Qualitative content analysis</td>
<td>28 triads (resident + family member + staff)</td>
<td>No intervention</td>
</tr>
<tr>
<td>Tarzia et al. (2012), Australia</td>
<td>Australia</td>
<td>To discuss the issues of sexual activity and physically intimate relationships of people with dementia in residential aged care facilities.</td>
<td>Review and conceptualisation paper</td>
<td>Not applicable</td>
<td>Not applicable</td>
</tr>
<tr>
<td>Traies (2015), United Kingdom</td>
<td>United Kingdom</td>
<td>To explore the nature of friendship and community among old lesbians (70+ years).</td>
<td>Survey questionnaire and interviews + Qualitative content analysis</td>
<td>91 old lesbians (45 only survey, 46 only interviews)</td>
<td>No intervention</td>
</tr>
<tr>
<td>Study Source</td>
<td>Study Objective</td>
<td>Research Methods</td>
<td>Participants</td>
<td>Intervention</td>
<td>Findings</td>
</tr>
<tr>
<td>------------------------------------------------</td>
<td>----------------------------------------------------------------------------------</td>
<td>----------------------------------------------------------------------------------</td>
<td>---------------------------------------------------</td>
<td>--------------</td>
<td>--------------------------------------------------------------------------</td>
</tr>
<tr>
<td>Towsley et al. (2015), United States</td>
<td>To describe the communication, content and process related to end-of-life conversations among residents, family and staff in nursing homes.</td>
<td>Semi-structured interviews + Qualitative content analysis</td>
<td>16 residents + 12 family members + 10 staff</td>
<td>No intervention</td>
<td>Qualitative analysis identified ‘missed conversations’ as the main theme, since all participants reported infrequent discussions about end-of-life. Three categories explained missed conversations: inquiry; assumptions; conveying.</td>
</tr>
<tr>
<td>Tsai &amp; Tsai (2012), Taiwan</td>
<td>To explore family members’ perceived meaning of visiting older nursing home residents.</td>
<td>In-depth interviews + Qualitative content analysis</td>
<td>15 family members</td>
<td>No intervention</td>
<td>Qualitative analysis identified five main themes: Hoping for recovery; Honouring filial/karmic responsibility; Insuring care quality; Maintaining family relationships; Making up for guilt.</td>
</tr>
<tr>
<td>van Rumund et al. (2014), Netherlands</td>
<td>To analyse the quality of care for people with Parkinson’s disease in nursing homes from the perspectives of residents, family carers and staff.</td>
<td>Interviews + Focus groups</td>
<td>Interviews: 15 residents + 15 family carers Focus groups: 13 nurses + 22 health care professionals</td>
<td>No intervention</td>
<td>Three core unmet needs were identified: unsatisfactory empathy and emotional support, according to residents and family members; insufficient staff knowledge about Parkinson’s disease-related issues; suboptimal organisation of care with limited access to neurologists and specialist nurses.</td>
</tr>
<tr>
<td>van Soest-Poortvliet et al. (2015), Netherlands</td>
<td>To investigate whether family satisfaction with end-of-life care and quality of dying for patients with dementia is associated with having a comfort goal shortly after admission.</td>
<td>Records + Questionnaire + Quantitative analysis</td>
<td>148 dyads (patient and family member)</td>
<td>No intervention</td>
<td>Families of patients were more satisfied with end-of-life care when a comfort goal was established shortly after admission; the association was not found for quality of dying. Establishing a comfort goal at an early stage may be important to the family.</td>
</tr>
<tr>
<td>Study</td>
<td>Country</td>
<td>Objectives</td>
<td>Methods</td>
<td>Participants</td>
<td>Intervention</td>
</tr>
<tr>
<td>-------</td>
<td>---------</td>
<td>------------</td>
<td>---------</td>
<td>--------------</td>
<td>--------------</td>
</tr>
<tr>
<td>van Soest-Poortvliet et al. (2014), Netherlands</td>
<td>To describe care goals in nursing home patients with dementia and factors associated with establishing a comfort care goal.</td>
<td>Records + Questionnaire + Quantitative analysis</td>
<td>326 dyads (patient and family member)</td>
<td>No intervention</td>
<td>Patients with a baseline comfort care goal were more likely to have a religious affiliation, to be less competent to make decisions, and to have a short survival prediction. Their families were less likely to prefer life-prolongation, more educated and more likely to be satisfied with family-physician communication.</td>
</tr>
<tr>
<td>van Zadelhoff et al. (2011), Netherlands</td>
<td>To investigate experiences of older residents with dementia, family carers and staff in group living homes.</td>
<td>Systematic participatory observations + Semi-structured interviews</td>
<td>Interviews with 5 residents + 4 family members + 5 staff</td>
<td>No intervention</td>
<td>Group living homes created conditions for good care and stimulated attentiveness and responsiveness. Tensions were seen to be related to the new division of responsibilities and tasks.</td>
</tr>
<tr>
<td>Verbeek et al. (2012), Netherlands</td>
<td>To gain an in-depth insight into the experiences of family carers and nursing staff with small-scale living facilities.</td>
<td>Survey questionnaire + Quantitative analysis</td>
<td>130 family carers + 309 staff</td>
<td>No intervention</td>
<td>Both family carers and staff mainly reported positive experiences with small-scale living facilities, especially the personal attention that staff provided to residents, their involvement with residents and the emphasis on autonomy in daily life. Family carers in small-scale living facilities were more satisfied with the care facility and nursing staff than those in regular wards.</td>
</tr>
<tr>
<td>Waldrop &amp; Kusmaul (2011), United States</td>
<td>To explore family members' experiences with a dying nursing home resident.</td>
<td>In-depth interviews + Qualitative content analysis</td>
<td>31 family carers</td>
<td>No intervention</td>
<td>Qualitative analysis identified main themes: Acute medical crisis (trigger events, accumulation of stressors, level of care crisis); Living-dying phase (advanced care</td>
</tr>
<tr>
<td>Study</td>
<td>Objective</td>
<td>Methodology</td>
<td>Sample Size</td>
<td>Intervention</td>
<td>Findings</td>
</tr>
<tr>
<td>--------------------------------------</td>
<td>---------------------------------------------------------------------------</td>
<td>--------------------------------------------------</td>
<td>-------------</td>
<td>--------------</td>
<td>--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------</td>
</tr>
<tr>
<td>Webber et al. (2014), Australia</td>
<td>To explore the experiences of older people with cognitive impairment who moved from a group home to residential aged care, from the perspective of family members, aged care staff and former group home staff.</td>
<td>Interviews</td>
<td>9 family members + 10 staff from former group home + 12 staff from aged care facility</td>
<td>No intervention</td>
<td>Aged care staff focused primarily on health outcomes and identified and addressed several previously undiagnosed conditions. Families acknowledged the health benefits but were equally concerned about social isolation in the new residential aged care facility.</td>
</tr>
<tr>
<td>Westwood (2014), United Kingdom</td>
<td>To explore the significance of ageing, gender and sexuality among lesbian and bisexual women with dementia.</td>
<td>Systematic review + Semi-structured interviews (36 older LB people) + Dementia services equality impact assessment + Professional experience</td>
<td>Not applicable</td>
<td>No intervention</td>
<td>Findings suggest that stigma and social marginalisation associated with dementia and with ageing, gender and sexuality intersect to compound the social exclusion of LB women. Community care policy and practice often fail to take into account older LB women’s support networks and indeed it is less likely they can be tailored to their needs. Residential care provision is perceived by older LB women as being heteronormative at best and homophobic at worst.</td>
</tr>
<tr>
<td>Wilkinson et al. (2012), New Zealand</td>
<td>To establish associations between quality of life of older people in long-term residential care facilities.</td>
<td>Questionnaire + Quantitative analysis</td>
<td>599 residents</td>
<td>No intervention</td>
<td>Residents’ quality of life was related to quality of life of co-resident, and it was higher for people who had a more positive attitude towards the entry to residential care, better physical health and more family and emotional support.</td>
</tr>
<tr>
<td>Study Authors and Year</td>
<td>Objective</td>
<td>Research Design/methods</td>
<td>Sample Size</td>
<td>Intervention</td>
<td>Summary</td>
</tr>
<tr>
<td>------------------------</td>
<td>-----------</td>
<td>--------------------------</td>
<td>-------------</td>
<td>--------------</td>
<td>---------</td>
</tr>
<tr>
<td>Williams et al. (2012), United States</td>
<td>To examine family carers' involvement in long-term care for residents during the last month of life.</td>
<td>Questionnaire + Quantitative analysis</td>
<td>438 dyads (resident + family carer)</td>
<td>No intervention</td>
<td>Families are involved in end-of-life care in long-term care settings. Higher role strain is related to more involvement in each type of involvement (personal care, meals, management, monitoring), suggesting that there is need to more fully examine the family carer's desired role and need for support.</td>
</tr>
<tr>
<td>Wittenberg-Lyles et al. (2012), United States</td>
<td>To explore empathic communication opportunities presented by family carers and responses by staff at hospice.</td>
<td>Observational methods + Qualitative content analysis</td>
<td>270 empathic opportunity-team response sequences</td>
<td>No intervention</td>
<td>Only one third of hospice team responses consisted of explicit recognition of carer empathic opportunities. Hospice clinicians should devote more time to discussing emotional issues with patients and their families to enhance patient-centred care.</td>
</tr>
<tr>
<td>Zhang et al. (2012), United States</td>
<td>To examine the issue of mistreatment of nursing home residents by other residents and/or visitors from a family member perspective.</td>
<td>Survey questionnaire</td>
<td>2 004 family members-combined data from the two waves of the Michigan telephone Survey of Households with Family Members Receiving Long-Term Care Services</td>
<td>No intervention</td>
<td>Family members were more likely to report non-staff abuse when nursing home residents were younger, female, had behaviour problems and a greater level of physical functioning.</td>
</tr>
<tr>
<td>Study Authors, Year, Location</td>
<td>Study Objectives</td>
<td>Methods</td>
<td>Number of Participants</td>
<td>Intervention</td>
<td>Findings</td>
</tr>
<tr>
<td>-------------------------------</td>
<td>-----------------</td>
<td>---------</td>
<td>------------------------</td>
<td>-------------</td>
<td>----------</td>
</tr>
<tr>
<td>Zimmerman et al. (2013a)</td>
<td>To review characteristics of nursing homes and other residential care settings for people with dementia and their family carers with respect to health and psychosocial outcomes.</td>
<td>Systematic review</td>
<td>14 papers</td>
<td>Not applicable</td>
<td>No evidence on the effect of organisational characteristics, structures and processes of care on health and psychosocial outcomes of carers. Older people’s outcomes do not differ between nursing homes and other residential care settings.</td>
</tr>
<tr>
<td>Zimmerman et al. (2013b), United States</td>
<td>To examine and compare nursing homes and residential care/assisted living settings in relation to family involvement as well as family and staff burden, depressive symptoms, and perceptions of own and others’ role.</td>
<td>Questionnaire + Quantitative analysis</td>
<td>488 family members + 397 staff</td>
<td>No intervention</td>
<td>Few differences were found between family and staff across settings in relation to caregiving roles, perceptions of care, interpersonal conflict, depressive symptoms, burden, attitudes toward the family, and burnout. These findings suggest that overall, the practices and policies in both settings have a similar impact on family-staff relationships and attitudes. However, they indicate there is need for further improvement in family-staff relations in both settings, which may be addressed by social workers or others in a care or administrative capacity.</td>
</tr>
</tbody>
</table>