

Kvalitet i äldreomsorg ur ett anhörigperspektiv



RAPPORT AV
LENNART MAGNUSSON
ELIZABETH HANSON
ANNICA LARSSON SKOGLUND
RICHARD ILETT
EVA SENNEMARK
FRANCESCO BARBABELLA
RITVA GOUGH
NATIONELLT KOMPETENSCENTRUM ANHÖRIGA, NKA,
PÅ UPPDRAG AV UTREDNINGEN NATIONELL
KVALITETSPLAN FÖR ÄLDREOMSORGEN (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
Kontinuitet i äldreomsorgen	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 samspelet upphör 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

Familjen har historiskt varit den viktigaste vård- och försörjningsenheten i Sverige (1) och även i dagens samhälle utgör anhöriga basen för den moderna äldreomsorgen. Den offentliga äldreomsorgen växte fram först under senare hälften av 1900-talet, på 1950- och 1960-talen. Dessförinnan låg ansvaret för äldre i behov av hjälp på fattigvården om anhöriga inte kunde bistå dem.

När fattigvårdslagen från 1918 ersattes med socialhjälpslagen i mitten av 1950-talet fick kommunerna ökat ansvar för socialpolitiken. Med rätten till socialhjälp upphörde anhörigas skyldigheter att svara för äldres livsuppehälle, vård och omsorg. I ett tillägg till socialhjälpslagen från 1968 utvidgades kommunernas ansvar till att ge alla kommuninvånare en tillfredsställande omvårdnad. Den enskilde i behov av hjälp skulle inte längre vara utlämnad till anhörigas godtycke, utan få det nödvändiga för att klara sig av samhället. Till detta bidrog även införande av allmän pension. Socialhjälpslagen ersattes 1982 av socialtjänstlagen och det samhälleliga ansvaret för att alla medborgare får en god service, vård och omsorg slogs fast i regeringens proposition Äldreomsorgen inför 1990-talet (2).

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).

Drivkraften bakom denna utveckling är kommunernas och landstingens 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 ökad 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).

I dagens Sverige beräknas att omkring 75 procent av all äldreomsorg utförs av anhöriga. Den informella omsorgen har ökat jämfört med tidigare visar forskningen. Det är framför allt medelålders döttrar som har ökat sina insatser. Vuxna barn är den grupp som står för den mesta av äldreomsorgen i Sverige och de är vanligtvis i yrkesverksam ålder (7–10). Även om majoriteten av dem som ger omsorg till en sjuk närstående är kvinnor visar studier att det är lika vanligt att män vårdar kvinnor bland makar (11). Socialstyrelsens pilotundersökning 2012 visar att var femte person äldre än 18 år ger omsorg till närstående. Det innebär att 1,3 miljoner anhöriga är omsorgsgivare och att omfattande omsorg kan få stora konsekvenser för omsorgsgivarnas hälsa, sysselsättning och livskvalitet (12).

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 marknadsorienterade företag vilar på antagandet 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 stödet till anhöriga saknas det i stor utsträckning kunskap om stödets omfattning och om det stöd som finns når 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

Internationellt kom den politiska diskussionen och forskningen om anhängomsorg för äldre igång tidigare än i Sverige. Storbritannien låg i täten och offentligt stöd till anhöriga infördes tidigt. I Sverige utreddes frågan första gången av 1958 års socialpolitiska kommitté. Resultatet visade att det fanns ett omfattande behov av stöd till anhängvårdare, men det ansågs inte lämpligt med åtgärder vid denna tidpunkt (15). Först i slutet av 1970-talet aktualiserades anhängfrågan igen genom att en anhängvårdskommitté tillsattes 1979 och de första rapporterna utgavs i början av 1980-talet. Parallellt startade forskning kring anhängfrågor (2).

Under 1960- och 1970-talen hade genomförts två äldreomsorgsutredningar.¹ I båda dessa står de formella samhällsinsatserna i fokus och skrivningar om anhängas situation är påtagligt frånvarande – anhängstöd som begrepp används ännu inte. Att anhöriga utför stora omsorgsinsatser är dock underförstått i SOU 1977:98 där man konstaterar att ålderspensionärer får den mesta hjälpen av en hushållsmedlem, en granne eller bekant. När det gäller utformningen av insatserna framhålls att pensionärerna ska kunna leva kvar i sina invanda miljöer, stimuleras och aktiveras så att de kan föra ett självständigt liv och klara sig på egen hand i sin hemmiljö. På några meningar formuleras ambitionen för att stödja anhöriga; anhöriga och andra som tar aktiv del i vården i hemmet bör stimuleras samt när så behövs måste hjälp i hemmet ställas till förfogande. Anhörigas insatser ses som betydelsefulla samtidigt som olika former av öppenvård uppmuntras i syfte att minska behovet av institutionsvård (a.a. 16).

I Socialutredningen, SOU 1974:39, nämns anhängas insatser i förbigående 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 anhäng 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).

¹ SOU:1964:5, Bättre åldringsvård. Sjukhem, bostäder, hemhjälp och SOU 1977:98, Pensionär '75. En kartläggning med framtidsaspekter (16, 17).

I den offentliga policyn för äldreomsorg inför 1990-talet beskrivs anhörigas insatser som ett komplement till samhällsinsatserna där insatserna måste grundas på frivillighet (19). I propositionen skrivs vidare att utifrån jämställdhetssynpunkt är det nödvändigt att anhöriga inte känner sig pressade att avstå från eget yrkesarbete för att ägna sig åt vård av närstående. Även i regeringens proposition inför ädelreformen om Ansvar för service och vård till äldre och handikappade (20) betonas både anhörigas och samhällets viktiga roll och samhällets ansvar. Huvudmännen för hälso- och sjukvården och socialtjänsten tillskrivs ansvaret för att tillhandahålla information om det stöd som erbjuds och ansvaret för att ge stöd och hjälp till anhöriga som, med eller utan betalning, vårdar en närstående. Stöd och hjälp ska finnas tillgänglig i tillräcklig omfattning och vara av god kvalitet. Den som behöver hjälp ska inte vara beroende av om släkt eller vänner kan hjälpa till utan deras insats ska ses som ett komplement som måste bygga på frivillighet (2).

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).

Hemsjukvårdsbidragen som tillkom i början av 1950-talet var dock inte tänkta som ett anhörigstöd utan tillkom primärt för att kompensera för landstingens brist på platser inom den så kallade sjukhemsvården, en lösning på problemet att vårdplatserna på institutionerna inte motsvarade efterfrågan (21). Antalet anhöriga med kontantbidrag var i början av 1980-talet 41 000 personer. Därefter har antalet sjunkit till cirka 5 000 personer (9). I de flesta kommuner är kontantbidragen till anhöriga på väg att upphöra. År 2001 betalades anhörigbidrag ut av 150 kommuner i landet, därefter har antalet sjunkit till 120 kommuner (22). Ersättningsnivån är vanligtvis låg i förhållande till insatsen och bidragen uppfattas därför som ett symboliskt uttryck för uppskattning.

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

ning för inkomstbortfall var, enligt äldreberedningens uppfattning i SOU 1985:31, en önskvärd och angelägen socialpolitisk reform redan på 1980-talet, men det kom att dröja ytterligare några år innan reformen infördes. Anhörigvårdskommitténs betänkande, Ledighet för anhörigvård kom 1983, men kommittén avstod från att föreslå införandet av ledighet med ersättning från den allmänna försäkringen. Först år 1989 inrättades reformen som närståendepenning till de anhöriga som omfattas av sjukförsäkringen och som har en svårt och akut sjuk närstående (2, 23). För att vara berättigad krävs ett läkarutlåtande på att den närståendes sjukdom är livshotande. Antalet personer som har utnyttjat närståendepenning har ökat med tiden – år 2007 fick 10 000 personer närståendepenning och år 2013 var antalet cirka 15 000 personer. Också antalet dagar som närståendepenning utbetalas har blivit fler. För närvarande betalas ersättningen ut i högst 100 dagar.

När det gäller möjlighet för anställning som anhörigvårdare verkade 1958-års socialpolitiska kommitté för anställning av anhöriga som hemsamariter och i början av 1970-talet utgjorde de en fjärdedel av all hemhjälppersonal (15). Enligt Sand (9) var antalet anställda anhörigvårdare som högst i mitten av 1970-talet och var då cirka 24 000 personer. Därefter har antalet sjunkit till cirka 1 900 personer.

Det ekonomiska stödet till anhörigvårdare har således fortsatt att minska kraftigt och på 2000-talet uppger ett fåtal kommuner att de har kvar anhörigbidrag eller anhöriganställning. Anhöriganställning erbjuds oftast till familjer med annan etnisk bakgrund än den svenska, på grund av språksvårigheter eller andra sociala orsaker (2).

Forskning visar att anhörigomsorg kan försämra omsorgsgivarens ekonomi och arbetssituation på flera sätt. Närmare 60 000 kvinnor och 20 000 män uppger 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

Anhörigomsorgen betraktades länge som ett komplement till den offentliga omsorgen men 1998 återkom familjen i lagstiftningen då riksdagen beslutade att kommuner bör stödja anhöriga med omsorgs- och vårduppgifter (24). I socialtjänstlagen infördes tillägget om att socialnämnden genom stöd och avlösning bör underlätta för den som vårdar närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller har funktionshinder (25). Med anhörigstöd avses enligt propositionen insatser som primärt syftar till att fysiskt, psykiskt och socialt underlätta den anhörigas situation. Som exempel på anhöriginSATSER anges allt från socialt stöd, tillsyn och praktisk hjälp med hushållssysslor till mer omfattande insatser med personlig omvårdnad och uppgifter av sjukvårdskaraktär. Viktiga förutsättningar för att uppnå intentionerna är tidiga och förebyggande insatser, liksom en medveten strategi för att organisera stödet till anhöriga. Tillägget i lagen utformas som en frivillig insats för kommunerna och socialutskottet betonar kommunernas frihet att själva fatta beslut om stödets omfattning och inriktning. Forskning på området visar att kommunerna påbörjade en utveckling av anhörigstödet samtidigt som de fortsatte med åtstramningar i äldreomsorgen. Förhoppningen om att ett bättre stöd skulle uppmuntra anhöriga att vårda, upplevdes av många anhöriga som en inskränkning av frivilligheten (a. a. 24).

Policyformuleringen i socialtjänstlagen skärptes i och med lagändringen 2009 då ”bör” ändras till ”ska” och bestämmelsen i socialtjänstlagens 5 kapitel 10 § får lydelsen: ”Socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller stödjer en närstående som har funktionshinder.” I samband med lagändringen beslutade riksdagen också att under 2010 och 2011 avsätta sammanlagt cirka 150 miljoner kronor för genomförandearbetet (26). Utvecklingen av anhörigstödet hängde samman med de statliga stimulansbidragen som kommunerna hade fått enligt tidigare riksdagsbeslut. Under åren 1999–2001 avsattes 100 miljoner kronor per år för ändamålet, under åren 2005–2007 avsattes 25 miljoner kronor per år och år 2008 ytterligare cirka 90 miljoner kronor. Kommunerna hade under dessa år möjlighet att ansöka om bidrag för utvecklingen av stödet. Resultat från Socialstyrelsens återkommande uppföljningar redovisas i årliga lägesrapporter, Kommunernas anhörig-

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

I departementsskrivelsen om lagändringen betonas att det behövs en tydligare reglering så att anhöriga får stöd och erkännande för det arbete de utför. Den preventiva ansatsen betonas för att undvika att anhöriga blir fysiskt och psykiskt utslitna. Kännetecknande för stöd till anhöriga ska vara individualisering, flexibilitet och kvalitet. Med *individualisering* avses att varje anhörigs unika behov identifieras och stödet skraddarsys. Som en förutsättning till detta betonas att biståndsbedömare och socialsekreterare har kunskaper om den anhöriges förhållanden och i dialog med anhöriga och den närstående kommer fram till behövliga insatser. Gällande *flexibilitet* framhålls särskilt att insatsen ska ges vid rätt tidpunkt och dess resultat följas upp och vid behov förändras. Stödet ska vidare anpassas till skiftande behov och omständigheter. Som viktiga *kvalitetsaspekter* anges att insatserna ska vara till nytta för dem som behöver dessa och att de som svarar för insatsen hade den kunskap som behövs. Stödet bör vara lättillgängligt och kunna styras av anhöriga så att insatserna finns tillgängliga vid behov (27).

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 fortlöpande. 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 anhörigstödet

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

Forskning inom området, liksom erfarenheter från anhöriga och personal, pekar på att kvalitet inom äldreomsorg utifrån anhörigas perspektiv består av två huvudområden. Det ena området avser en värdering av den vård, omsorg och bemötande som den närstående får. Det andra området avser bemötande och möjlighet till delaktighet för den anhörige själv. För att vården ska anses vara av hög kvalitet för anhöriga ska båda dessa områden vara uppnådda.

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 Sjukhärad 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 anhängigvårdaren ombads bedöma hur viktiga dessa var.

Syfte

Syftet med rapporten är att:

1. kartlägga anhängigas 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

Boolesk sökstrategi användes. Då ämnet för sökningen är brett och gav ett stort antal träffar begränsades sökningen genom olika filter: en tidsgräns sattes upp på artiklar skrivna de senaste 5 åren, åldersgrupp 65+, sökorden ska återfinnas i titel/abstract samt språk: engelska (svenska). Dessa filter har använts vid alla sökningar som genomförts där det har varit möjligt. Möjligt relevanta artiklar valdes sedan ut. Ett antal artiklar spårades även med hjälp av tjänsten "similar articles" men även genom att gå igenom referenslistor från artiklar som ansågs högt relevanta. För varje databas som söktes igenom återfanns ett betydande antal dubletter då databaserna överlappar varandra, detta förklarar också varför träffresultatet kan vara högt men utplockningen låg eftersom referenser redan plockats ut från annan databas. Man kan notera att även om söktermerna är specifika så får man ändå med icke relevanta artiklar, så kallat "brus".

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

Tabell 1

Databaser	Sökresultat	Antal möjligt relevanta artiklar
PubMed	324	59
Cinahl	525	16
Medline	295	17
Social services abstracts	371	22
PsycInfo	273	9
Sociological Abstracts	278	2

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/äldreboende/vårdboende/boende/ dagcenter/hemsjukvård/hemtjänst

i kombination med:

- anhörig/närstående/familj/make/maka

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

Tabell 2

Databaser	Sökresultat	Antal möjligt relevanta artiklar och rapporter
Libris	57	4
SwePub	48	2
SweMed+	135	2
Google Scholar	1 310	1
Socialstyrelsen	168	10

För att hitta svenska avhandlingar inom området gjordes sökning på den nationella databasen *Libris* (söktjänsten för forskningspublikationer) där man specifikt kan välja avhandlingar, *DIVA* (gemensam söktjänst för forskningspublikationer) samt sajten *Avhandlingar.se*. och 12 möjligt relevanta avhandlingar plockades ut. Svenska och engelska sökord användes (se ovan). FoU välfärds sökfunktion på webbplatsen www.fouvalfard.se användes för att hitta fler FoU-rapporter, 12 möjligt relevanta FoU-rapporter återfanns där. Samma filter användes som vid sökningen efter vetenskapliga studier där detta var möjligt.

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 komma åt internationellt vetenskapligt material söktes i: *PubMed, Cinahl, Medline, Social services abstracts, PsycInfo samt Sociological Abstracts*. Ytterligare 49 möjligt relevanta artiklar hittades vid denna sökning samt även ett stort antal dubletter.

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

- kvalitet/bemötande/delaktighet/erfarenhet/uppfattning/åsiikt 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.

Särskild sökning gjordes också i följande tidskrifter: *The Gerontologist*, *Journal of Homosexuality*, *GLQ: A Journal of Lesbian & Gay Studies*, *Journal of Lesbian Studies* och ytterligare 10 möjligt relevanta artiklar återfanns.

Sökord svenska:

- hbtq/homosexualitet/lesbisk/transsexualitet/bisexualitet

i kombination med

- äldre/äldreomsorg/omsorg/äldrevård/äldreboende/vårdboende/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

Tre fokusgrupper har genomförts med representanter för nio organisationer³ respektive tre beslutsfattare i Kalmar län⁴. Korta intervjuer genomfördes också med två företrädare för SPF Seniorerna på samma tema, två politiker på riksdagsnivå⁵ och en anhörig. Syftet var i samtliga fallen att validera den sammanställning som gjorts av forskning på området 'kvalitet inom äldreomsorgen utifrån ett anhörigperspektiv' och vid behov komplettera denna. Fokusgrupperna och intervjuerna började med en öppen fråga kring kvalitet inom äldreomsorgen utifrån ett anhörigperspektiv och därefter en genomgång av resultatet av litteraturgenomgången med möjlighet till diskussion och feedback. Öppna frågor kring kvalitet utifrån ett anhörigperspektiv samt hänvisning till forskningsresultat varvades under intervjuerna.

Totalt nåddes 16 kvinnor och fem män. Fokusgrupperna och intervjuerna spelades in digitalt. Inspelningarna lyssnades igenom och skrevs ut i en sammanfattad form. En kvalitativ innehållsanalys genomfördes där citat plockats ut för att illustrera de teman som framkommit av analysen.

³ Representanter från styrelsen för Riksföreningen för medicinskt ansvariga sjuksköterskor och medicinskt ansvariga för rehabilitering (MAS-MAR). Enskede-Årsta-Vantör, Farsta och Skarpnäck sdf, Akademikerförbundet SSR, Riksförbundet FUB, Stockholm, PRO, Föreningen Social Omsorg (FSO), Sveriges Arbetsterapeuter, Anhörigas Riksförbund, Landstinget i Kalmar län och Luleå kommun.

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.



I det följande kommer dessa sex teman och subteman att beskrivas. Därefter kommer skillnader avseende kön, socioekonomisk status och sexualitet att behandlas. Kapitlet avslutas med ett avsnitt om kvalitet, utifrån vems perspektiv kvalitet bedöms och de skillnader som finns.

Gott bemötande

Temat Gott bemötande består av innehåll som värdighet och respekt. Studier om värdighet inom vård och omsorg för äldre ur ett anhörigperspektiv har under de senaste åren blivit mera aktuellt genom en serie av studier från de Skandinaviska länderna och Nederländerna. Gott bemötande består av två subteman, bemöter den äldre närstående med värdighet och respekt och bemöter den anhörige med värdighet och respekt. I det följande ges en beskrivning över dessa två subteman.

Bemöter den äldre närstående med värdighet och respekt

Det finns en ökad mängd litteratur som uttrycker anhörigas oro för hur de äldre närstående behandlas av personalen på särskilda boenden, främst avseende deras värdighet och hur de respekteras (31–35). I Lohnes studie från 2014 framkommer att för anhöriga till äldre närstående i särskilda boenden är värdighet för den äldre närstående viktigt, att hens individualitet och integritet respekteras. Respekt för den närstående är då särskilt viktigt eftersom hen är mycket sårbar och utlämnad. Anhöriga anser att personalen ska garantera säkerhet och god vård (32). Såväl chefer och personal som anhöriga framhåller betydelsen av att personalen tillförsäkrar den äldre närstående oberoende (när det är möjligt) och ett privatliv, en skraddarsydd vård, respekt och kommunikation (36).

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. Världighet 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 världighet kan bibehållas, 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 tillhörighet, berövad sin världighet genom handlingar av försummelse, berövad bekräftelse, berövad världighet genom fysisk förödmjukelse, berövad världighet genom psykologisk förödmjukelse och berövad en del av sitt liv.

En annan Skandinavisk studie från 2014 av världighet i särskilda boenden benämnd Betydelsen av världighet i särskilt boende från de anhörigas perspektiv lyfter fram tre teman på världighet: världighet som hemmastaddhet, världighet som det lilla extra och icke världig etisk kontext. För att skapa världighet betonas vårdande gemenskap, inbjudan, hemmastaddhet och det lilla extra som uttryck för en etiskt världigt kontext. Vårdande sker i en etisk kultur. I en icke vårdande kultur beaktas inte världighet för de boende och kan bestå av rutinerad vård och omsorg. Begreppen organisatorisk effektivitet och instrumentalism är ledstjärnorna snarare än individernas världighet och egenvärde (35).

Bemöter anhöriga med värdighet och respekt

Ett annat centralt tema i den senare litteraturen är betydelsen av att personalen ser de anhöriga som en partner i vården och omsorgen. Det går som ett mantra genom dessa studier. Nästan alla senare studier framhåller att personalen ska eller måste se och erkänna anhöriga och arbeta tillsammans med dem. Johansson framhåller att bli erkänd som partner i vården och omsorgen för personer med demenssjukdom efter att de flyttat in i särskilt boende gör övergången från hemmet till särskilt boende lättare för anhöriga. Det gör det möjligt för anhöriga att uppleva gemenskap även när de är separerade från sina närstående (40).

Att skapa en partnerskapsrelation är avgörande för de äldre närstående och de anhörigas välbefinnande. Det är helt nödvändigt för att personalens och anhörigas resurser ska kunna maximeras till nytta för alla involverade (41). Anpassningen till den nya situationen kan underlättas om de anhöriga är erkända som en samarbetspartner i vården och omsorgen för äldre närstående med demenssjukdom. Anhörigas unika kunskap om den äldre närståendes tidigare liv måste tas tillvara både i vårdplanering och i den dagliga vården och omsorgen. Att bjuda in anhöriga till reguljära möten med personalen kan bidra till att öka upplevelsen av partnerskap. Det är resultatet av en litteraturstudie om forskning mellan 1992 och 2012 som publicerades av Graneheim et al. (42). Resultatet bygger på 180 anhörigas erfarenheter av äldre närståendes flytt till särskilt boende, publicerade i 10 kvalitativa artiklar.

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 flyttprocessen 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 centralt 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 hårfin 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 positivt när det särskilda boendet erbjuder hemliknande miljö

och vården och omsorgen görs i samverkan med den äldre närstående och med anhöriga och motsvarar deras unika behov (49). Miljömässiga dimensioner som en viktig del för att åstadkomma en personcentrerad vård och omsorg förekommer också i den senare tidens studier från ett anhörigperspektiv. För anhöriga är det viktigt att korttidsboende och särskilda boenden byggs och skräddarsys för att skapa en hemlik miljö – både fysiskt och emotionellt – för att på det sättet individualisera vård och omsorg för äldre närstående med demenssjukdom (43, 45, 48–52).

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 engagemang 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).

I en studie av boenden i Nederländerna och Belgien framkommer att det finns preliminära resultat som visar att det är viktigt att integrera ett familjeperspektiv för att skapa en mera personcentrerad vård och omsorg för boende med demenssjukdom. Småskaliga boenden är ett sätt att uppnå det. Jämfört med traditionella boenden har anhöriga till äldre närstående med demenssjukdom i småskaliga boenden mer kontakt med personalen, var mer tillfredsställd med denna kontakt och upplevde att personalen tog mera hänsyn till anhörigas känslor och upplevelser. De uppgav också att personalen uppvisade större förmåga att lyssna på de boende. Jämfört med reguljära traditionella boenden upplevde anhöriga till boende i småskaliga boenden att personalen hade mindre bråttom, var mer accepterande och villiga att ta emot hjälpen från de anhöriga och oftare tog de boende mera på allvar (54).

Ett intressant FoU-exempel på en samverkansmodell för vård och omsorg i hemmet mellan sjukvård och äldreomsorg söder om Stockholm har studerats av Nestor FoU-center. Det är en lokal modell för vård- och omsorgsmöte i hemmet och hur sjukvård och äldreomsorg kan samarbeta för att hjälpa äldre att bo hemma. Modellen är ett exempel på hur vården och omsorgen kring en äldre skör person kan planeras utifrån den äldre närstående personens behov och önskemål, samtidigt som anhöriga involveras. Under ett halvår med början i september 2012 följde Nestor åtta vård- och omsorgsmöten där nio äldre och anhöriga deltog. Sammanfattningsvis kan sägas att arbetssättet uppskattades framför allt av anhöriga men även av de äldre. Personalen såg vinster i form av effektivare samverkan och tidsbesparingar för egen del. Under projektet diskuterade arbetsgruppen sitt arbetssätt och utvecklade modellen (55).

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 övergången till vård i livets slut vid andra boende än hospice. Det har också varit ett sätt att kunna upprätthålla en palliativ vårdstandard. (64).

Anhöriga uttrycker ett behov av tydlig information och utbildning om den vård och omsorg som erbjuds, vårdplanering och situationer i livets slut (31, 61, 62, 65–70). Psykosocialt och emotionellt stöd upplevs också av anhöriga som mycket värdefullt och viktigt för att kunna klara känsliga och svåra faser och situationer (67, 71–75). För anhöriga makar och partners till äldre närstående med demenssjukdom som bor i särskilt boende är det särskilt viktigt. Dessa makar och partners upplever att de tillhör två världar, det särskilda boendet och samhället i övrigt, med oklar och begränsad roll i båda. Det är därför viktigt att personalen bekräftar deras rättigheter som maka och partners och stödjer dem (76).

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

Detta subtema finns reflekterat i senare utkommen empirisk forskningslitteratur och avser delaktighet i vårdplanering och kliniskt beslutsfattande. Det har under de senaste åren publicerats flera europeiska studier som fokuserar på avancerad vårdplanering. En del av dessa behandlar också anhörigas roll. Generellt anser anhöriga att vård för äldre personer ska bygga på vårdplaner som fokuserar på de äldre närstående och deras anhörigas behov och önskemål och som är skraddarsydd till den äldre närståendes aktuella behov (53, 82–84). Anhöriga är väl medvetna om betydelsen av möjligheten att vara direkt delaktiga i alla faser av vårdprocessen (planering, genomförande, uppföljning och den komplexa vård som ges). Deras delaktighet har positiv betydelse för hur de uppfattar vårdkvaliteten (41, 57, 66, 78, 82, 85, 86). När familjen har en ökad delaktighet i vårdplaneringen för de äldre närstående i särskilt boende uppger de också en högre grad av tillfredsställelse med den vård som ges (87).

Att välbefinnandemål formuleras redan på ett tidigt stadium i vårdprocessen är viktigt för familjen. Särskilt när det gäller livets slut på särskilda boenden. Det gäller särskilt situationen direkt före och direkt efter den äldre närståendes död, som emotionellt är mycket svårt för de anhöriga (75, 88). Avancerad vårdplanering och formulering av mål för välbefinnande är extremt viktigt vid vård i livets slut (69, 81, 89, 90). Familjens tillfredsställelse med vårdkvaliteten är relaterat till att det tidigt efter inflyttande på särskilt boende formuleras mål för vården och den äldres välbefinnande. Det är särskilt viktigt för anhöriga till personer med avancerad demens.

De boende och anhöriga vill med få undantag vara involverade i beslutsprocessen, men lämna själva besluten till personalen. Uppfattningen hos de boende varierar. En del boende vill mer eller mindre totalt lämna beslutet till personalen. Samtal om vård i livets slutskede är utmanande och få boende hade diskuterat det med sina anhöriga. Anhörigas uppfattning om den boendes önskemål var huvudsakligen baserat på antaganden. De hade sällan uttryckligen talat om det tillsammans. Både boenden och anhöriga önskade att personalen skulle lyfta denna fråga. Gjerberg et al. summerar att slutsatsen är att personal i särskilda boenden ska ta initiativ till samtal om önskemål för

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. Effekterna 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 kollegor 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 oftare 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 vårdar 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 prediktorn 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).

Betydelsen av ökad kompetens hos personal inom vård och omsorg för äldre framkommer också i en svensk studie om specialiserade hemtjänstgrupper. Bakgrunden är att allt fler äldre med demenssjukdom eller andra kognitiva svårigheter bor kvar i det egna boendet så länge det går, ofta med stöd och hjälp från hemtjänsten. Det har i sin tur inneburit ett ökat behov av en tydligt anpassad hemtjänst, som har både organisation och kompetens för att kunna ge det stöd som efterfrågas. Stockholms stad har i en flerårig satsning avsatt medel för att stimulera framväxten av specialiserade hemtjänstgrupper med inriktning mot personer med demenssjukdom. Nya hemtjänstgrupper för äldre med demenssjukdom har startats. Intervjuer och enkätsvar visar på värdet av specialisering. Det har lett till att kompetensen har höjts och kontinuiteten förbättrats. Tid har satts av för handledning och reflektion. Anhöriga, personal och enhetschefer är alla överens om att detta gjort skillnad i kvaliteten till det bättre (97).

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 hjälpen 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 påfrestningar 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 lokalisering 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

Ömsesidigt 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.

Relationens betydelse för att skapa en sann hemliknande miljö framkom tydligt i en studie med anhöriga efter att deras äldre närstående med demenssjukdom flyttat från traditionella särskilda boenden till mindre boenden i villor. Relationscentrerad vård, såväl filosofiskt som praktiskt avseende både de äldre närstående, personalen och anhöriga är nödvändigt för att kunna skapa ett meningsfullt hem för personer med demenssjukdom. Det är forskarnas konklusion utifrån den studie de genomfört i Storbritannien med fokusgruppsintervjuer och individuella intervjuer (51).

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).

Funk och Stajduhar analyserade intervjuer med anhöriga och föreslog 2013 en modell avseende relationen mellan anhöriga och vård- och omsorgsgivare för hemsjukvård och hemtjänst i relation till kvalitet inom offentlig vård och omsorg i Kanada. Deras konklusion är att en god relation mellan familjen och personal som ger vård och omsorg i hemmet bidrar till effektiv vård och tillgång till vård för dem som är i livets slut och positiva erfarenheter och tillfredsställelse med vården och omsorgen hos anhöriga. De betonar och lyfter fram betydelsen av kontinuitet, hur ofta och längden på kontakten, samtalet, socialiseringen och utbyte av information. Anhöriga var själva medvetna om sin egen och den äldre närståendes roll i att skapa relationen. Särskilt uppskattat hos anhöriga var om vård- och omsorgspersonalen visade ömhet, erkännande, engagemang och förståelse. Modellen länkar samman förutsättningarna för en god relation, hur relationen tar sig uttryck och upplevd vård- och omsorgskvalitet. Den bör kunna användas för att identifiera saker som bör utvecklas. (100). Detta överensstämmer med Nolan et al's "temporal model of family care" (111).

'God vård och omsorg' för den äldre närstående

I den senare litteraturen inom området betonas anhörigas omsorg kring hur personalen i särskilda boenden tillgodoser 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.

Granheim och kollegor (42) fann i den systematiska litteraturöversikt som de genomförde avseende anhörigas upplevelse att överlämna ansvaret för en äldre närstående med demenssjukdom till ett särskilt boende som en process. En process att från att vara ansvarig för besluten för den närstående till att leva med besluten, anpassning till en ny vårdarroll och få förändrade relationer. De kände sig oförberedda och ensamma inför dessa förändringar. De upplevde förlust, skuld och skam, men också en känsla av lättnad. Deras roll på det särskilda boendet blev att se till att den äldre närstående med demenssjukdoms individuella behov blev tillgodosedda och att övervaka vården. De önskade bibehålla relationen med personen med demenssjukdom och att skapa meningsfull relation med vård- och omsorgspersonalen. Processen att överlämna vården är liknande en krisprocess som börjar med en vändpunkt, följt av en anpassningsfas och slutligen resultatet av processen. Anpassningen till den nya

situationen kan underlättas om den anhörige bemöts som en partner i vården och omsorgen av den äldre närstående personen med demenssjukdom. Anhörigas unika kunskap om deras närståendes tidigare levnadshistoria bör tas till vara, både i vårdplanering och i den dagliga vården. Att välkomna anhöriga till regelbundna 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), kvävningssanfäll (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

Lopez, Ruth och kollegor gjorde 2013 en intervjustudie med anhöriga till äldre närstående med avancerad demenssjukdom på särskilt boende (45). I studien framkom följande fem teman som särskilt viktiga, 1/ge grundläggande vård och omsorg, 2/säkerställa säkerhet och trygghet, 3/ skapa en känsla av tillhörighet och tillgivenhet, 4/befrämja självkänsla och självförtroende, och 5/att förlikas sig med upplevelsorna. Lopez och kollegor föreslår att dessa teman kan utgöra grund för att skapa och testa strategier för att uppnå målet person- och familjecentrerad vård och omsorg.

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.

En kvalitativ studie från Norge visar att anhöriga tillskriver sig själva fyra olika roller i relation till vård och omsorg i särskilda boenden (38). Dessa är 1/att vara en besökare till den äldre närstående, 2/en talesperson för hens behov och önskemål, 3/en vakt för den äldre närståendes tillstånd och den vård som ges och 4/en länk till världen utanför. Denna studie betonar anhörigas viktiga roll i den äldre närståendes delaktighetsprocess, att bidra till att säkra välbefinnandet hos äldre närstående som bor i särskilt boende. Studien poängterar behovet av en hög grad av kompetens, intresse och engage-

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 karakteristiska av antal dagsbesök och karakteristika av rollkonflikt hos äldre närstående var relaterat 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 resone-mang påverkar delaktigheten i särskilda boenden i Sverige argumenterar för att det krävs en förändring i paradigmet inom särskilt boende. Från ett paradigmet där anhöriga ses som en besökare till ett paradigmet 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 avvikelserna 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 till att finna särskilda boenden som innebär eller särskilt lyfter fram kulturellt anpassad vård och omsorg för äldre personer, 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 tillfredställda 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 vården 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 omsorgsgivare av demensvård behöver utveckla en förtroendefull relation med sina lokala samhällen med annan etnisk och kulturell bakgrund och erbjuda 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

Kön är en viktig faktor som påverkar på vilket sätt anhöriga etablerar relationer med den äldre närstående personen, det särskilda boendet som institution och med vård- och omsorgspersonalen. Det finns en större press och krav på kvinnor. Det är resultatet av Holmgren et als detaljerade fallstudie av familjens delaktighet i vården och omsorgen på särskilda boenden (118–120). Påverkan av maktstrukturer och socioekonomisk status bidrar till att upprätthålla könsroller. Holmgren lyfter som exempel på könsskillnader fram att om en man vill vara delaktig i den mer intima vården och omsorgen så uppfattas det som konstigt och olämpligt av personalen. Däremot om det är en kvinnlig anhörig som hjälper den äldre närstående med toalettbesök och hygien så uppfattas det helt i linje med den rådande uppförandekoden. Detta exempel visar på att den sociala positionen är relaterat till kön och en könsrelaterad föreställning och att närvaron av kvinnor på särskilda boenden uppfattas som naturligt och oproblematiskt.

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 uppfostrade 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 anhöringskap

Vård- och omsorgspersonalen tycks konstruera rollerna ”vi och dom” baserat på familjekarakteristika 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).

De boende har förväntningar att deras anhöriga ska ta med sig mat och översätta för att göra det bra för dem. Denna uppgift tillhör mest döttrarna eller sonhustrurna. Dessa kvinnor förväntas också hjälpa de boende med intim vård, både i relation till dem som kvinnor och också i relation till deras etniska tillhörighet. Anhöriga beskriver hur de ibland känner sig hjälplösa och alienerade när de möts med misstro av vård- och omsorgspersonalen. De är rädda att deras synpunkter angående vården och omsorgen ska påverka deras äldre närståendes vård och omsorg indirekt. För anhöriga handlar det om att kunna förhandla och vara flexibla, för att inte tillskrivas en position som ”de andra”. Detta verkade vara ytterligare komplicerat ifall de hade begränsat socialt kapital (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 ömsesidig 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 vänskap 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 omsorgsgivare 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.

I en studie från 2012 av Crespo och kollegor (104) konstaterar de att de boende värderar sin livskvalitet högre än vad deras anhöriga och vård- och omsorgspersonalen bedömer att den är. Studien genomfördes i ett särskilt boende för äldre personer med demenssjukdom. De anser att det är viktigt att boende med mild eller moderat demenssjukdom själva får värdera sin livskvalitet (104). Under 2013 publicerade Crespo och kollegor en artikel där faktorer av betydelse för äldre med demenssjukdoms livskvalitet presenteras (135). De fann att depression och den kognitiva funktionen är de bästa prediktorerna av självuppskattad livskvalitet hos personer med demenssjukdom själva. För de anhöriga var de viktigaste prediktorerna den boendes funktionskapacitet att utföra aktiviteter i det dagliga livet (ADL), att anhöriga betalade avgifterna för det särskilda boendet och användning av näringssond som en del av den boende äldres vård och omsorg. Prediktorer som hade störst betydelse för personalens uppskattning av den boendes livskvalitet var den boendes förmåga att

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

Äldre, anhöriga, personal och chefer har olika uppfattningar och önskemål om vad som är viktigt vid vård och omsorg. Det är viktigt att ta i beaktande att det finns skillnader mellan de olika grupperna. Som exempel visar en studie av vad som är viktigt för äldre med demenssjukdom i ett särskilt boende att de boende och anhöriga värderar behovet av aktiviteter och utflykter, antalet personal, personalens utbildning, attityder och engagemang högst. Cheferna värderade välbefinnande och en hemliknande miljö som de viktigaste faktorerna, medan personalen värderade hälsa och säkerhet högst (96). Deras konklusion är att det finns skillnader i erfarenheter och önskemål hos äldre, anhöriga, personal och chefer. Det finns stora risker att det blir chefer och personals synpunkter som blir avgörande. De som planerar vård och omsorg och boenden måste ta detta i beaktande och involvera de äldre boende och anhöriga i planering och utvärdering för att kunna utveckla en god vårdkvalitet och livskvalitet för de äldre närstående och deras anhöriga.

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 ...

Ytterligare en faktor som kopplas till trygghet är möjligheten att ha kontakt med socialtjänst och anhörigstöd även om den närstående inte får insatser. Det innebär att situationen är känd av kommunen i händelse av den anhöriges sjukdom. För detta krävs dock att den anhöriga är medveten om och ser sig själv som anhörigvårdare.

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 SÖS 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 diskuterar 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.

Kort sagt omfattar begreppet trygghet i princip fem av de huvudteman som forskningssammanställningen pekar på, nämligen Gott bemötande, Personcentrerad vård, kompetent personal, kontinuitet samt god vård och omsorg för den närstående. Det sjätte temat; Tillförlitlig och effektiv vård och omsorg, tas indirekt upp spontant i beslutsfattargruppen, då främst utifrån ett organisatoriskt perspektiv. Nedan presenteras resultatet i relation till de sex teman som forskningssammanställningen pekat på. Därefter följer ett kort avsnitt kring deltagarnas upplevda hinder för kvalitet inom äldreomsorgen utifrån ett anhörigperspektiv.

Gott bemötande

Ett gott bemötande för anhöriga innefattar enligt forskningssammanställningen värdighet och respekt för både den närstående och den anhörige, något som deltagarna i fokusgrupperna instämde i. Empati och intresse för den äldres tidigare liv nämns som viktiga i sammanhanget. Bemötandet bör vara individanpassat och inkludera ett anhörigperspektiv, även vid biståndsbedömning. Professionellt bemötande är också enligt en anhörig att ta bort klyschor. Värdighet innefattar också möjligheten att visa för personalen vem den äldre tidigare var och som kan vara utgångspunkt för samtal. En aspekt som rör både gott bemötande och lyhördhet och som är beroende av personalens kompetens gäller att kunna lyssna in när anhöriga inte orkar med krav från personalens sida. Delaktighet kan då uppfattas som krav och inte som en möjlighet av den anhöriga.

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 förstärkta 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 psykosociala 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 arbeta 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

Enligt forskningssammanställningen innebär kompetens hos personal att personalen bör vara empatisk, ha en vänlig kommunikation och vara professionell. Regelbunden kontakt med personalen uppskattas av de anhöriga. I fokusgrupperna diskuteras kompetent/utbildad personal som en förutsättning för att anhöriga ska känna sig trygga. Med kompetent personal avses personer som kan göra relevanta bedömningar liksom informera och kommunicera med de anhöriga. Detta skapar trygghet för både närstående och anhöriga menar föreningsrepresentanterna.

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.

Personalens informativa och kommunikativa kompetens tas upp som viktig för att skapa trygghet för anhöriga men också för att kunna skapa delaktighet för anhöriga. Kvalitet innebär också en kompetens kring att föra samtal kring svåra frågor och att våga ta upp existentiella frågor och psykosociala behov.

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 punktlighet 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. Punktlighet 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 kvalitets-synpunkt. Avlastning och möjlighet att lämna hemmet beskrivs av en anhörig som viktigt för att kunna behålla hälsan.

Välfärdsteknik diskuteras i den ena fokusgruppen som ett sätt att hjälpa äldre och därmed också avlasta anhöriga. Deltagarna är generellt sett positiva till tekniken men framför också en rädsla för att teknik ska ersätta mänskliga kontakter. Samtidigt uttrycker en anhörig att internet är ett bra hjälpmedel som underlättar både kontakter och inköp men att vård och omsorg ännu inte till fullo utnyttjar alla fördelar. Ytterligare en synpunkt är att anhörigperspektivet inte alltid beaktas vid upphandling av äldreboenden.

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. Aktiviteter framhävs som viktiga, liksom möjligheten att få emotionellt stöd av personalen vid den närståendes flytt till en boende. Deltagare, framför allt föreningsrepresentanterna, 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.

Jag tror att när det börjar gå från att du har haft ganska lite hjälp från hemtjänsten till att du får mycket mer insatser, så blir det ju en ny situation i hemmet och som också berör den anhöriga[...] och då är det ju också viktigt att den anhörige finns med. Där man förklarar vad som ska ske härhemma och på vilket sätt som hjälpen ges. När det kommer en invasion av människor hem och en massa olika personer på olika tider så är det minst lika dramatiskt för den anhöriga som att man får flytta till särskilt boende.

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

Ett flertal hinder för att öka kvalitén inom äldreomsorgen utifrån ett anhörigperspektiv förs fram där framför allt beslutsfattare främst betonar de organisatoriska hindren. Rädsla för att fel hos medarbetare framställs där det gäller att hitta en balans mellan styrning och uppmuntra egna initiativ och delaktighet. Beslutsfattarna uttrycker osäkerhet kring hur partnerskap ska kunna genomsyra offentliga organisationer och tar upp Fryshuset som ett positivt exempel. I gruppen uttrycks också osäkerhet på vad delaktighet egentligen innebär.

Att höra till gör att man vill vara med och bidra men frågan är hur det låter sig göras? Där finns ju ingen annan väg än att ledarskapet måste peka ut vart det är vi ska. Och hur når man ledarskapet och får dem att gå ...? Där är Fryshuset intressant för de lyckas med 400 anställda inom någon slags värdegrundsbaserat ledarskap. Hur åstadkommer man det utan att det blir så operativt att det blir ett annat New Public Management.

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 tryggare 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

Forskningssammanställningens resultat och deltagarnas erfarenheter stämmer till största delen överens men olika begrepp används för att beskriva samma saker. Kategorier såsom delaktighet, god vård, kompetent personal och trygghet är vida begrepp som är öppna för tolkning och innehållet definieras delvis olika. Gott bemötande kan exempelvis ingå både i kompetent personal och god vård och omsorg. Detsamma gäller information och kommunikation.

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 önskemål om att delaktighet ska vara ett eget tema men delaktighet genomsyrar också flera av de andra temana, 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

den äldre närstående. Tillsammans är de en triad som interagerar med varandra (138). De är varandras miljö och bidrar också till skapa varandras miljö.

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 bjuds in att vara med i diskussionen om sin äldre närståendes vård och omsorg. Som framgått av kunskapssammanställningen 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 samtala 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 nämnts 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

Att se anhöriga och att ta hänsyn till dem och deras önskemål är viktigt. Det framkommer av både kunskapsöversikten och de hearingar som genomförts. En viktig del i det är rollfördelningen mellan de enskilda anhöriga och kommunerna och landstingens vård och omsorg (142). I vilken omfattning och med vad är det som anhöriga ska bidra till den äldre närståendes vård och omsorg och vad är det som vården och omsorgen ska bistå med. Det gäller också delaktighet i vårdplaneringar och beslut om vård- och omsorgsaktiviteter. Grundläggande för detta är naturligtvis den äldre närståendes synpunkter, prioriteringar och beslut.

Kommunerna har enligt socialtjänstlagen sedan 2009 en skyldighet att ge stöd till anhöriga. Det finns sedan 2013 en vägledning, som uppdaterades 2016 för att vägleda kommunerna i tillämpningen av lagen (28). I vägledningen lyfts också betydelsen av ett anhörigperspektiv i vården. Ett anhörigperspektiv i vården och omsorgen innebär således att verksamheterna ser, respekterar och samarbetar med både brukaren och de personer som är viktiga för honom eller henne. Värt att notera är att någon motsvarighet till denna lagliga skyldighet avseende vuxna anhöriga inte finns inom landstingens hälso- och sjukvård.

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, trosuppfattning, 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 vård- 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

på det är när den äldre närstående flyttar in på särskilt boende. Andra saker som kan påverka är förändringar i den äldre närståendes hälsa och funktionstillstånd (111). Att ha någon förstående att tala med är ett behov som anhöriga har under hela anhörigvårdarprocessen. Att ha en kontaktperson är viktigt både om den äldre närstående bor i sitt ordinära boende, vistas på ett korttidsboende eller bor på ett särskilt boende. Likaså är stödsamtal och olika former av stödgrupper uppskattat av anhöriga.

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 delaktigt viktigt.

Forskning och utveckling

Den litteraturgenomgång som gjorts visar att majoriteten av den forskning som gjorts avseende kvalitet inom vård och omsorg för äldre ur ett anhörigperspektiv är gjord inom särskilda boenden för personer med demenssjukdom och avseende palliativ vård. Det finns behov av mera kunskap om kvalitet inom vård och omsorg ur ett anhörigperspektiv avseende hemtjänst, hemsjukvård och hälso- och sjukvård. Likaså ett behov av fler implementerings- och interventionsstudier. Majoriteten av alla studier avser kartläggningar av anhörigas uppfattningar.

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 utförarens 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 kvaliteten 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 litteraturgenomgången 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

1. Odén B, Svanborg A, Tornstam L. Att åldras i Sverige. Stockholm: Natur och Kultur; 1993.
2. Sand A-B. Anhörigvård. Arbete, ansvar, kärlek, försörjning. Lund: Studentlitteratur; 2002.
3. Gough R, Renblad K, Söderberg E, Wikström E. Anhörigstöd – ett helt annat sätt att tänka. Fokus-Rapport 2011:1. Kalmar: Regionförbundet i Kalmar län; 2011.
4. Szebehely M. Äldreomsorg i förändring – knappare resurser och nya organisationsformer. I: SOU 2000:38, red. Valfärd, vård och omsorg Forskarvolym från Kommittén för välfärdsbokslut. Stockholm: Socialdepartementet; 1998/2000.
5. Wahlgren I. Vem tröstar Ruth? En studie av alternativa driftsformer i hemtjänsten [Avhandl.]. Stockholm: Företagsekonomiska institutionen, Stockholms universitet; 1996.
6. Regeringens skrivelse 2003/04:102. Utvecklingen inom den kommunala sektorn. Stockholm: Finansdepartementet.
7. Szebehely M. Anhörigas betalda och obetalda omsorgsinsatser. I Forskarrapporter till Jämställdhetspolitiska utredningen SOU 2005:66. Stockholm: Socialdepartementet; 2005.
8. Sundström G, Malmberg B. Omsorg människor emellan. En översikt av omsorgsgivande i den svenska befolkningen. Stockholm: Socialstyrelsen; 2006.
9. Sand A-B. Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg. Kunskapsöversikt 2010:1. Nationellt kompetenscentrum anhöriga; Kalmar; 2010.
10. Sand A-B. Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg. Uppdaterad version. Kunskapsöversikt 2016:3. Under utgivning. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2016.
11. Johansson L. Anhörigstödet grundpelare. Äldre i centrum 2008;1:22-3.
12. Socialstyrelsen. Anhöriga som ger omsorg till närstående. Fördjupad studie av omfattning och konsekvenser. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.

13. Meagher G, Szebehely M. Private financing of elder care in Sweden. Argument for and against. Arbetsrapport 2010:1. Stockholm: Institut för framtidsstudier; 2010.
14. Kastberg G. Vad vet vi om kundval? En forskningsöversikt. Stockholm: Sveriges kommuner och landsting; 2010.
15. Sundström G. De gamla, deras anhöriga och hemtjänsten. Rapport i socialt arbete 22. Stockholm: Socialhögskolan; 1984.
16. SOU 1977:98. Pensionär '75. En kartläggning med framtidsaspekter. Stockholm.
17. SOU:1964:5. Bättre åldringsvård. Sjukhem, bostäder, hemhjälp. Stockholm.
18. SOU 1974:39. Socialutredningens principbetänkande, Socialvården, Mål och medel. Stockholm.
19. Regeringens proposition 1987/88:176. Äldreomsorgen inför 1990-talet. Stockholm: Regeringen.
20. Regeringens proposition 1990/91:14. om ansvaret för service och vård till äldre och handikappade m.m. Stockholm.
21. Daatland SO, Sundström G. Gammal i Norden. Boende omsorg och service 1965–1982. Delrapport 1 från projektet: Åtgärder inom service- och bostadssektorn för äldre. Stockholm: Gotab; 1985.
22. Socialstyrelsen. Kommunernas anhängstöd. Utvecklingsläget 2006. Stockholm: Socialstyrelsen; 2007.
23. Sundström G, Hult K. Det kan man bara få om någon ska dö! En undersökning av närståendepenningen i Jönköpings län 1996. Rapport nr 80. Jönköping: Institutet för gerontologi; 1996.
24. Sundström G, Johansson L. Framtidens äldreomsorg. Kommer de anhöriga vilja, kunna, orka ställa upp för de äldre i framtiden? Stockholm: Socialstyrelsen; 2004.
25. Regeringens proposition 1996/97:124. Ändring i socialtjänstlagen. Stockholm: Socialdepartementet.
26. Winqvist M. Individualisering, utvärdering och utveckling av anhängstöd. Kunskapsöversikt 2010:2. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga.; 2010.
27. DS 2008:18. Stöd till anhöriga som vårdar och stödjer närstående. Stockholm: Socialdepartementet.

28. Socialstyrelsen. Vägledning till kommuner för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen om stöd till anhöriga. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.
29. Hanson E, Magnusson L, Nolan J, Nolan M. Developing a model of participatory research involving researchers, practitioners, older people and their family carers: An international collaboration. *Journal of Research in Nursing*. 2006;11(4):325-42.
30. Socialstyrelsen. Planeringsinstrument för anhörigstöd. Stockholm: Socialstyrelsen; 2005.
31. Eika M, Espnes G, Söderhamn O, Hvalvik S. Experiences faced by next of kin during their older family members' transition into long-term care in a Norwegian nursing home. *Journal of Clinical Nursing*. 2014;23(15-16):2186-95.
32. Lohne V, Rehnsfeldt A, Råholm M, Lindwall L, Caspari S, Sæteren B, et al. Family caregivers' experiences in nursing homes: narratives on human dignity and uneasiness. *Research in Gerontological Nursing*. 2014;7(6):265-72.
33. Nåden D, Rehnsfeldt A, Råholm M, Lindwall L, Caspari S, Aasgaard T, et al. Aspects of indignity in nursing home residences as experienced by family caregivers. *Nursing Ethics*. 2013;20(7):748-61.
34. Oosterveld-Vlug M, Onwuteaka-Philipsen B, Pasman H, van Gennip I, de Vet H. Can personal dignity be assessed by others? A survey study comparing nursing home residents' with family members', nurses' and physicians' answers on the MIDAM-LTC. *International Journal of Nursing Studies*. 2015;52(2):555-67.
35. Rehnsfeldt A, Lindwall L, Lohne V, Lillestø B, Slettebø Å, Heggestad A, et al. The meaning of dignity in nursing home care as seen by relatives. *Nursing Ethics*. 2014;21(5):507-17.
36. Hall S, Dodd R, Higginson I. Maintaining dignity for residents of care homes: A qualitative study of the views of care home staff, community nurses, residents and their families. *Geriatric Nursing*. 2014;35(1):55-60.
37. Zhang Z, Page C, Conner T, Post L. Family Members' Reports of Non-Staff Abuse in Michigan Nursing Homes. *Journal of Elder Abuse and Neglect*. 2012;24(4):357-69.

38. Helgesen AK, Larsson M, Athlin E. How do relatives of persons with dementia experience their role in the patient participation process in special care units? *Journal of Clinical Nursing*. 2012;22(11–12):1672-81.
39. Gjerberg E, Lillemoen L, Pedersen R, Førde R. Coercion in nursing homes: Perspectives of patients and relatives. *Nursing Ethics*. 2015;23(3):253-64.
40. Johansson A, Ruzin H, Graneheim U, Lindgren B. Remaining connected despite separation – former family caregivers’ experiences of aspects that facilitate and hinder the process of relinquishing the care of a person with dementia to a nursing home. *Aging and Mental Health*. 2014;18(8):1029-36.
41. Ryan A, McKenna H. ‘It’s the little things that count’. Families’ experience of roles, relationships and quality of care in rural nursing homes. *International Journal of Older People Nursing*. 2015;10(1):38-47.
42. Graneheim U, Johansson A, Lindgren B. Family caregivers’ experiences of relinquishing the care of a person with dementia to a nursing home: insights from a meta-ethnographic study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2014;28(2):215-24.
43. Edvardsson D, Fetherstonhaugh D, Nay R. Promoting a continuation of self and normality: person-centred care as described by people with dementia, their family members and aged care staff. *Journal of Clinical Nursing*. 2010;19(17–18):2611-8.
44. Koplow S, Gallo A, Knafl K, Vincent C, Paun O, Gruss V. Family caregivers define and manage the nursing home placement process. *Journal of Family Nursing*. 2015;21(3):469-93.
45. Lopez R, Mazor K, Mitchell S, Givens J. What is family-centered care for nursing home residents with advanced dementia? *American Journal of Alzheimer’s Disease and Other Dementias*. 2013;28(8):763-8.
46. Brazil K, Bainbridge D, Ploeg J, Krueger P, Taniguchi A, Marshall D. Family caregiver views on patient-centred care at the end of life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2012;26(3):513-8.
47. Gill S, Dunning T, McKinnon F, Cook D, Bourke J. Understanding the experience of inpatient rehabilitation: insights into

- patient-centred care from patients and family members. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2014;28(2):264-72.
48. Milte R, Shulver W, Killington M, Bradley C, Ratcliffe J, Crotty M. Quality in residential care from the perspective of people living with dementia: The importance of personhood. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2016;63:9-17.
 49. Dillman JL, Yeatts D, Cready C. Geographic distance, contact and family perceptions of quality nursing home care. *Journal of Clinical Nursing*. 2013;22(11-12):1779-82.
 50. Ericson-Lidman E, Renström A-S, Åhlin J, Strandberg G. Relatives' perceptions of residents' life in a municipal care facility for older people with a focus on quality of life and care environment. *International Journal of Older People Nursing*. 2015;10(3):160-9.
 51. Robinson CA, Reid RC, Cook HE. A home away from home: The meaning of home according to families of residents with dementia. *Dementia*. 2010;9(4):490-508.
 52. Verbeek H, Zwakhalen S, van Rossum E, Kempen G, Hamers J. Small-scale, homelike facilities in dementia care: a process evaluation into the experiences of family caregivers and nursing staff. *International Journal of Nursing Studies*. 2012;49(1):21-9.
 53. van Zadelhoff E, Verbeek H, Widdershoven G, van Rossum E, Abma T. Good care in group home living for people with dementia. Experiences of residents, family and nursing staff. *Journal of Clinical Nursing*. 2011;20(17-18):2490-500.
 54. de Rooij A, Luijkx K, Spruytte N, Emmerink P, Schols J, Declercq A. Family caregiver perspectives on social relations of elderly residents with dementia in small-scale versus traditional long-term care settings in the Netherlands and Belgium. *Journal of Clinical Nursing*. 2012;21(21/22):3106-16.
 55. Björkman I. Vård- och omsorgsmöte i hemmet. Samverkan kring sköra äldre. Handen: Nestor FoU-center; 2014.
 56. Simmons S, Durkin D, Rahman A, Schnelle J, Beuscher L. The value of resident choice during daily care: do staff and families differ? *Journal of Applied Gerontology*. 2014;33(6):655-71.
 57. Chang S, Yu C. Perspective of family caregivers on self-care independence among older people living in long-term care

- facilities: a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*. 2013;50(5):657-63.
58. Denson L, Winefield H, Beilby J. Discharge-planning for long-term care needs: the values and priorities of older people, their younger relatives and health professionals. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2013;27(1):3-12.
 59. Cimino N, McPherson M. Evaluating the impact of palliative or hospice care provided in nursing homes. *Journal of Gerontological Nursing*. 2014;40(10):10-4.
 60. Gjerberg E, Førde R, Bjørndal A. Staff and family relationships in end-of-life nursing home care. *Nursing Ethics*. 2011;18(1):42-53.
 61. Gjerberg E, Lillemoen L, Førde R, Pedersen R. End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes-experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC Geriatrics*. 2015;15:103.
 62. Towsley G, Hirschman K, Madden C. Conversations about End of Life: Perspectives of Nursing Home Residents, Family, and Staff. *Journal of Palliative Medicine*. 2015;18(5):421-8.
 63. Waldrop D, Kusmaul N. The living-dying interval in nursing home-based end-of-life care: family caregivers' experiences. *Journal of Gerontological Social Work*. 2011;54(8):768-87.
 64. Ekeström M-L, Olsson M, Runesdotter S, Fürst C-J. Family members' experiences of the impact of the LCP in a palliative care unit and a geriatric ward in Sweden. *International Journal of Palliative Nursing*. 2014;20(8):381-6.
 65. Donath C, Winkler A, Graessel E, Luttenberger K. Day care for dementia patients from a family caregiver's point of view: a questionnaire study on expected quality and predictors of utilisation – Part II. *BMC Health Services Research*. 2011;11(76).
 66. Givens J, Lopez R, Mazor K, Mitchell S. Sources of stress for family members of nursing home residents with advanced dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*. 2012;26(3):254-9.
 67. Lundberg T, Olsson M, Fürst C. The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*. 2013;19(6):282-8.

68. Robinson A, Lea E, Hemmings L, Vosper G, McCann D, Wedding F, et al. Seeking respite: issues around the use of day respite care for the carers of people with dementia. *Ageing & Society* 2012;32(2):196-218.
69. Stone L, Kinley J, Hockley J. Advance care planning in care homes: the experience of staff, residents, and family members. *International Journal of Palliative Nursing*. 2013;19(11):550-7.
70. Saunders M. Perspectives from family caregivers receiving home nursing support: findings from a qualitative study of home care patients with heart failure. *Home Healthcare Nurse*. 2012;30(2):82-90.
71. Gaugler J, Reese M, Sauld J. A Pilot Evaluation of Psychosocial Support for Family Caregivers of Relatives with Dementia in Long-Term Care: The Residential Care Transition Module. *Research In Gerontological Nursing*. 2015;8(4):161-72.
72. Givens J, Prigerson H, Jones R, Mitchell S. Mental health and exposure to patient distress among families of nursing home residents with advanced dementia. *Journal of Pain & Symptom Management*. 2011;42(2):183-91.
73. van Rumund A, Weerkamp N, Tissingh G, Zuidema S, Koopmans R, Munneke M, et al. Perspectives on Parkinson disease care in Dutch nursing homes. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2014;15(10):732-7.
74. Wilkinson T, Kiata L, Peri K, Robinson E, Kerse N. Quality of life for older people in residential care is related to connectedness, willingness to enter care, and co-residents. *Australasian Journal on Ageing*. 2012;31(1):52-5.
75. Williams SW, Zimmerman S, Williams CS. Family caregiver involvement for long-term care residents at end of life. *The Journals of Gerontology Series B. Psychological Sciences and Social Sciences*. 2012;67(5):595-604.
76. Hennings J, Froggatt K, Payne S. Spouse caregivers of people with advanced dementia in nursing homes: a longitudinal narrative study. *Palliative Medicine*. 2013;27(7):683-91.
77. Godin J, Keefe J, Kelloway E, Hirdes J. Nursing home resident quality of life: Testing for measurement equivalence across

- resident, family, and staff perspectives. *Quality of Life Research*. 2015;24(10):2365-74.
78. Hamann D. Does empowering resident families or nursing home employees in decision making improve service quality? *Journal of Applied Gerontology*. 2014;33(5):603-23.
79. Bambusch J, Phinney A. Invisible Hands: The Role of Highly Involved Families in Long-Term Residential Care *Journal of Family Nursing*. 2014;20(1):73-97.
80. Bigby C, Bowers B, Webber R. Planning and decision making about the future care of older group home residents and transition to residential aged care. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2011;55(8):777-89.
81. Bollig G, Gjengedal E, Rosland J. They know!-Do they? A qualitative study of residents and relatives views on advance care planning, end-of-life care, and decision-making in nursing homes. *Palliative Medicine*. 2015;30(5):456-70.
82. Byrne K, Sims-Gould J, Frazee K, Martin-Matthews A. "I'm satisfied ... but": clients' and families' contingent responses about home care. *Home Health Care Services Quarterly*. 2011;30(4):161-77.
83. Iecovich E, Biderman A. Attendance in adult day care centers of cognitively intact older persons: reasons for use and nonuse. *Journal of Applied Gerontology*. 2013;32(5):561-81.
84. Iecovich E, Biderman A. Quality of life among disabled older adults without cognitive impairment and its relation to attendance in day care centres. *Ageing & Society*. 2013;33(4):627-43.
85. Petersen M, Wilson J, Wright O, Ward E, Capra S. The Space of Family Care-Giving in Australian Aged Care Facilities: Implications for Social Work. *British Journal of Social Work*. 2016;46(1):81-97.
86. Wittenberg-Lyles E, Debra P, Demiris G, Rankin A, Shaunfield S, Kruse R. Conveying empathy to hospice family caregivers: team responses to caregiver empathic communication. *Patient Education and Counseling*. 2012;89(1):31-7.
87. Irving J. Beyond family satisfaction: Family-perceived involvement in residential care. *Journal on Ageing*. 2015;34(3):166-70.

88. Kaarbø E. End-of-life care in two Norwegian nursing homes: Family perceptions. *Journal of Clinical Nursing*. 2011;20(7–8):1125-32.
89. van Soest-Poortvliet M, van der Steen J, de Vet H, Hertogh C, Deliëns L, Onwuteaka-Philipsen B. Comfort goal of care and end-of-life outcomes in dementia: A prospective study. *Palliative Medicine*. 2015;29(6):538-46.
90. van Soest-Poortvliet M, van der Steen J, de Vet H, Hertogh C, Onwuteaka-Philipsen B, Deliëns L. Factors Related to Establishing a Comfort Care Goal in Nursing Home Patients with Dementia: A Cohort Study among Family and Professional Caregivers. *Journal of Palliative Medicine*. 2014;17(12):1317-27.
91. Livingston G, Lewis-Holmes E, Pitfield C, Manela M, Chan D, Constant E, et al. Improving the end-of-life for people with dementia living in a care home: an intervention study. *International Psychogeriatrics*. 2013;25(11):1849-58.
92. Hasson H, Arnetz J. Care recipients' and family members' perceptions of quality of older people care: a comparison of home-based care and nursing homes. *Journal Of Clinical Nursing* 2011;20(9–10):1423-35.
93. O'Connell B, Hawkins M, Ostaszkievicz J, Millar L. Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession. 41. 2012;1(111–119).
94. Hwang D, Teno J, Clark M, Shield R, Williams C, Casarett D, et al. Family perceptions of quality of hospice care in the nursing home. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2014;48(6):1100-7.
95. Jack B, O'Brien M, Scrutton J, Baldry C, Groves K. Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service. *Journal of Clinical Nursing*. 2015;24(1/2):131-40.
96. Popham C, Orrell M. What matters for people with dementia in care homes. *Aging & Mental Health*. 2012;16(2):181-8.
97. Gens K, Wånell S-E. Hemtjänst för personer med Demenssjukdom. En studie om specialiserade hemtjänstgrupper. Stockholm: Rapporter/Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum; 2013.

98. Graessel E, Luttenberger K, Bleich S, Adabbo R, Donath C. Home nursing and home help for dementia patients: Predictors for utilization and expected quality from a family caregiver's point of view. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2011;52(2):233-8.
99. Bollig G, Gjengedal E, Rosland J. Nothing to complain about? Residents' and relatives' views on a "good life" and ethical challenges in nursing homes. *Nursing Ethics*. 2014.
100. Funk L, Stajduhar K. Analysis and Proposed Model of Family Caregivers' Relationships With Home Health Providers and Perceptions of the Quality of Formal Services. *The Journal of Applied Gerontology*. 2013;32(2):188-206.
101. Nagington M, Luker K, Walshe C. 'Busyness' and the preclusion of quality palliative district nursing care. *Nursing Ethics*. 2013;20(8):893-903.
102. Aggar C, Ronaldson S, Cameron ID. Residential respite care is associated with family carers experiencing financial strain. *Australasian Journal on Ageing*. 2014;33(2):93-8.
103. Cheng Y, Rosenberg M, Wang W, Yang L, Li H. Access to residential care in Beijing, China: Making the decision to relocate to a residential care facility. *Ageing & Society*. 2012;32(8):1277-99.
104. Crespo M, Bernaldo de Quiros M, Gomez MM, Hornillos C. Quality of life of nursing home residents with dementia: A comparison of perspectives of residents, family, and staff. *The Gerontologist*. 2012;52(1):56-65.
105. Bauer M, Fetherstonhaugh D, Tarzia L, Nay R, Beattie E. Supporting residents' expression of sexuality: the initial construction of a sexuality assessment tool for residential aged care facilities. *BMC Geriatrics*. 2014;14:82.
106. Oliver D, Washington K, Kruse R, Albright D, Lewis A, Demiris G. Hospice family members' perceptions of and experiences with end-of-life care in the nursing home. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2014;15(10):744-50.
107. O'Shea F, Weathers E, McCarthy G. Family care experiences in nursing home facilities. 26. 2014;2(26-31).
108. Washington KT, Parker Oliver D, Demiris G, Wittenberg-Lyles E, Shaunfield S. Family Perspectives on the Hospice

- Experience in Adult Family Homes. *Journal of Gerontological Social Work*. 2011;54(2):159-74.
109. Zimmerman S, Anderson W, Brode S, Jonas D, Lux L, Beeber A, et al. Systematic review: Effective characteristics of nursing homes and other residential long-term care settings for people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2013;61(8):1399-409.
 110. Zimmerman S, Cohen L, Reed D, Gwyther L, Washington T, Cagle J, et al. Comparing families and staff in nursing homes and assisted living: implications for social work practice. *Journal Of Gerontological Social Work*. 2013;56(6):535-53.
 111. Nolan M, Grant G, Keady J. *Understanding Family Care: a multidimensional model of caring and coping*. Buckingham: Open University Press; 1996.
 112. Clayton M, Reblin M, Carlisle M, Ellington L. Communication behaviors and patient and caregiver emotional concerns: a description of home hospice communication. *Oncology Nursing Forum*. 2014;41(3):311-21.
 113. Habjanič A, Pajnkihar M. Family members' involvement in elder care provision in nursing homes and their considerations about financial compensation: a qualitative study. *Archives Of Gerontology And Geriatrics* 2013;56(3):425-31.
 114. Webber R, Bowers B, Bigby C. Residential aged care for people with intellectual disability: A matter of perspective. *Australasian Journal on Ageing*. 2014;33(4):E36-E40.
 115. Edwards C, McDonnell C, Merl H. An evaluation of a therapeutic garden's influence on the quality of life of aged care residents with Dementia. *Dementia*. 2013;12(4):494-510.
 116. Durkin D, Shotwell M, Simmons S. The impact of family visitation on feeding assistance quality in nursing homes. *Journal of Applied Gerontology*. 2014;33(5):586-602.
 117. Holmgren J. *Conditions for relatives' involvement in nursing homes [Avhandl.]*. Stockholm: Karolinska Institutet; 2015.
 118. Holmgren J, Emami A, Eriksson L, Eriksson H. Intersectional perspectives on family involvement in nursing home care: rethinking relatives' position as a betweenship. *Nursing Inquiry*. 2013;21(3):227-37.

119. Holmgren J, Emami A, Eriksson LE, Eriksson H. Being perceived as a “visitor” in the nursing staff’s working arena – the involvement of relatives in daily caring activities in nursing homes in an urban community in Sweden. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2014; 27(3):677-85.
120. Holmgren J, Emami A, Eriksson LE, Eriksson H. Replicating the Family: The Biopolitics of Involvement Discourses Concerning Relatives in Nursing Home Institutions. *Aporia: The Nursing Journal*. 2014;6(4):19-29.
121. Hautsalo K, Rantanen A, Astedt-Kurki P. Family functioning, health and social support assessed by aged home care clients and their family members. *Journal of Clinical Nursing*. 2013;22(19–20):2953-63.
122. Ryan A, McKenna H. ‘Familiarity’ as a key factor influencing rural family carers’ experience of the nursing home placement of an older relative: a qualitative study. *BMC Health Services Research*. 2013;13:252.
123. Abrahamson K, Pillemer K, Sechrist J, Suitor J. Does race influence conflict between nursing home staff and family members of residents? *Journal of Gerontology B Psychological and Social Sciences*. 2011;66(6):750-5.
124. Shanley C, Boughtwood D. A qualitative study into the use of formal services for dementia by carers from culturally and linguistically diverse (CALD) communities. *BMC Health Services Research*. 2012;12:354.
125. Ayalon L. A triadic perspective on elder neglect within the home care arrangement. *Ageing and Society*. 2016;36(4):811-36.
126. Addis S, Davies M, Greene G, Macbride-Stewart S, Shepherd M. The health, social care and housing needs of lesbian, gay, bisexual and transgender older people: a review of the literature. *Health & Social Care in the Community*. 2009;17(6):647-58.
127. Barrett C, Cramer P, Lambourne S, Latham J, Whyte W. Understanding the experiences and needs of lesbian, gay, bisexual and trans Australians living with dementia, and their partners. *Australasian Journal on Ageing Special Issue: LGBTI Ageing and Aged Care Special Issue*. 2015;34(S2):34-8.

128. Grossman A, Frank J, Graziano M, Narozniak D, Mendelson G, El Hassan D, et al. Domestic harm and neglect among lesbian, gay, and bisexual older adults. *Journal of Homosexuality*. 2014;61(12):1649-66.
129. Kim H, Fredriksen-Goldsen K. Living Arrangement and Loneliness Among Lesbian, Gay, and Bisexual Older Adults. *The Gerontologist*. 2014;56(3):548-58.
130. Muraco A, Fredriksen-Goldsen K. "That's what friends do:" Informal caregiving for chronically ill lesbian, gay, and bisexual elders. *Journal of Social and Personal Relationships*. 2011;28(8):1073-92.
131. Traies J. Old lesbians in the UK: Community and friendship. *Journal of Lesbian Studies*. 2015;19(1):35-49.
132. Crogham C, Moone R, Olson A. Friends, family, and caregiving among midlife and older lesbian, gay, bisexual, and transgender adults. *Journal of Homosexuality*. 2014;61(1):79-102.
133. Westwood S. Dementia, women and sexuality: How the intersection of ageing, gender and sexuality magnify dementia concerns among lesbian and bisexual women. *Dementia*. 2014.
134. Tarzia L, Fetherstonhaugh D, Bauer M. Dementia, sexuality and consent in residential aged care facilities. *Journal of Medical Ethics*. 2012;38(10):609-13.
135. Crespo M, Hornillos C, de Quirós M. Factors associated with quality of life in dementia patients in long-term care. *International Psychogeriatrics*. 2013;25(4):577-85.
136. Ryan T, Nolan M, Reid D, Enderby P. Using the senses framework to achieve relationship centred care. *Dementia*. 2008;7(1):71-93.
137. Westlund P, Sjöberg A. Planera för mirakel: arbeta salutogent, stärk Kasam. Stockholm: Gothia; 2013.
138. Rolland J. Chronic illness and life cycle: a conceptual framework. *Family Process*. 1987;26(2):203-21.
139. Svensson J-O. Att möta anhörigas känslor och existentiella behov. *Inspirationsmaterial* 2015:1. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2015.

140. Kitwood T. Dementia reconsidered: the person comes first. Buckingham: Open University Press; 1997.
141. Hanson E, Magnusson L. Teori inom anhängvård och anhängstöd – en översikt. Borås: ÄldreVäst Sjuhärad och Högskolan i Borås; 2008.
142. Johansson L. Anhäng omsorg och stöd. Lund: Studentlitteratur; 2007.
143. Whitaker A. Åldrande, död och anhängskap. Malmö: Gleerups 2009.
144. Vikström S, Sandman P, Stenwall E, Boström A, Saarnio L, Kindblom K, et al. A model for implementing guidelines for person centred care in a nursing home setting. *Int Psychogeriatr* 2015;27(1):49-59.
145. Hanson E, Nolan J, Magnusson L, Sennemark E, Johansson L, Nolan M. COAT: The Carers Outcome Agreement Tool, A new approach to working with family carers: ÄldreVäst Sjuhärad, Socialstyrelsen och University of Sheffield; 2006.
146. Age UK. Improving later life services for older people. What works. London: Age UK; 2014.
147. Kristensson Ekwall A. Att vara närstående till person med vård – och omsorgsbehov. In: Östlinder G, editor. Närståendes behov Omvårdnad som akademiskt ämne III. Stockholm: Svensk Sjuksköterskeförening; 2004.
148. Magnusson L. Designing a responsive support service for family carers of frail older people using information and communication technology [Doctoral thesis]. Gothenburg: University of Gothenburg, Studies in educational sciences 231; 2005.
149. Mathény G. Att utveckla anhängstöd. Lund: Studentlitteratur 2013.
150. Hanson E, Winqvist I, Magnusson L, Sennemark E. Meningsfull vardag i särskilt boende i Sjuhärad. Borås: Högskolan i Borås; 2006.
151. Winqvist M, Magnusson L, Bergström I, Beyhammar K, Eriksson B, Follin A, et al. Stöd till anhänga – erfarenheter från åtta kommuner 2010–2012. Nka rapport 2012:4. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhänga; 2012.

Bilaga 1 Tabell över vetenskapliga ”peer reviewed” artiklar

Reference and origin	Aim	Design/method	Sample	Intervention	Outcome measure/result
Abrahamson et al. (2011), United States	To study the influence of race on perceived similarity and conflict between nursing home staff and family members of residents.	Interviews + Structural equation modelling	655 nursing home staff (representative sample from New York area)	No intervention	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.
Addis et al. (2009)	To review health, social care and housing needs of older lesbian, gay, bisexual and transgender (LGBT) adults.	Literature review	66 papers	Not applicable	Discrimination of older LGBT people can be associated with poorer physical and mental health and higher barriers to health, social care and housing services.
Aggar et al. (2014), Australia	To investigate the association between the utilisation of care services by older people and the caring experience.	Survey questionnaire + Multivariate regression analysis	119 family carers	No intervention	Results indicated an association between use of residential respite care and financial strain.
Ayalon (2016), Israel	To study neglect of older people living at home and its association with family carers' and home care workers' characteristics.	Interviews + Structural equation modelling	223 triads (older person, family member and home care worker)	No intervention	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.
Ayalon & Greed (2015), Israel	To examine the relationship between the type of home care services (live-in vs. live-out workers) and family carers' satisfaction and burden.	Interviews + Path analysis	686 triads (older person, family member and home care worker)	No intervention	Live-in care workers contributed to higher family carers' satisfaction and subjective health.

Bambusch & Phinney (2014), Canada	To analyse the role of highly-involved family members within long-term residential care.	In-depth interviews and observation methods + Qualitative content analysis	11 family carers	No intervention	Qualitative analysis identified four main themes: Hands-On; Hands-Off; Surveillance; Interlopers.
Barrett et al. (2015), Australia	To document experiences and needs of LGBT people with dementia and their partners.	In-depth interviews + Qualitative content analysis	30 older LGBT people	No intervention	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.
Bauer et al. (2014), Australia	To explore views and attitudes of family members towards the sexual expression of residents with dementia in a residential care facility.	Semi-structured interviews + Qualitative content analysis	7 family members	No intervention	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'.
Bigby et al. (2011), Australia	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.	Grounded dimensional analysis + Exploratory and follow-up interviews	17 triads (family members, group home staff and organisational managers)	No intervention	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'.

Bollig et al. (2015), Norway	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.	Semi-structured in-depth interviews (with residents) + Focus groups (with family members) + Qualitative content analysis	25 nursing home residents + 18 family members	No intervention	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).
Bollig et al. (2014), Norway	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.	Semi-structured in-depth interviews (with residents) + Focus groups (with family members) + Qualitative content analysis	25 nursing home residents + 18 family members	No intervention	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".
Brazil et al. (2012), Canada	To evaluate the patient-centeredness of community palliative care from the perspective of family members.	Survey questionnaire	111 family members (Ontario region)	No intervention	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.
Byrne et al. (2011), Canada	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.	Semi-structured in-depth interviews + Qualitative content analysis	24 older people + 15 family members	No intervention	Qualitative analysis identified three main themes: Adept vs. inept staff; Predictable vs. precarious scheduling; Responsive vs. restrictive care plans.

Chang & Yu (2013), Taiwan	To investigate how family carers' independence building self-care in long-term care facilities.	Interviews + Qualitative content analysis	44 family carers	No intervention	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.
Cheng et al. (2012), China	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.	Semi-structured in-depth interviews + Qualitative content analysis	27 older residents + 16 family members + 5 managers	No intervention	Findings suggested that older people have unequal access to residential care because of geographical, economic and socio-cultural factors.
Cimino & McPherson (2014)	To review evidence of the impact of palliative and hospice care on care outcomes and family members' and staff's perception of care.	Review	Not applicable	No intervention	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.
Clayton et al. (2014), United States	To identify communication behaviours used by hospice nurses when eliciting and addressing concerns of patients with cancer and their family carers.	Observational methods + Qualitative content analysis	7 dyads (patient and family carer) + 5 nurses	No intervention	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.
Crespo et al. (2012), Spain	To analyse older residents' quality of life: self-reports, their family members and staff in nursing homes.	Questionnaire + Quantitative analysis	209 triads (resident, family member and staff)	No intervention	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.

Croghan et al. (2014), United States	To examine the frequency and nature of the informal caring experience for midlife and older lesbian, gay, bisexual and transgender (LGBT) adults.	Needs assessment survey	495 middle-aged and older LGBT people (48+ years)	No intervention	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.
Denson et al. (2013), Australia	To compare the opinions and values by older people, family members and professionals on discharge planning for long-term care needs.	Convergent parallel mixed-methods	10 older people + 8 family members + 18 health professionals	No intervention	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.
de Rooij et al. (2012), Belgium and Netherlands	To provide insight into family carer perspectives on social relationships within the 'caregiving triangle' between carer, professional and older resident with dementia in traditional and small-scale long-term care settings.	Longitudinal study (12 months): questionnaire + quantitative analysis	64 family carers	No intervention	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.
Dillman et al. (2013), United States	To examine how geographical distance from the nursing home interacts with a variety of factors to affect family perceptions of nursing home care.	Survey questionnaire	275 family members	No intervention	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

						perceptions by family members depend on the staff's efforts to promote independence, responsive care and to create home-like environments for residents.
Donath et al. (2011), Germany	To investigate the predictors for utilisation of day care and the views of family carers of dementia patients about quality of day care.	Survey questionnaire + Logistic regression analysis	404 family members	No intervention		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.
Durkin et al. (2014), United States	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.	Survey questionnaire + Observation methods + Quantitative analysis	74 dyads (older resident and family member)	No intervention		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.
Edvarsson et al. (2010), Sweden	To describe the content of person-centred care as perceived by people with dementia, family members and staff in a residential aged care setting.	In-depth interviews + Qualitative content analysis	11 older people with dementia + 19 family members + 37 staff	No intervention		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'.
Edwards et al. (2013), Australia	To evaluate whether a therapeutic garden can improve the quality of life of older residents with	Questionnaire + Interviews (family members and	10 older residents with dementia	A garden was incorporated within the facility and was		There were significant improvements in residents' quality of life, depression and agitation behaviours. It seems the garden

	dementia and their carers. staff)		designed for giving pleasurable explicit and implicit memories and to encourage engagement.	improved interactions between residents and family visitors, and between residents and staff. Positive feedback was gained by both family members and staff.
Eika et al. (2014), Norway	To explore experiences of family members during the transition of the older person into long-term care settings.	Interviews + Observational methods + Qualitative analysis	10 family members	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.
Ekeström et al. (2014), Sweden	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).	Before-after study: questionnaire + quantitative analysis	47 family members	According to family members, communication with physicians improved after the introduction of the LCP in both care settings.

<p>Ericson-Lidman et al. (2015), Sweden</p>	<p>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.</p>	<p>Semi-structured interviews + Qualitative content analysis</p>	<p>6 family members</p>	<p>No intervention</p>	<p>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'.</p>
<p>Funk & Staiduhar (2013), Canada</p>	<p>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.</p>	<p>Ethnographic interviews + Qualitative analysis</p>	<p>26 family carers</p>	<p>No intervention</p>	<p>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 encompass perceptions of adequate care and feelings of trust, familiarity, comfort and security.</p>
<p>Gaugler et al. (2015), United States</p>	<p>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.</p>	<p>Pilot randomized controlled trial</p>	<p>17 family members (RCTM group) + 19 family members (control group)</p>	<p>RCTM is a six-session, 4-month psychosocial intervention designed to help families manage their emotional and psychological</p>	<p>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.</p>

					distress following residential care placement.	
Gill et al. (2014), Australia	To describe the experiences, needs and preferences of recent inpatients of a rehabilitation centre, and the needs of their families.	Focus groups + Qualitative content analysis	13 older patients + 11 family members		No intervention	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.
Givens et al. (2012), United States	To examine the sources of stress for family members of older people with advanced dementia in nursing home.	Semi-structured interviews + Qualitative content analysis	323 dyads (resident and family member)		No intervention	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.
Givens et al. (2011), United States	To describe family members' exposure to distressing symptoms among nursing home residents with advanced dementia and associations with their mental health.	Cohort study (18 months); questionnaire + quantitative analysis	225 family members		No intervention	Family member exposure to distressing symptoms experienced by their loved ones with advanced dementia is not uncommon and is associated with worse mental health.
Gjerberg et al. (2015a), Norway	To explore the perspectives of nursing home patients and family members on the use of coercion.	Interviews + Focus groups + Qualitative content analysis	35 older patients (only interviews) + 60 family members (only)		No intervention	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

							to the patients' lack of understanding, to prevent health risks and to preserve the patient's dignity.
Gjerberg et al. (2015b), Norway	To explore nursing home patients' and family members' experiences related to end-of-life care conversations, information and shared decision-making.	Interviews + Focus groups + Qualitative content analysis	35 older patients (only interviews) + 33 family members (only focus groups)	No intervention		Qualitative analysis identified three main themes: The lack of end-of-life care communication; Wishing to be informed; Shared decision-making.	
Godin et al. (2015), Canada	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.	Survey questionnaire + Factor analyses	319 older residents + 397 family members + 862 staff	No intervention		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.	
Graessel et al. (2011), Germany	To identify which variables concerning characteristics of family carers and older people with dementia predict the utilisation of home nursing or home help.	Survey questionnaire + Multivariate regression analysis	404 family carers	No intervention		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.	
Graneheim et al. (2014)	To describe family carers' experiences of relinquishing the care of a relative with dementia to a nursing home.	Meta-ethnographic study, systematic literature review + content analysis	10 papers	No intervention		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.	

Grossman et al. (2014), United States	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.	Survey questionnaire + Regression model analysis	113 lesbian, gay and bisexual older people	No intervention	Over one fifth of respondents reported at least one type of harm other than self-neglect. 5 to 25% of all (informal or formal) carers are physically abusive.
Habjanič et al. (2013), Slovenia	To establish how family members are involved in elder care provision in nursing homes.	Unstructured interviews + Qualitative content analysis	50 family members	No intervention	Qualitative analysis identified four main themes: Visiting and making oneself useful; Delivery of items for personal use; Hands-on care; Physical therapy and organization of nursing home activities.
Hall et al. (2014), United Kingdom	To explore and compare the views of residents in care homes for older people, their families and staff on maintaining dignity.	Interviews + Qualitative content analysis	16 residents + 15 family members + 90 managers and staff	No intervention	Qualitative analysis identified main themes: Independence; Privacy; Comfort and care; Individuality; Respect; Communication; Physical appearance; Being seen as human.
Hamann (2014), United states	To analyse the association between the family member's empowerment in managerial decision making and his/her perception of service quality in nursing homes.	Survey questionnaire + Factor analysis	613 family members	No intervention	The empowerment of families in decision making was positively associated with their perceptions of service quality. The empowerment of nursing staff in decision making was more strongly related to service quality than the empowerment of non-nursing staff.
Hasson & Arnetz (2011),	To compare care recipients' and their relatives' perceptions of	Survey questionnaire +	1 564 family members	No intervention	Care recipients rated their opportunities for activities significantly lower in home care

<p>Sweden</p>	<p>quality of care in nursing homes and home-based care.</p>	<p>Multivariate regression analysis</p>			<p>than in nursing homes. Relatives of care recipients in home-based care rated several aspects of care quality significantly lower than relatives of nursing home residents. No significant interaction effects regarding predictors of overall quality ratings between the care settings were found. Staff professional skills were the strongest predictor of relatives' overall quality rating.</p>
<p>Hautsalo et al. (2013), Finland</p>	<p>To describe aged home care clients' and their family members' experiences of their family functioning, family health and social support received.</p>	<p>Survey questionnaire + Quantitative and qualitative analysis</p>	<p>84 dyads (older person and family member)</p>	<p>No intervention</p>	<p>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.</p>
<p>Helgesen et al. (2012), Norway</p>	<p>To explore the role of family members in the patient participation process for persons with dementia living in special care units in nursing homes.</p>	<p>Explorative ground theory design: interviews + qualitative analysis</p>	<p>12 family members</p>	<p>No intervention</p>	<p>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</p>

					members: Visitor; Spokesperson; Guardian; Link to the outside world.
					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.
Hennings et al. (2013), United Kingdom	To explore the experiences of spousal carers of people with advanced dementia living in nursing homes.	Longitudinal narrative study: sequential interviews + diary accounts	10 spouse carers	No intervention	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.
Holmgren et al. (2013), Sweden	To describe, from a gender perspective, how nursing staff's routines and reasoning act to condition the involvement of relatives in nursing homes.	Ethnographic fieldwork + Interviews + Qualitative content analysis	3 nursing homes + 19 interviews with staff	No intervention	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.
Holmgren et al. (2014a), Sweden	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.	Interviews + Qualitative content analysis	15 family carers	No intervention	

Holmgren et al. (2014b), Sweden	To describe the bio-politics of involvement discourses articulated by nursing staff concerning relatives in nursing home institutions.	Focus groups + Foucault-inspired discourse analysis	27 nursing staff members	No intervention	Qualitative analysis identified three main themes: "We are family"; "For the residents' best interests"; "With the mandate to care".
Hwang et al. (2014)	To examine family members' perceptions of collaborations between nursing home and hospice.	Focus groups	28 family members	No intervention	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.
Iecovich & Biderman (2013a), Israel	To explore the reasons of use and non-use of adult day care centres.	Structured interviews + Quantitative analysis	417 users of day care + 402 non-users	No intervention	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.
Iecovich & Biderman (2013b), Israel	To explore experiences of quality of life in users and non-users of adult day care centres.	Structured interviews + Quantitative analysis	417 users of day care + 400 non-users	No intervention	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.
Irving (2015), Australia	To explore the relationships between perceived involvement in long-term residential care, satisfaction with care and	Survey questionnaire	150 family members	No intervention	Family-perceived involvement was positively correlated with satisfaction and impressions of the facility. Family members gave importance to: feeling the

	services, and facility impressions from the perspective of family members of residents.				resident was well cared for; having trust in the facility staff; being informed about changes in the care plan.
Jack et al. (2015), United Kingdom	To explore family carers' perceptions and experiences of a hospice at home service.	Semi-structured interviews + Qualitative analysis	20 family carers	The hospital at home service comprised: Hospice Aides (registered nurses and healthcare assistants who have had end-of-life care training), Accompanied Transfer Home, and Crisis Intervention.	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.
Johansson et al. (2014), Sweden	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.	Narrative interviews + Qualitative content analysis	10 family carers	No intervention	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.

<p>Kaambwa et al. (2015), Australia</p>	<p>To explore preferences and related influencing factors of clients of private community-aged care services.</p>	<p>Survey questionnaire + Group exercises + Quantitative econometric analysis</p>	<p>144 older clients</p>	<p>No intervention</p>	<p>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.</p>
<p>Kaarbø (2011), Norway</p>	<p>To explore experiences of family members who have been present immediately before and after the death of a relative in a nursing home.</p>	<p>Structured questionnaire + Quantitative analysis</p>	<p>50 family members</p>	<p>No intervention</p>	<p>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.</p>
<p>Kim & Fredriksen-Goldsen (2014), United States</p>	<p>To examine diverse types of living arrangements among older LGB people including correlation with loneliness.</p>	<p>Survey questionnaire + Regression model analysis</p>	<p>2 444 older LGB people</p>	<p>No intervention</p>	<p>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.</p>
<p>Koplow et al. (2015), United States</p>	<p>To examine the experiences of family carers involved in the care management and placement of an older relative.</p>	<p>Preliminary and follow-up interviews + Qualitative within and across case analysis</p>	<p>10 family carers</p>	<p>No intervention</p>	<p>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.</p>
<p>Livingston et al. (2013), United</p>	<p>To improve end-of-life care for people with dementia in a care home by increasing the number</p>	<p>Mixed-methods: records + questionnaire +</p>	<p>56 older people + 53 family members</p>	<p>The intervention was a ten-session manualised</p>	<p>Post-intervention there were significant increases in documented advance care wishes arising from residents'</p>

Kingdom	and implementation of advanced care wishes.	interviews		interactive training programme devised by a consultant physician and care home senior managers.	and relatives' discussions with staff about end-of-life. Overall satisfaction and consultation by family members increased.
Lohne et al. (2014), Denmark, Norway, Sweden	To illuminate narratives on how family caregivers experience that human dignity is respected and taken care of by health care personnel in nursing homes.	Semi-structured narrative interviews + Hermeneutical analysis	29 family members	No intervention	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.
Lopez et al. (2013)	To understand family members' perspectives on person- and family-centred end-of-life care provided to nursing home residents with advanced dementia.	Semi-structured interviews + Qualitative content analysis	16 family members	No intervention	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.
Lundberg et al. (2013), Sweden	To explore family members' supportive interactions in palliative care and associated emotional experiences.	Interviews + Qualitative content analysis	25 family members	No intervention	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.

Milte et al. (2016), Australia	To describe the meaning of quality residential care from the perspective of people with cognitive impairment and their family members.	In-depth interviews + Focus groups	14 people with dementia + 26 family members	No intervention	Key themes of family members were: Individualised care; Access to meaningful activities; Opportunities to feel useful; Supportive healthcare and medical management; Home-like environment; Safety.
Muraco & Fredriksen-Goldsen (2011), United States	To examine the relationships between an adult LGB person (50+ years) with chronic health needs and a friend who cares after him/her.	Interviews + Qualitative content analysis	18 dyads (care recipient and informal carer)	No intervention	The study pointed out that: both care recipient and informal carer received benefits from the friendship; caring activity altered and challenged the friendship; friends assumed different levels of commitment and responsibility in providing care.
Nåden et al. (2013), Denmark, Norway, Sweden	To gain further knowledge about maintaining and promoting dignity in nursing home residents.	Interviews + Hermeneutical analysis	28 family carers	No intervention	Qualitative analysis identified the feeling of being abandoned as main themes, with different sub-themes, deprived of the feeling of belonging; deprived of dignity due to acts of omission; deprived of confirmation; deprived of dignity due to physical humiliation; deprived of dignity due to psychological humiliation; deprived of aspects of life.
Nagington et al. (2013), United Kingdom	To explore ethical issues and experiences of patients and family carers in palliative and supportive district nursing care.	Semi-structured interviews + Post-structural discourse analysis	26 patients + 13 family carers	No intervention	One discourse, 'busyness', is argued to preclude a moral form of nursing care.
O'Connell et al. (2012),	To examine family carers' experiences of using all types of	Survey questionnaire	62 family carers	No intervention	Results indicated that carers used day centre, in-home, residential, regular outings

Australia	respite care available and their views on reasons for use, effect and satisfaction.				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.
Oliver et al. (2014), United States	To analyse differences in experiences, health and quality of life of family members of residents in hospice nursing home and community dwelling hospice services.	Mixed methods	176 family members of nursing home residents + 267 family members of community dwelling services	No intervention	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.
Oosterveld - Vlug et al. (2015), Netherlands	To explore the extent to which responses of nursing home residents, their family carers and staff converge in the assessment of residents' personal dignity.	Survey questionnaire	95 residents + 58 family carers + 93 nurses + 94 physicians	No intervention	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.

O'Shea et al. (2014), Ireland	To explore relatives' involvement in the care of older adults admitted to residential settings.	Semi-structured interviews + Qualitative content analysis	9 family members	No intervention	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.
Petersen et al. (2016), Australia	To examine family involvement in residential care facilities, especially in relation to care continuity and role.	Observational methods + Naturalistic interviews + Qualitative analysis	60 residents in a residential facility and their visiting family members	No intervention	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.
Popham & Orrell (2012), United Kingdom	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.	Focus groups + Interviews (only managers) + Qualitative analysis	25 residents + 11 family members + 24 staff + 5 managers	No intervention	Qualitative analysis identified main themes: Activity and interaction; Freedom and safety; Dignity and privacy; Design and environment.
Rehnsfeldt et al. (2014), Denmark, Norway, Sweden	To investigate the individual variations of caring cultures in relation to dignity and how it is expressed in caring acts and ethical contexts.	Interviews + Hermeneutical analysis	28 family members	No intervention	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

						instrumentalism rather than an individual's dignity and self-worth may negatively influence the dignity of residents.
Robinson et al. (2010), Canada	To understand the ways in which family carers of institutionalised relatives with dementia experience the relocation of their relative to a more home-like care setting.	Focus groups + Interviews + Qualitative content analysis	29 family members		No intervention	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.
Ryan & McKenna (2015), United Kingdom	To explore the experiences of families following the nursing home placement of an older relative.	Semi-structured interviews + Qualitative analysis	29 family members		No intervention	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.
Ryan & McKenna (2013), United Kingdom	To explore rural family carers' experiences of the nursing home placement of an older relative.	Semi-structured interviews + Qualitative analysis	29 family members		No intervention	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.
Saunders (2012), United States	To identify perspectives of being a family carer of a person with heart failure receiving home care nursing.	Interviews + Qualitative content analysis	11 family carers		No intervention	Nurses can have a positive influence on families with a patient with heart failure.
Shanley & Boughtwood	To examine experiences and perceptions of dementia caring	Focus groups +	121 family carers (focus		No intervention	People from CALD communities are often unfamiliar with the concept of formal services

(2012), Australia	by people from culturally and linguistically diverse (CALD) communities.	Interviews	groups) + 60 health professionals (interviews)		and there may be strong cultural norms about maintaining care within the family. They also have limited awareness about services available and a preference for allowing families to keep the relative at home.
Simmons et al. (2014)	To examine whether staff and family members rated care episodes involving choice differently from care episodes not involving choice.	Vignettes + Focus groups	15 family members + 17 nurse aides	No intervention	Both staff and family members rated the vignettes depicting choice as “strongly” preferred to the vignettes without choice. Reasons related to resident well-being, sense of control, and respondents’ own personal values.
Stone et al. (2013), United Kingdom	To explore experiences of initiating and completing advanced care planning (ACP) discussions in homes undertaking the Gold Standard’s Framework in Care Homes.	Semi-structured interviews + Qualitative content analysis	28 triads (resident + family member + staff)	No intervention	Qualitative analysis identified three main categories: Understanding the ACP; Undertaking ACP discussions; Impact and reactions to ACP discussions. Families were comforted that residents’ future care was considered after discussion.
Tarzia et al. (2012), Australia	To discuss the issues of sexual activity and physically intimate relationships of people with dementia in residential aged care facilities.	Review and conceptualisation paper	Not applicable	Not applicable	Staff in residential aged care facilities must respect the rights of residents with dementia to make decisions about their sexuality, intimacy and physical relationships.
Traies (2015), United Kingdom	To explore the nature of friendship and community among old lesbians (70+ years).	Survey questionnaire and interviews + Qualitative content analysis	91 old lesbians (45 only survey, 46 only interviews)	No intervention	Strong friendship and social bonds within the lesbian community are key features of older lesbians, more than family bounds. Friendships of older lesbians often operated within close-knit groups and were developed in years when there was greater

						social stigma of lesbian sexuality.
Towsley et al. (2015), United States	To describe the communication, content and process related to end-of-life conversations among residents, family and staff in nursing homes.	Semi-structured interviews + Qualitative content analysis	16 residents + 12 family members + 10 staff	No intervention	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.	
Tsai & Tsai (2012), Taiwan	To explore family members' perceived meaning of visiting older nursing home residents.	In-depth interviews + Qualitative content analysis	15 family members	No intervention	Qualitative analysis identified five main themes: Hoping for recovery; Honouring filial/karmic responsibility; Insuring care quality; Maintaining family relationships; Making up for guilt.	
van Rumund et al. (2014), Netherlands	To analyse the quality of care for people with Parkinson's disease in nursing homes from the perspectives of residents, family carers and staff.	Interviews + Focus groups	Interviews: 15 residents + 15 family carers Focus groups: 13 nurses + 22 health care professionals	No intervention	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.	
van Soest-Poortvliet et al. (2015), Netherlands	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.	Records + Questionnaire + Quantitative analysis	148 dyads (patient and family member)	No intervention	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.	

van Soest- Poortvliet et al. (2014), Netherlands	To describe care goals in nursing home patients with dementia and factors associated with establishing a comfort care goal.	Records + Questionnaire + Quantitative analysis	326 dyads (patient and family member)	No intervention	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.
van Zadelhoff et al. (2011), Netherlands	To investigate experiences of older residents with dementia, family carers and staff in group living homes.	Systematic participatory observations + Semi-structured interviews	Interviews with 5 residents + 4 family members + 5 staff	No intervention	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.
Verbeek et al. (2012), Netherlands	To gain an in-depth insight into the experiences of family carers and nursing staff with small-scale living facilities.	Survey questionnaire + Quantitative analysis	130 family carers + 309 staff	No intervention	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.
Waldrop & Kusmaul (2011), United States	To explore family members' experiences with a dying nursing home resident.	In-depth interviews + Qualitative content analysis	31 family carers	No intervention	Qualitative analysis identified main themes: Acute medical crisis (trigger events, accumulation of stressors, level of care crisis); Living-dying phase (advanced care

						planning, hospitalization, end-stage decisions), Terminal phase (beginning of the end, awareness of dying).
Webber et al. (2014), Australia	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.	Interviews	9 family members + 10 staff from former group home + 12 staff from aged care facility	No intervention	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.	
Westwood (2014), United Kingdom	To explore the significance of ageing, gender and sexuality among lesbian and bisexual women with dementia.	Systematic review + Semi-structured interviews (36 older LB people) + Dementia services equality impact assessment + Professional experience	Not applicable	No intervention	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.	
Wilkinson et al. (2012), New Zealand	To establish associations between quality of life of older people in long-term residential care facilities.	Questionnaire + Quantitative analysis	599 residents	No intervention	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.	

Williams et al. (2012), United States	To examine family carers' involvement in long-term care for residents during the last month of life.	Questionnaire + Quantitative analysis	438 dyads (resident + family carer)	No intervention	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.
Wittenberg-Lyles et al. (2012), United States	To explore emphatic communication opportunities presented by family carers and responses by staff at hospice.	Observational methods + Qualitative content analysis	270 emphatic opportunity-team response sequences	No intervention	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.
Zhang et al. (2012), United States	To examine the issue of mistreatment of nursing home residents by other residents and/or visitors from a family member perspective.	Survey questionnaire	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,	No intervention	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.

			conducted in 2005 and 2007, respectively.			
Zimmerman et al. (2013a)	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.	Systematic review	14 papers	Not applicable	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.	
Zimmerman et al. (2013b), United States	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.	Questionnaire + Quantitative analysis	488 family members + 397 staff	No intervention	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.	

