

Pårørende en betinget ressurs? En kvalitativ studie av pårørende til langtidsbeboere i sykehjem sine erfaringer av egen rolle

Sigrid Nakrem, sykepleier (RN), MSc, PhD. Professor ved Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie, Fakultet for medisin og helsevitenskap, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet.

E-post: Sigrid.Nakrem@ntnu.no

Astrid Bjørnerheim Hynne, sykepleier (RN), Cand.Polit. Førstelektor ved Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie, Fakultet for medisin og helsevitenskap, NTNU.

E-post: Astrid.B.Hynne@ntnu.no

- **Hva vet vi allerede om dette emnet?**

Pårørende yter praktisk hjelp og bidrar til psykososialt velvære for sykehjemsbeboere.

Likevel opplever pårørende manglende kontakt med personalet og lite innflytelse på pleien. I en pasientsentrert omsorgsmodell sees pårørende som en viktig bidragsyter for å øke personalets kjennskap til beboeren og sikre helhetlig og individualisert omsorg.

- **Hva nytt tilfører denne studien?**

Studien utforsker hvilke faktorer pårørende erfarer har betydning for å være reelle bidragsytere i sykehjem. God pleiekvalitet er viktig for at pårørende skal føle seg trygge. Det er avgjørende at personalet møter de pårørende på en inkluderende måte, slik at de kan bidra som ressurs i den personsentrerte omsorgsmodellen.

Sammendrag

De pårørende har ofte en rolle som talsperson og bidragsyter for sykehjemsbeboere.

Samarbeid med pårørende utgjør en viktig del av en personsentrert omsorg og kan øke kvaliteten i tjenestetilbudet til eldre. Hensikten med denne studien var å utforske hvilke erfaringer pårørende til langtidsbeboere på sykehjem hadde, og hvordan imøtekomme og ivareta pårørende som samarbeidspart og ressurs sett i lys av personsentrert omsorg.

Kvalitativ metode ble benyttet. 16 pårørende ble intervjuet i tre ulike fokusgrupper. Funnene viser at de pårørende hadde blandede følelser overfor sykehjemmet og sin rolle som pårørende. De følte en lettelse for at deres nærmeste sine behov ble ivaretatt og hadde stor tillit til tjenesten når de erfarte at alt gikk bra. Samtidig følte de ofte utrygghet når de erfarte at kvaliteten på tjenesten ikke var god nok. Dette førte til økt tilstedeværelse og oppfølging fra pårørendes side. Pårørende opplevde sin rolle som enten å være inkludert og regnet med i sykehjemsfellesskapet, eller som ekskludert og utenforstående. Det er en gjensidig avhengighet mellom å styrke og inkludere pårørende og god kvalitet på helsetjenesten preget av personsentrering som fremmer helse hos beboerne på sykehjem.

Nøkkelord: Kvalitativ metode, medvirkning, personsentrert omsorg, pårørendeinvolvering, sykepleier/familie-relasjonen

Abstract

Family members as a conditional resource? A qualitative study of long-term nursing home residents' next-of-kin experience of their role.

Family members often have roles as advocates and provide care for nursing home residents. Collaboration with families is an important part of a person-centred care and may increase the quality of care. The purpose of this study was to explore the experiences of long-term care residents' next-of-kin and how to encounter and support the relatives as collaborative partners and resources, in light of a person-centred care model. Qualitative method was used. Sixteen relatives were interviewed in three different focus groups. The findings indicate that the relatives had mixed feelings toward the nursing home and the role as next-of-kin. They felt a relief when the needs of their loved ones were taken care of, and had great confidence in the service when everything went well. However, they often felt insecurity when they experienced that quality of service was not good enough. This led to increased time spent in the nursing home and follow-up on care. Relatives experienced that they were either included and involved, or excluded and as outsiders. There is an interdependence between strengthening and involving families, and care that is person-centred and promotes residents' health in nursing homes.

Keywords: Family Involvement, Nurse-Family Relationship, Participation, Person-Centred Care, Qualitative Method

Introduksjon

Flere eldre med hjelpebehov, knapphet på helse- og sosialpersonell og frivillige omsorgsytere gir nye utfordringer for helse- og omsorgstjenesten i fremtiden (NOU 2011:11, 2011; Meld. St. 29 (2012–2013), 2013). Mange land satser på mer hjemmetjenester som en løsning, og prioriterer de eldste og personer med de mest uttalte behov for 24 timers pleie og omsorg til sykehjem (OECD, 2005). Sykehjemspasienter i Norge og andre vestlige land er dermed karakterisert ved lav funksjonsevne, høy grad av kognitiv svikt og komorbiditet (Kirkevold & Engedal, 2006; Leichsenring, Billings & Nies, 2013). De utgjør en særlig sårbar pasientgruppe. Pårørende til pasienter i sykehjem har derfor en viktig rolle og kan sees som en ressurs for bedre kvalitet i sykehjem (Vinsnes, Nakrem, Harkless & Seim, 2012). Personsentrert omsorg fremheves som en modell for god kvalitet i sykepleie til eldre og personer med kroniske tilstander (Koren, 2010) og har vist seg å øke både beboeres og pårørendes trivsel (Edvardsson et al., 2014).

Bakgrunn

Flere studier underbygger at pårørende på ulike måter følger opp sine nærmeste som langtidsbeboere i sykehjem (Gaugler, 2005). Pårørendes involvering er sammensatt av alt fra besøk, sosio-emosjonell støtte, å være talsperson, til å gi personlig omsorg (Davies & Nolan, 2006). Pårørende bidrar til å ivareta beboernes livskvalitet, og det kan se ut som pårørendes involvering også er positivt for kvaliteten på pleien i sykehjemmene (Gaugler, 2005; Grabowski & Mitchell, 2009). Samtidig er det studier som viser at pårørende selv har varierende opplevelser av det å bli pårørende til beboere på sykehjem (Berglund, 2007; Førsvund, 2009; Haesler, Bauer & Nay, 2010; Hertzberg, Ekman & Axelsson, 2001). Lav

tilfredshet med kontakten med personalet, liten innflytelse på pleien og lite meningsfull aktivisering av beboerne var funn i Berglunds studie (Berglund, 2007). Studier tyder på at flere pårørende ønsker å bidra ved å gi informasjon og sørge for kontinuitet, følge opp kvalitet i pleien og bidra til at hele gruppen beboere får det bedre (Bern-Klug & Forbes-Thompson, 2008; Davies & Nolan, 2006; Rognstad, Sagbakken & Nåden, 2015; Sandberg, Lundh & Nolan, 2001). Mange pårørende opplever likevel mangel på spesifikk og profesjonell informasjon basert på individuelle behov, og at det er pårørende selv som må ta initiativ til dette (Hertzberg et al., 2001; Norheim & Sommerseth, 2014). Pårørende erfarer at det er vanskelig å komme med negativ tilbakemelding til personalet, og både pårørende og ansatte opplever at dårlig bemanning og lite tid til å bli kjent er en årsak til dårlig kommunikasjon (Majerovitz, Mollott & Rudder, 2009). Ansatte på sin side gir uttrykk for at pårørende har urealistiske forventninger og har lett for å frembringe klager, og i mindre grad gir uttrykk for ros (Majerovitz et al., 2009).

Til tross for at mange pårørende opplever en lettelse over mindre omsorgsarbeid etter overflytting til sykehjem, er der også pårørende som gir uttrykk for skyldfølelse over ikke å kunne gjøre sin plikt, og at de selv har behov for emosjonell støtte (Bern-Klug & Forbes-Thompson, 2008; Eika, Espnes, Soderhamn & Hvalvik, 2014; Ryan & Scullion, 2000). Pårørenderollen er kompleks ved at den både skal forholde seg til familiens forventninger til omsorgsansvar, det å være talsperson mellom familiemedlemmer og institusjon og det å samarbeide med personalet (Holmgren, Emami, Eriksson & Eriksson, 2014). Også type familierelasjon pårørende har til sykehjemsbeboeren, kan synes å ha betydning for hvilken støtte pårørende trenger. Det kommer spesielt fram ulikheter i opplevelser ved det å være ektefelle sammenliknet med å ha en barn-foreldrerelasjon som pårørende (Hanssen & Sommerseth, 2014). For helsepersonell innebærer det at det blir viktig å møte pårørende i lys

av et familieperspektiv der pårørende står i ulike livssituasjoner praktisk og emosjonelt (Eika et al., 2014; Lindman Port, 2004).

Det teoretiske grunnlaget for denne artikkelen er inspirert av tenkningen rundt personsentrert omsorg. Personsentrering er et begrep som er blitt brukt i vid betydning innenfor helse- og omsorgstjenesten som et motsvar til oppgaveorientering, effektivitet og rutiner med fare for avhumanisering av mottakere av tjenester, spesielt innenfor langtidsomsorg (McCormack & McCance, 2006). I utvikling av begrepet 'personsentrert omsorg', er forståelsen av 'personen' sentral – inspirert av Carl Rogers humanistiske perspektiv og Martin Bubers jeg–du-filosofi (McCormack, Roberts, Meyer, Morgan & Boscart, 2012). Den enkelte persons unike verdi, personlige historie, personlighet og integritet er grunnleggende.

Som tidligere beskrevet, har en stor del av pasientene i sykehjem ulike grader av demens, og Kitwood (Kitwood & Bredin, 1992) har utviklet tenkningen rundt 'personsentrert omsorg' rettet mot personer med demens. Ifølge Kitwood er sosiale relasjoner viktige for personer med demens for å opprettholde sin integritet og selvbilde. Pårørende som kjenner personens historie og interesser kan ha en viktig rolle her (Drageset, Normann & Elstad, 2012; Tretteteig & Thorsen, 2011). Det eksisterer flere modeller for personsentrert omsorg, der McCormack og McCance (2006) har utviklet denne tenkningen innenfor sykepleie. Deres modell bygger på studier av eldres autonomi, samt studier av pleie- og omsorgskvalitet med utgangspunkt i Donabedians struktur, prosess og resultat-modell for kvalitet (Donabedian, 1980; McCormack, Karlsson, Dewing & Lerdal, 2010). De presenterer et rammeverk for personsentrert sykepleie der følgende komponenter blir sett på som betydningsfulle: 1) forutsetninger relatert til sykepleieres kompetanse, egnethet og selvinnsett, 2) omgivelser, organisasjonssystem og pleiekultur som understøtter medbestemmelse og myndiggjøring, 3)

personsentreringsprosess som i aktiviteter og arbeid legger til rette for medbestemmelse og 4) resultat hvor tilfredshet, involvering i pleien, velvære og terapeutiske omgivelser er effekten av personsentrering i pleien.

I «Omsorgsplan 2015» (St.meld. nr. 25 (2005–2006), 2006) blir det vektlagt å støtte pårørende og styrke samspillet mellom helse- og omsorgstjenestene og pårørende gjennom pårørendestøtte, informasjon, opplæring, veiledning og samarbeid. I stortingsmeldingen «Morgendagens omsorg» (Meld. St. 29 (2012–2013), 2013) blir det imidlertid pekt på at samhandlingen med pårørende ofte er mangelfull og tilfeldig, og det etterlyses mer forskning som grunnlag for nye måter å samarbeide på. Spørsmålet er hvilket innhold og kvaliteter som vil være av betydning i støtten av pårørende. Forskning innen pårørendes rolle når det gjelder personsentrert omsorg er i tillegg sparsom (Zimmerman et al., 2013). Vår studie ønsker derfor å bidra til kunnskapsgrunnlaget på dette området.

Hensikten med studien var å utforske hvilke erfaringer pårørende til langtidsbeboere på sykehjem har. I denne artikkelen presenteres pårørendes opplevelse av hvordan de ble imøtekommet, samt hvordan de opplevde å bli ivaretatt som en samarbeidspart og ressurs sett i lys av en personsentrert omsorgsmodell.

Metode

En kvalitativ tilnærming (Gubrium & Holstein, 2001) ble brukt for å undersøke hvilke erfaringer pårørende hadde med å ha en av sine nærmeste boende på sykehjem. Studien er en del av en større studie som hadde som formål å utforske kvalitet i sykehjem fra flere ulike perspektiver. I denne artikkelen har vi analysert resultater fra fokusgruppeintervju med

pårørende. Fokusgruppeintervju er spesielt godt egnet til å studere felt som er lite utforsket, og hensikten er å få fram ulike synspunkter innen et tema som forskeren har bestemt gjennom en gruppediskusjon (Krueger & Casey, 2009). Den foreliggende artikkelen har fokus på pårørendes egne erfaringer med å være pårørende. I en gruppediskusjon der deltakerne har felles erfaringer, kan det i diskusjonen komme fram flere nyanser. Gjennom å dele tanker med de andre i gruppen, kan synspunkter komme bedre fram ved at deltakerne diskuterer og reflekterer over sine erfaringer sammen.

Utvalg

Deltakere i intervjuene var pårørende ved to sykehjem i Midt-Norge. Begge sykehjemmene er relativt store og har somatiske avdelinger med en blandet pasientpopulasjon. Et informasjonsbrev og invitasjon til å delta i fokusgruppeintervju ble sendt fra sykehjemsledelsen til den som var oppgitt som nærmeste pårørende i pasientjournalen. De som ønsket å delta, tok kontakt med en av forskerne på telefon og fikk oppgitt tidspunkt for intervju. Det ble ikke sendt påminning eller ny invitasjon, da det ble vurdert at tilstrekkelig antall pårørende hadde takket ja. Tre fokusgrupper ble etablert med henholdsvis sju, fem og fire pårørende. De to første intervjuene ble gjennomført i et rom på det aktuelle sykehjem, mens det siste ble gjennomført i et grupperom i det lokale bibliotekets lokaler. Totalt deltok 16 familiemedlemmer, se tabell 1. Beboerne de var pårørende til, var tre menn og 13 kvinner, i alderen 74 til 98 år som hadde bodd på sykehjem i lang tid (2–23 år, i gjennomsnitt åtte år). Alle beboerne med unntak av én hadde ulike former for demenssykdom eller kognitiv svikt. Av personvern hensyn ble det ikke registrert flere data om beboerne. Deltakerne i fokusgruppeintervjuene hadde hatt god kontakt med sin nærmeste i tiden før innleggelse i sykehjemmet, og de fortsatte å ha regelmessig kontakt, noen daglig. For å sikre anonymiteten til de pårørende er sitatene som gjengis i resultatdelen, ikke knyttet til enkeltpersoner.

Tabell 1: Oversikt over informantene

Fokusgruppe 1	Fokusgruppe 2	Fokusgruppe 3
Kone	Niese (tante som beboer)	Datter (mor som beboer)
Kone	Sønn (mor som beboer)	Sønn (mor som beboer)
Sønn (mor som beboer)	Sønn (mor som beboer)	Datter (mor som beboer)
Datter (mor som beboer)	Sønn (mor som beboer)	Søster (søster som beboer)
Datter (far som beboer)	Datter (mor som beboer)	
Datter (mor som beboer)		
Sønn (mor som beboer)		

Gjennomføring og datasamling

Fokusgruppene ble ledet av en forsker. Hennes rolle var å lede gruppediskusjonen ved å introdusere samtaletemaet og stille spørsmålene fra intervjuguiden undervegs. En annen forsker (førsteforfatter på denne artikkelen) observerte gruppediskusjonen, tok notater og supplerte med ekstra spørsmål for å sikre at tema ble tilstrekkelig dekket. Det ble benyttet en halv-strukturert intervjuguide med åpningsspørsmål, fem åpne nøkkelspørsmål og avslutningsspørsmål (tabell 2) som hadde til hensikt å sørge for at gruppediskusjonen holdt seg innenfor temaet og at relevante fokusområder ble ivaretatt. Intervjuguiden ble utarbeidet på grunnlag av tidligere forskning om hva som er betydningsfullt for pårørende. Hver av intervjuene varte 45 minutter, og det ble gjort lydopptak.

Tabell 2: Intervjuguide

Type spørsmål	Tema
Åpningsspørsmål	Beskrivelse av seg selv og sin tilknytning til sykehjemmet.
Nøkkelspørsmål	<ol style="list-style-type: none"> 1. Hva legger du i begrepet kvalitet på pleie og omsorg i sykehjem? 2. Hva bidrar til at din pårørende har det godt på sykehjemmet? 3. Hvordan ser og forstår du at det blir gitt god pleie og omsorg? 4. Hva er du minst fornøyd med når det gjelder pleien? 5. Hvordan mener du man kan gjøre det bedre?
Avslutningsspørsmål	Hvorvidt det er noe som ikke er berørt som du synes er viktig å nevne.

Analyse

Etter intervjuene diskuterte forskerne førsteinntrykkene sine; disse ble oppsummert og nedtegnet i notats form. Fokusgruppeintervjuene ble transkribert ordrett og utgjorde sammen med notatene datamaterialet for analyse. Under intervjuene ble pårørendes oppfatninger og erfaringer belyst. Erfaringene de pårørende selv hadde med samarbeidet med sykehjemmet, og hvordan de opplevde sin rolle som pårørende, var et tema som ble berørt i alle fokusgruppeintervjuene i tillegg til synspunkter knyttet til kvalitet for beboeren. I denne artikkelen er det disse opplevelsene av egen rolle som pårørende som var gjenstand for analysen. Analysen ble gjennomført gjennom koding og meningskategorisering (Kvale & Brinkmann, 2009) etter følgende prosedyre: Teksten ble først lest gjennom i sin helhet. Deretter ble teksten markert med nøkkelord/koder som ga uttrykk for meningsinnholdet i tekstavsnittet. De markerte tekstdelene ble sammenlignet for å finne likheter eller ulikheter, og kodene ble videreutviklet for å gi et bedre bilde av innholdet. De reviderte kodene ble satt sammen til hovedkategorier som utgjorde de pårørendes felles erfaringer med sykehjemstilbudet. I slutten av fortolkningsprosessen ble den empirisk funderte og induktive analysen belyst av McCormack og Kitwoods teori om personsentrert omsorg (Kitwood & Bredin, 1992; McCormack & McCance, 2006). Forfatterne av den foreliggende artikkelen leste, uavhengig av hverandre, gjennom det transkriberte materialet. Kategorier og fortolkninger ble videre diskutert og formulert i fellesskap. Tabell 3 viser en oversikt over hovedkategoriene.

Etikk

Studien er godkjent av Regional etisk komité for helsefaglig forskning (ref. nr. 4.2008.190). Alle deltakerne i fokusgruppeintervjuene ga skriftlig informert samtykke. I artikkelen er alle data anonymisert for å ivareta personvernet til deltakerne og sykehjemsbeboerne.

Metodiske styrker og svakheter

Den metodologiske tilnærmingen i denne studien ga informasjonsrike gruppediskusjoner, noe som styrker studien med hensyn til overføringsverdi og representativitet. For å sikre troverdigheten og gyldigheten har det vært tilstrebet en grundig analysemetode med både uavhengig analyse og felles diskusjoner mellom forskerne omkring koding og kategorisering (Kvale & Brinkmann, 2009). Funnene kan likevel være farget av forskernes forforståelse og at forskning i eget fagfelt ofte innebærer at man tar enkelte forhold som gitt (Gubrium & Holstein, 2001). Det at informantene selv meldte seg til å stille til intervju kan ha ført til skjevheter i utvalget, da informanter som selv har et sterkt ønske om å delta, kan ha meninger om sykehjemstilbudet til sin nærmeste som ikke er representativt for hele populasjonen. De som ikke meldte seg, kan ha hatt andre meninger om tilbudet eller en mer distansert rolle overfor beboeren. Bruk av informanter fra kun to utvalgte sykehjem gir også begrensninger knyttet til overføringsverdi. Forfatterne av denne artikkelen var oppmerksom på denne risikoen for feiltolkninger og diskuterte dette i forbindelse med analysen. Det anbefales at også leseren tar inn slike vurderinger når kunnskapen benyttes i egen praksis.

Funn

De pårørende ga uttrykk for *blandede følelser* overfor sykehjemmet. På den ene siden følte de en *lettelse* når deres nærmeste sine behov ble ivaretatt på en god måte og hadde stor tillit til tjenesten når de erfarte at alt gikk bra. Dette medførte en avlastning i rollen som pårørende. På den andre siden følte de ofte *utrygghet* fordi de hadde erfart kvalitetsbrist på ulike deler av sykehjemstilbudet, noe som førte til mistillit til sykehjemmet og et økt behov for

tilstedeværelse og oppfølging fra pårørendes side. Hvordan de pårørende erfarte å bli ivaretatt av sykehjempersonalet, hadde videre konsekvenser for hvordan de opplevde sin *pårørenderolle* i sykehjemsfellesskapet. Pårørende opplevde sin rolle som enten å være *inkludert som ressurs* eller *ekskludert fra fellesskapet* i sykehjemmet.

Tabell 3: Oversikt over hovedkategorier

Kategori
1) Blandete følelser: Mellom lettelse og utrygghet
2) Pårørenderollen: Inkludert som ressurs eller ekskludert fra fellesskapet

Blandede følelser: mellom lettelse og utrygghet

De pårørende fortalte om en følelse av lettelse for en omsorgsbyrde, og de var beroliget over å erfare at deres nærmeste hadde det bra på sykehjemmet. Flere av de pårørende nevnte eksempler på at de hadde en god følelse når de forlot sykehjemmet etter å ha vært på besøk når deres nærmeste hadde det godt og trygt. En datter ga følgende beskrivelse: *«Hun er blid... Hun er fornøyd, hun er glad. Hun er strålende når jeg kommer og vil gjerne være med på tur. [Hun] skryter av de ansatte»*. En annen datter sa: *«Jeg er så lettet for at hun (pleieren) er på vakt i dag. Da går jeg med lettet hjerte»*. Disse positive opplevelsene var ofte knyttet til at pårørende erfarte at personalet som var på vakt, var kompetent og ivaretok beboernes individuelle behov. Lettelsen var forbundet med at deres nærmeste sine problemer og utfordringer ble ivaretatt på en god måte. Det kunne være å oppdage forverring i symptomer, eller det å få gitt adekvat behandling når noe ekstra oppsto:

Jeg føler meg veldig trygg. Hun har problemer med øynene og hun får dråper med en gang det er noen ting. Legen kommer med en gang hvis beina hennes hovner opp. Så jeg må si det er en stor lettelse å vite at alt blir passet på. (Datter)

Lettelse var også knyttet til at mange pårørende følte seg slitne før beboeren fikk plass på sykehjemmet, og at sykehjemstilbudet hadde vært til avlastning for dem. Det hadde også frigjort tid til å ivareta egne behov, som en kone sa: «Jeg er veldig opptatt av å beskytte meg selv, å leve». De pårørende hadde et ønske om at deres behov for avlastning ble fulgt opp med at ansatte forstod deres behov og formidlet det til beboeren dersom det var mulig:

Jeg må tåle ganske mye ubehagelige ord fra henne, for jeg blir jo sett på som synder for at hun sitter her. Og det er klart at det kan være litt belastende når hun ringer og sier at jeg må komme og hente henne. Og der håper jeg at de som jobber her er såpass flinke at de bakker opp. (Sønn)

Noen pårørende fortalte at de opplevde en form for sorg knyttet til at deres nærmeste måtte bo på sykehjem, og at det var noe de tok ganske tungt, og det kunne gi dårlig samvittighet å ikke strekke til:

Så nå prøver jeg å tenke positivt, [og fokusere på] HVA er det hun har som er bra [her]. Det er også for min, hva skal jeg si, min mentale styrke, at jeg skal ha styrke nok til å være der [på sykehjemmet]. (Datter)

Flere pårørende opplevde at de bidro med ganske mye omsorg selv om deres nærmeste hadde heldøgns omsorg på sykehjemmet, noe som kunne føre til at de ble slitne. En datter sa: «Batteriet er jo ganske flatt når jeg kjører hjem enkelte ganger». Samtidig som pårørende var slitne etter et besøk, opplevde de det som en lettelse at de kunne forlate sine nærmeste med

god samvittighet og overlate omsorgen til personalet: *«Du får bedre samvittighet når du vet at det er i de beste hender» (Sønn).*

Utrygghet oppstod dersom de pårørende erfarte at kvaliteten på sykehjemstilbudet ikke var god nok. De nevnte at de hadde erfart at det var for dårlig bemanning, at andre beboere på sykehjemmet kunne være en trussel, og at omgivelsene var dårlig egnet for sin nærmeste:

Men så har du de gangene hvor de (gode pleierne) ikke er på vakt, og hvor det er nye folk inn. Da er det skummelt å gå rett og slett, og da føler jeg... opplever jeg at de blir så forferdelig ensom der de sitter. (Datter)

Det er i slike situasjoner det var vanskelig å gå ifra sykehjemmet, fordi de pårørende følte at det var utrygt. En sønn uttrykte: *«Ja, jeg kan jo si at mor har det bra når JEG er der. Men jeg kan ikke være der bestandig.»*

Pårørende ønsket en bekreftelse på at det var greit å forlate sine nærmeste og la de ansatte overta ansvaret. For å sikre seg at dette var tilfelle, observerte pårørende hvordan de ansatte utførte jobben mens de selv var til stede. En datter sa følgende etter en episode der hun opplevde tilbudet som utilfredsstillende:

Lederne på sykehjemmet sier at dette er siste hjemmet deres, at der blir det fine dager. Men det ble ingen fin dag for meg når jeg måtte tenke på at mamma gråter fordi hun er nødt til å sitte med den våte bleien.

Manglende bekreftelse på at deres nærmeste ville bli godt ivaretatt, eller observasjoner av uheldige hendelser og dårlig kvalitet, ga en følelse av utrygghet, økte bekymringer og behov for mer tilstedeværelse for å overvåke tjenestetilbudet.

Pårørenderollen: inkludert som ressurs eller ekskludert fra fellesskapet

Mange av de pårørende hadde hatt sin nærmeste på sykehjemmet over flere år, og noen hadde også erfaring med flere sykehjem fordi beboerne hadde flyttet. Det sosiale nettverket til beboerne ble endret ved at de mistet kontakt med deler av tidligere nettverk og fikk nye sosiale relasjoner i sykehjemmet. Flytting til sykehjemmet endret derfor rollen til pårørende, noe flere av pårørende fortalte om. Pårørenderollen innebar å skulle forholde seg til de ansatte og de andre beboerne på sykehjemmet i tillegg til sin nærmeste, som en kone fortalte: «*Når vi sitter der og har det hyggelig, noen pasienter og jeg da, og muligens mannen min, så kommer gjerne en av de ansatte og setter seg også*». De pårørende erfarte at det varierte hvor mye de ble involvert i det sosiale nettverket i sykehjemmet, men flere fortalte om at de opplevde at de ble *inkludert* i sykehjemsfellesskapet. Måten personalet møtte pårørende på, var av betydning for opplevelsen av å bli sett og inkludert, slik en sønn ga uttrykk for: «*Dette er foreldrene våre sitt siste hjem, og det betyr så mye at du føler at du er velkommen*». Andre pårørende opplevde en omtanke når de møtte personale som spurte: «*Vil du ha en kopp kaffe?*».

Flere av de pårørende ga uttrykk for at de hadde hatt god kontakt med sine nærmeste før innleggelsen i sykehjemmet og hadde forventninger om å bli sett på som en viktig relasjon for sine nærmeste. Mange pårørende erfarte også at de bidro med sosial kontakt og stimuli til sine nærmeste, særlig fordi det kunne være små muligheter til sosial kontakt med medbeboerne på sykehjemmet. Pårørende erfarte at deres rolle også var å delta og bidra i det sosiale fellesskapet med andre beboere, enten det var fordi de kjente til andre beboere og deres barn og hadde en felles historie å dele, eller det var naturlig å delta og bidra til en hyggestund med flere av beboerne:

Da prøver vi [beboerne, pårørende og de ansatte] å samles, drikker et glass vin sammen eller spiser sjokolade, noe sånt som en har med seg. Da ser jeg også at det er ikke bare mor som roer seg, også de andre. For de tror jo at jeg besøker DEM da, selvfølgelig, og det gjør jo ikke noe. Mor vet jo ikke hvem jeg er bestandig heller, så det er jo greit. (Datter)

Flere pårørende fortalte at den støtte, praktisk hjelp og omsorg de bidro med, hadde stor betydning både for dem selv og deres nærmeste. De fleste erfarte at de ansatte satte pris på deres bidrag og kunne fylle behov som sykehjemmet ikke kunne gjøre tilfredsstillende på egen hånd. Eksempler på dette var å ta med fotoalbum for å ivareta minner og historier til sine nærmeste. Det å være ofte på besøk og det å yte hjelp bidro til at de pårørende ble verdsatt, og personalet fikk gjennom det en bedre forståelse for at pårørende var en viktig del av sykehjemmet:

Sånn som jeg ser det, så er vi faktisk til stor avlastning for dem (de ansatte), for det blir jo det når du er her så ofte. Vi mater dem, vi tar ut tenner og pusser tenner og gjør ting som vi føler vi skal gjøre for at de skal føle seg mest mulig vel når vi er her. Så jeg mener at de faktisk må se de pårørende som en ressurs. (Sønn)

Noen pårørende hadde også engasjert seg i pårørendeforeningen, noe som gjorde at de ble bedre kjent med sykehjemmet og lettere kunne bidra:

Jeg har vært formann i pårørendeforeningen, og vi har jo hatt kontakt med ledelsen av sykehjemmet. Vi vil jo det beste for de som bor her, og desto mer du får være med på, desto mer innsikt får jeg også. (Sønn)

En av de pårørende (en sønn) sa at han syntes det var fint å kunne møte de andre pårørende på tilstelninger for alle beboere og pårørende, eller bare når de møttes i det daglige i sykehjemmet: *«Jeg synes det er koselig å treffe andre pårørende også (på tilstelninger) og når vi treffes i gangene her, så sier vi hei».*

Pårørende hadde erfart at de kunne bidra til at beboerne ble sett, satt i sentrum og individuelt behandlet:

Ja, det er jo veldig viktig å bli sett. Hvis vi går tur, hun sitter i rullestol mora mi, så jeg må jo trille henne da, så hilser de ansatte på henne og spør hvordan hun har det. Og det setter jeg veldig pris på, at hun blir oppdaga. (Sønn)

Individuell og personsentrert tilnærming ble styrket av at pårørende bidro med informasjon om deres nærmeste sine interesser fra tidligere liv. De kunne også foreslå tiltak som var spesielt tilpasset til deres nærmeste, og som økte deres velvære, slik en sønn fortalte: *«Hun likte jo å stelle seg sjøl, så hun liker jo å være fin på håret»*, og datter uttalte: *«Hun er veldig glad i blomster, og før, når hun klarte det, jobba hun mye med blomster og hadde stor hage».*

Noen pårørende fortalte på den andre siden at de ikke opplevde at de ble verdsatt og sett på som en ressurs, men opplevde seg som utenforstående og ekskludert fra sykehjemsfellesskapet. Bakgrunnen for dette var ofte at å komme med kritikk var noe de nødig gjorde, og flere hadde opplevd at kritikken ikke ble møtt eller ble tatt ille opp, slik en sønn ga uttrykk for: *«Jeg har vært på hugget med dem hele tida, jeg da, og reagerer på ting, og har tatt det opp. Så de har vel sikkert ikke respekt for meg».* Andre pårørende opplevde at det var vanskelig å nå fram med muntlige klager, og at det hadde vært nødvendig å henvende seg skriftlig til ledelsen. En pårørende sa følgende om sin erfaring med uheldige hendelser på

sykehjemmet: «Jeg har krangla med sykehjemmet SÅ mange ganger, og da satte jeg meg ned og skrev et kraftig brev til dem. DA først ble det gjort» (Søster).

Å være utenforstående og ikke inkludert var også knyttet til at pårørende hadde erfart at deres nærmeste ikke fikk tilstrekkelig pleie og omsorg, eller at den ikke var individuelt tilpasset deres spesielle behov. Noen pårørende hadde derfor erfart at de måtte være pådrivere for å få et bedre tilbud til sin nærmeste:

Man kan jo ønske seg alt for sine. Men mora mi hadde slag i høst, hun var jo oppegående før det, og hun ble liggende. Det som vi ønsket da, var jo at hun raskest mulig skulle få fysioterapi sånn at hun kom seg opp og kunne gå igjen. Vi stod jo på og bestilte det, og vi ga oss liksom ikke, men det gikk veldig lang tid altså. (Datter)

Opplevelsen av å bli ekskludert som pårørende ble forsterket av *ikke* å bli sett på som en ressurs i samarbeidet om å sørge for at beboerens liv i sykehjemmet skulle bli best mulig. Ikke å bli hørt med hensyn til klager eller informasjon om sine nærmeste som kunne bidra til forbedringer, ble opplevd som usynliggjøring av deres rolle som pårørende og manglende støtte. En sønn kom med følgende refleksjon:

Har det vært gjort noen undersøkelse om hva folk tenker FØR de kommer på sykehjem, og hva deres forventninger til et sykehjem er? For jeg har i hvert fall opplevd at sykehjemmet omtales negativt på folkemunne i bygda her.

Flere pårørende var opptatt av at det var individuelle forskjeller både blant beboere og pårørende, noe som burde få konsekvenser for hvordan de ble ivaretatt og møtt som personer. En sønn sa det slik: «De pårørende, vi er jo forskjellige personligheter, vi også, så vi har

forskjellige oppfatninger av ting, vi også». At pårørendes egne behov for støtte ble ivaretatt, ble også opplevd som viktig for egen helse, noe som igjen kunne komme beboeren til nytte.

Diskusjon

Funnene som er presentert i denne artikkelen, tyder på at pårørende som ressurs i sykehjemmet er betinget av hvordan de erfarer tilbudet til sin nærmeste og hvordan de selv blir møtt på sykehjemmet. De pårørendes erfaringer spente mellom lettelse og utrygghet, og spenningsforholdet mellom disse følelsene var knyttet til om sykehjemstilbudet ble oppfattet som av god kvalitet eller ikke. Pårørenderollen opplevde de som tvetydig. På den ene siden kunne pårørende oppleve seg inkludert som en del av sykehjemsfellesskapet, der de bidro med sine ressurser til det beste for beboerne. På den andre siden hadde pårørende også opplevd en form for usynliggjøring og eksklusjon i sin rolle som pårørende, ved at de ikke ble sett og verdsatt.

Å oppleve lettelse over at sine nærmeste får god pleie i sykehjemmet gir andre forutsetninger for å utvikle samarbeid enn utrygghet forbundet med dårlig pleie. Imidlertid krever god pleie en bevissthet hos de ansatte omkring hva pårørende ønsker og kan bidra med, en klar strategi for hvordan involvere de pårørende samt hvilken rolle de tildeles (Norheim & Sommerseth, 2014). I utøving av personsentrert omsorg er det en forutsetning at personalet har en kompetanse, egnethet og selvinnsikt i hvordan de ivaretar både beboer og pårørende på best mulig måte (McCormack & McCance, 2006). Pårørende i vår studie anså at deres innsats i form av sosial kontakt og praktisk hjelp var verdifull for å ivareta deres nærmeste sine individuelle behov. De fleste av beboerne hadde demens, og mange pårørende var opptatt av at deres innsats var avgjørende for beboernes velvære. Å opprettholde beboernes selvbylde,

sosiale relasjoner og sammenheng kom konkret til uttrykk både gjennom pårørende sin deltakelse sammen med sine nærmeste gjennom samtaler om deres interesser, og gjennom bilder og deling av felles historie, slik også tidligere studier har vist (Drageset et al., 2012; Drageset, Normann & Elstad, 2013). Mange beboere med demenssykdom strever med å forstå seg selv og bevare verdighet og selvrespekt (Heggstad, Nortvedt & Slettebo, 2015). Pårørende kan være et bindeledd mellom tidligere og nåværende livserfaringer, og de har kunnskap om den enkeltes personlighet som sykehjempersonalet ikke har (Heggstad et al., 2015; Lohne et al., 2014; Tretteteig & Thorsen, 2011).

Relasjonen mellom ansatte og pårørende må bygges ved hjelp av god kommunikasjon, basert på tillit (Bauer, Fetherstonhaugh, Tarzia & Chenco, 2014). I en studie om hvordan gode relasjoner mellom beboer, pårørende og ansatte skapes, kom det imidlertid fram at de ulike partene vektla ulike forhold for opplevelsen av et godt samarbeid (McGilton & Boscart, 2007). Dette kan tyde på at partene kjenner for lite til hverandres behov og opplevelsen av sin rolle. Ifølge Giddens (1991, s. 141) er tillit «selvets beskyttelsesvern», forstått slik at pårørende som opplever tillit til personalet, vil kunne forlate sykehjemmet og sin nærmeste med en følelse av trygghet, forutsatt at deres nærmeste blir godt ivaretatt. En følelse av å være utenforstående og ekskludert når de observerer og påpeker dårlig pleie kan i motsetning til dette gjøre de pårørende utrygge, og tilliten til sykehjemmet kan svekkes (Westin, Öhrn & Danielson, 2009).

I personsentreringsprosessen er det en vesentlig forutsetning for medbestemmelse at en forsøker å forstå hverandres situasjon (McCormack & McCance, 2006). Dette forutsetter en dialog der alle parter er verdifulle deltakere framfor tilskuere og opplever at de gjør en forskjell i et fellesskap (Skjervheim, 1976). Ifølge Skjervheim er det et skille mellom «dei

som reknar *med* folk og dei som *reknar* med folk» (Skjervheim, 1992, s.143). Det siste fører til at pårørende blir tilskuer og ekskludert uten medvirkning og valg som angår sykehjemsbeboeren og egen rolle i sykehjemmet. Dersom pårørende blir ekskludert, er det særlig sårbart for svake beboere med små muligheter til å ivareta egen autonomi. Pårørende kan bidra med sitt kjennskap til beboernes liv og interesser, og dermed hvilke valg som kan være til beboernes beste, noe som er en viktig forutsetning for personsentrert omsorg (Kitwood & Bredin, 1992; McCormack et al., 2012). De pårørende kan bidra til at personalet ser beboeren i et sammenhengende livsløpsperspektiv (Rosvik, Kirkevold, Engedal, Brooker & Kirkevold, 2011). Dialog mellom personalet og pårørende er forutsetningen for dette. Ansatte kan på sin side også oppleve en større mening med arbeidet, og få en følelse av helhet ved å bli personlig kjent med beboerne, pårørende og kollegaer, noe en studie med implementering av personsentrert omsorg for aldersdemente viste (Edvardsson et al., 2014).

I tenkningen i en «personsentrert omsorg» vektlegges sosial kontakt og identitetsbevarende tiltak som et støttepotensiale for helse og velferd, og dette bidrar til å danne et helhetsbilde av personen (Kitwood & Bredin, 1992; McCormack et al., 2012; Rosvik et al., 2011). Selv- og medbestemmelse er en del av det å være en person og opprettholde egen integritet (Kitwood & Bredin, 1992). McCormack et al. (2010) argumenterer for at sykepleiepraksisen må vektlegge en personsentreringsprosess som legger til rette for medbestemmelse og overføring av makt til beboerne og pårørende der tilfredshet, involvering i pleien, velvære og terapeutiske omgivelser er de målbare effektene av personsentrering i sykepleien.

Forutsetninger for en personsentrert prosess er blant annet en pleiekultur som i fellesskap understøtter en slik myndiggjøring av beboerne (McCormack et al., 2010; McCormack & McCance, 2006).

I vår studie kan det se ut til at pårørendes opplevelse av trygghet og inkludering kan være et resultat av personsentreringsprosesser og kvalitativ god pleie, mens utrygghet og ekskludering er en følge av det motsatte. At pårørende i vår studie opplevde at det å bli invitert til samarbeid var personavhengig, kan tyde på at denne rammebetingelsen ikke var til stede. Å bygge opp en kultur der personalet har kompetanse og selvinnrettning krever en systematisk innsats over tid (Koren, 2010), noe som kan være en utfordring å få til i praksis. I en studie om kompetanseutvikling i sykehjem (Brenden, Storheil, Grov & Ytrehus, 2011) opplevde de ansatte at det var manglende systematikk i kompetanseutviklingen, de var ikke kjent med mål og planer, og de etterlyste en kartlegging av behov og tydelig ledelse av kompetanseutviklingsarbeidet. Behov for kompetanse må ta utgangspunkt i både beboers, pårørendes og de ansattes perspektiv. Pårørendes kjennskap til beboeren som person og hva han eller hun har stått for, kan være en kilde til ivaretagelse av beboerens selv- eller medbestemmelse knyttet til forhold rundt egen person. Hov (2015) har i sin studie intervjuet både pårørende og pleiepersonalet i sykehjem, og fant at den gjensidigheten som utspiller seg i relasjonen mellom beboer, pårørende og pleiepersonale, er sentral for å skape en hverdag med innhold tilpasset den enkelte beboer.

Pårørende vi intervjuet, fortalte om egen sorg eller tilkortkommenhet overfor sine nærmeste. De opplevde at de selv var slitne og hadde behov for å beskytte seg selv og leve livet sitt utenfor institusjonen. Pårørendes egne behov blir ofte ikke ansett som pleiepersonalets ansvar (Haesler et al., 2010; Hertzberg, Ekman & Axelsson, 2003). Tidligere forskning har rapportert at pårørende har behov for oppfølging etter at deres nærmeste har flyttet til sykehjemmet, både når det gjelder egne og beboernes behov, og at de ønsker å bli involvert (Eika et al., 2014; Hanssen & Sommerseth, 2014; Lindman Port, 2004; Rognstad et al., 2015; Smith, Dewar, Pullin & Tocher, 2010). Forskning i palliativ omsorg viste også at måten

helsepersonell møtte de pårørende på, hadde avgjørende betydning for om de opplevde støtte og ivaretagelse av sine behov (Hynne, 2001). Utfordringen kan være at pårørende føler seg usikre på hvilken rolle de skal ha i sykehjemmet, og hva personalet forventer av dem (Holmgren et al., 2014; McGilton & Boscart, 2007). Sykehjemmet kan betraktes som et «minisamfunn» der kulturen skapes i samarbeid med alle parter: de som bor der, de som jobber der og de besøkende (Nakrem, 2015). Derfor er involvering av de pårørende viktig ikke bare for beboerne, men også for de ansatte i sykehjemmet. Pleiepersonalet rapporterte i en studie at de hadde behov for å diskutere omsorgssituasjoner med utenforstående med innsikt i både teoretiske og praktiske aspekt (Zingmark, Sandman & Norberg, 2002). Det sosiale fellesskapet i sykehjem er skjørt og bryter lett sammen om ikke personalet er til stede (Hauge, 2004). I vår studie fant vi at pårørende gjerne bidro til hele beboergruppen, ikke bare sin nærmeste, ved å være i dagligstua under besøket, noe som kan være et viktig bidrag til å heve kvaliteten i sykehjemmet. Det blir derfor viktig at ledelsen ved sykehjemmet og personalet er bevisst det støttepotensialet som ligger i det å møte både beboere og pårørende som personer med forskjellige personligheter med forskjellige oppfatninger.

Konklusjon og implikasjoner for praksis

Denne artikkelen har tilført kunnskap om pårørendes erfaringer i lys av hvordan pårørende kan være en ressurs for utvikling av personsentrert omsorg i sykehjem. For å styrke en positiv relasjon til beboernes pårørende, er det viktig å tilby en helsetjeneste med høy kvalitet som letter de pårørende for omsorgsbyrden og gjør dem trygge. Forutsetninger er at pårørende opplever tillit til personalet samt en gjensidig dialog der de pårørende inkluderes som en viktig part i sykehjemsfellesskapet. En positiv relasjon kan igjen stimulere og invitere pårørende til i større grad å bidra med sine ressurser til felles beste for alle involverte. I lys av

en personsentrert omsorg i sykehjem har de pårørende en viktig rolle for å bidra til bevaring av beboerens identitet, selvfølelse og selv- og medbestemmelse. Dermed er det en gjensidig avhengighet mellom å styrke og støtte pårørende og god kvalitet på helsetjenesten preget av personsentrering. Pårørende som ressurs er dermed betinget av at disse forholdene ivaretas i sykehjemmet.

Referanser

- Bauer, M., Fetherstonhaugh, D., Tarzia, L. & Chenco, C. (2014). Staff-family relationships in residential aged care facilities: the views of residents' family members and care staff. *Journal of Applied Gerontology*, 33(5), 564–585. DOI: 10.1177/0733464812468503
- Berglund, A. L. (2007). Satisfaction with caring and living conditions in nursing homes: views of elderly persons, next of kin and staff members. *International Journal of Nursing Practice*, 13(1), 46–51. DOI: 10.1111/j.1440-172X.2006.00602.x
- Bern-Klug, M. & Forbes-Thompson, S. (2008). Family members' responsibilities to nursing home residents: "she is the only mother I got". *Journal of Gerontological Nursing*, 34(2), 43–52. DOI: 10.3928/00989134-20080201-02
- Brenden, T. K., Storheil, A. J., Grov, E. K. & Ytrehus, S. (2011). Kompetanseutvikling i sykehjem; ansattes perspektiv. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 7(1), 61–75. DOI: 10.7557/14.1827
- Davies, S. & Nolan, M. (2006). 'Making it better': self-perceived roles of family caregivers of older people living in care homes: a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 43(3), 281–291. DOI: S0020-7489(05)00088-X [pii]10.1016/j.ijnurstu.2005.04.009
- Donabedian, A. (1980). *The definition of quality and approaches to its assessment*. Ann Arbor, Michigan: Health Administration Press.
- Drageset, I., Normann, K. & Elstad, I. (2012). Familie og kontinuitet: Pårørende forteller om livsløpet til personer med demenssykdom. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 8(1), 3–19. DOI: 10.7557/14.2328
- Drageset, I., Normann, K. & Elstad, I. (2013). Personer med demenssykdom i sykehjem: Refleksjon over livet. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 9(1), 50–66. DOI: 10.7557/14.2563
- Edvardsson, D., Sandman, P. O., Boström, A. M., Kindblom, K., Saarnio, L., Stenwall, E., . . . Borell, L. (2014). Implementering av personcentrerad vård utifrån nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom. I S. L. Ekman (Red.), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård. Från filosofi till praktik* (s. 149–171). Stockholm: Liber AB.
- Eika, M., Espnes, G. A., Soderhamn, O. & Hvalvik, S. (2014). 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*, 23(15–16), 2186–2195. DOI: 10.1111/jocn.12491
- Førsund, L. H. (2009). «Jeg har mistet min kjære for andre gang» *Flytting fra hjemmet til skjermet enhet for personer med demens, ektefellers opplevelser* (Masteroppgave). Høgskolen i Buskerud, Drammen.
- Gaugler, J. E. (2005). Family involvement in residential long-term care: a synthesis and critical review. *Aging and Mental Health*, 9(2), 105–118. DOI: 10.1080/13607860412331310245
- Giddens, A. (1991). *Modernity and self-identity : self and society in the late modern age*. Cambridge: Stanford University Press.

- Grabowski, D. C. & Mitchell, S. L. (2009). Family oversight and the quality of nursing home care for residents with advanced dementia. *Medical Care*, 47(5), 568–574. DOI: 10.1097/MLR.0b013e318195fce7
- Gubrium, J. F. & Holstein, J. A. (2001). *Handbook of interview research context & method*. Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Haesler, E., Bauer, M. & Nay, R. (2010). Recent evidence on the development and maintenance of constructive staff-family relationships in the care of older people--a report on a systematic review update. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 8(2), 45–74. DOI: 10.1111/j.1744-1609.2010.00165.x
- Hanssen, H. & Sommerseth, R. (2014). Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 10(2), 62–75. DOI: 10.7557/14.3323
- Hauge, S. (2004). *Jo mere vi er sammen, jo gladere vi blir? ein feltmetodisk studie av sjukeheimen som heim* (Doktoravhandling). Universitetet i Oslo, Oslo.
- Heggestad, A. K., Nortvedt, P. & Slettebo, A. (2015). Dignity and care for people with dementia living in nursing homes. *Dementia*, 14(6), 825–841. DOI: 10.1177/1471301213512840
- Hertzberg, A., Ekman, S. L. & Axelsson, K. (2001). Staff activities and behaviour are the source of many feelings: relatives' interactions and relationships with staff in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing*, 10(3), 380–388. DOI: 10.1046/j.1365-2702.2001.00509.x
- Hertzberg, A., Ekman, S. L. & Axelsson, K. (2003). 'Relatives are a resource, but...': registered nurses' views and experiences of relatives of residents in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing*, 12(3), 431–441. DOI: 10.1046/j.1365-2702.2003.00761.x
- Holmgren, J., Emami, A., Eriksson, L. E. & Eriksson, H. (2014). Intersectional perspectives on family involvement in nursing home care: rethinking relatives' position as a between-ship. *Nursing Inquiry*, 21(3), 227–237. DOI: 10.1111/nin.12046
- Hov, J. (2015). *"De får han aldri". Om erfaringane til pårørende og pleiepersonalet og det som står på spel i møtet mellom heimeverda og sjukeheimsverda* (Doktoravhandling). Universitetet i Nordland, Bodø.
- Hynne, A. B. (2001). Pårørende som deltakar eller tilskodar i terminalomsorga? Ein analyse av variasjonar i den støtte pårørende opplever i terminalfasen frå helsepersonell. *Nordic Journal of Nursing Research*, 21(1), 4–8. DOI: 10.1177/010740830102100101
- Kirkevold, O. & Engedal, K. (2006). The quality of care in Norwegian nursing homes. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20(2), 177–183. DOI: SCS396 [pii]10.1111/j.1471-6712.2006.00396.x
- Kitwood, T. & Bredin, K. (1992). Towards a theory of dementia care: personhood and well-being. *Ageing and Society*, 12(3), 269–287. DOI: 10.1017/S0144686X0000502X
- Koren, M. J. (2010). Person-centered care for nursing home residents: the culture-change movement. *Health Affairs*, 29(2), 312–317. DOI: 10.1377/hlthaff.2009.0966
- Krueger, R. A. & Casey, M. A. (2009). *Focus groups : a practical guide for applied research* (4.utg.). Los Angeles, California: Sage.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Interviews : learning the craft of qualitative research interviewing* (2.utg.). Los Angeles, California: Sage.
- Leichsenring, K., Billings, J. & Nies, H. (2013). *Long-Term Care in Europe. Improving Policy and Practice*. Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Lindman Port, C. (2004). Identifying changeable barriers to family involvement in the nursing home for cognitively impaired residents. *Gerontologist*, 44(6), 770–778. DOI: 10.1093/geront/44.6.770
- Lohne, V., Rehnsfeldt, A., Råholm, M. B., Lindwall, L., Caspari, S., Sæteren, B., . . . Slettebø, Å. (2014). Family Caregivers' Experiences in Nursing Homes: Narratives on Human Dignity and Uneasiness. *Research in gerontological nursing*, 7(6), 265–272. DOI: 10.3928/19404921-20140325-99

- Majerovitz, S. D., Mollott, R. J. & Rudder, C. (2009). We're on the same side: improving communication between nursing home and family. *Health Communication*, 24(1), 12–20. DOI: 10.1080/10410230802606950
- McCormack, B., Karlsson, B., Dewing, J. & Lerdal, A. (2010). Exploring person-centredness: a qualitative meta-synthesis of four studies. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24(3), 620–634. DOI: 10.1111/j.1471-6712.2010.00814.x
- McCormack, B. & McCance, T. V. (2006). Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 56(5), 472–479. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2006.04042.x
- McCormack, B., Roberts, T., Meyer, J., Morgan, D. & Boscart, V. (2012). Appreciating the 'person' in long-term care. *International Journal of Older People Nursing*, 7(4), 284–294. DOI: 10.1111/j.1748-3743.2012.00342.x
- McGilton, K. S. & Boscart, V. M. (2007). Close care provider-resident relationships in long-term care environments. *Journal of Clinical Nursing*, 16(11), 2149–2157. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2006.01636.x
- Meld. St. 29 (2012–2013) (2013). *Morgendagens omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Nakrem, S. (2015). Understanding organizational and cultural premises for quality of care in nursing homes: an ethnographic study. *BMC Health Services Research*, 15(1), 508. DOI: 10.1186/s12913-015-1171-y
- Norheim, A. & Sommersteth, R. (2014). Forutsetninger for pårørendeinvolvering i sykehjemstjenesten. *Nordic Journal of Nursing Research*, 34(3), 9–13. DOI: 10.1177/010740831403400303
- NOU 2011:11 (2011). *Innovasjon i omsorg*. Oslo: Departementenes servicesenter, Informasjonsforvaltning.
- OECD (2005). *The OECD Health Project. Long-term Care for Older People*. Paris: OECD.
- Rognstad, M.-K., Sagbakken, M., & Nåden, D. (2015). Pårørendes rolle som ressurs og samarbeidspartner: En studie med fokus på pårørende til pasienter med demenssykdom i sykehjem. *Nordic Journal of Nursing Research*, 35(1), 57–64. DOI: 10.1177/0107408314560478
- Rosvik, J., Kirkevold, M., Engedal, K., Brooker, D. & Kirkevold, O. (2011). A model for using the VIPS framework for person-centred care for persons with dementia in nursing homes: a qualitative evaluative study. *International Journal of Older People Nursing*, 6(3), 227–236. DOI: 10.1111/j.1748-3743.2011.00290.x
- Ryan, A. A. & Scullion, H. F. (2000). Nursing home placement: an exploration of the experiences of family carers. *Journal of Advanced Nursing*, 32(5), 1187–1195. DOI: 10.1046/j.1365-2648.2000.01589.x
- Sandberg, J., Lundh, U. & Nolan, M. R. (2001). Placing a spouse in a care home: the importance of keeping. *Journal of Clinical Nursing*, 10(3), 406–416. DOI: 10.1046/j.1365-2702.2001.00497.x
- Skjervheim, H. (1976). *Deltakar og tilskodar og andre essays*. Oslo: Tanum-Norli Forlag.
- Skjervheim, H. (1992). *Filosofi og dømmekraft*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Smith, S., Dewar, B., Pullin, S. & Tocher, R. (2010). Relationship centred outcomes focused on compassionate care for older people within in-patient care settings. *International Journal of Older People Nursing*, 5(2), 128–136. DOI: 10.1111/j.1748-3743.2010.00224.x
- St.meld. nr. 25 (2005–2006) (2006). *Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer. Omsorgsplan 2015*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Tretteteig, S. & Thorsen, K. (2011). Livskvalitet for personer med demenssykdom – sett i et livsløpsperspektiv. En narrativ tilnærming basert på pårørendefortellinger. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 7(2), 39–61. DOI: 10.7557/14.2226
- Vinsnes, A. G., Nakrem, S., Harkless, G. E. & Seim, A. (2012). Quality of care in Norwegian nursing homes - typology of family perceptions. *Journal of Clinical Nursing*, 21(1-2), 243–254. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2011.03857.x

- Westin, L., Öhrn, I. & Danielson, E. (2009). Visiting a nursing home: Relatives' experiences of encounters with nurses. *Nursing Inquiry*, 16(4), 318–325. DOI: 10.1111/j.1440-1800.2009.00466.x
- Zimmerman, S., Anderson, W. L., Brode, S., Jonas, D., Lux, L., Beeber, A. S., . . . Sloane, P. D. (2013). Systematic review: Effective characteristics of nursing homes and other residential long-term care settings for people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 61(8), 1399–1409. DOI: 10.1111/jgs.12372
- Zingmark, K., Sandman, P. O. & Norberg, A. (2002). Promoting a good life among people with Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing*, 38(1), 50–58. DOI: 10.1046/j.1365-2648.2002.02145.x