



«Vi kjemper en kamp»

Pårørendes opplevelse av samarbeid med sykehjemstjenesten om vold, overgrep og forsømmelser

“We are fighting a battle”

Relatives' experience of collaboration with the nursing home service on elder abuse and neglect

Lene Elisabeth Blekken

Førsteamanuensis, Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie, Fakultet for medisin og helsevitenskap, NTNU, Trondheim
lene.blekken@ntnu.no

Susan Saga

Førsteamanuensis, Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie, Fakultet for medisin og helsevitenskap, NTNU, Trondheim
susan.saga@ntnu.no

Sigrid Nakrem

Professor, Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie, Fakultet for medisin og helsevitenskap, NTNU, Trondheim
sigrid.nakrem@ntnu.no

Astrid Sandmo

Forsker, Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress, Oslo
astrid.sandmo@nkvts.no

Sammendrag

Bakgrunn: Hensikten var å utforske hvordan pårørende til pasienter på sykehjem erfarte samarbeidet med sykehjemstjenesten etter at de hadde opplevd at nær familie hadde blitt utsatt for vold, overgrep eller forsømmelser.

Metode: Kvalitative individuelle intervjuer med 16 pårørende.

Resultat: Overordnet erfarte pårørende at samarbeidet med sykehjemstjenesten var svært krevende: «*som om det er en slags kamp eller krig – som om vi ikke har felles mål*». Analysen resulterte i seks temaer. Tema 1 til 5 forteller om de ulike fasene i kampen: 1) *Å oppdage at den vi er glade i, blir utsatt for vold, overgrep eller forsømmelser*, 2) *Å skulle fortelle det vi ser til de som jobber på sykehjemmet*, 3) *«System» og ledelse fungerer ikke*, 4) *Følelse av utrygghet, mistillit og maktesløshet* og 5) *Å ta tilbake kontrollen ved å ta over ansvar for pleie og behandling*. Tema 6 handler om pårørendes rolle i arbeidet med å forebygge vold, overgrep og forsømmelser, hvor pårørende ønsker å bli involvert som reelle samarbeidspartnere mot en felles målsetting om personsentrert pleie.

Konklusjon: Det var vondt og svært belastende å være pårørende til en forelder/ektefelle som har vært utsatt for vold, overgrep eller forsømmelser

Nøkkelord

Sykehjem, eldre, overgrep, vold, forsømmelser, pårørende, kvalitativ metode, intervju

Abstract

Background: The aim was to explore how relatives experienced cooperation with the nursing home service after discovering that a close relative had been subjected to elder abuse or neglect.

Method: Qualitative individual interviews with 16 relatives.

Results: Overall, the relatives experienced the collaboration with the nursing home service as very demanding: “*as if it is a battle or a war – as if we don’t have common goals*». The analyses resulted in six themes. Themes 1 to 5 relate to the different phases of the battle: (1) *discovering that a person we love is subjected to elder abuse and neglect*, (2) *telling what we see to the nursing home staff*, (3) *the «system» and leadership do not function*, (4) *sense of insecurity, distrust and powerlessness*, and 5) *taking back control by taking responsibility for care and treatment*. Theme 6 relates to relatives’ role in preventing elder abuse and neglect, where *relatives want to be involved as collaborating partners towards the common goal of person-centered care*.

Conclusion: Realizing that a person you love is exposed to elder abuse or neglect is experienced as painful and demanding for relatives.

Keywords

Nursing home, Long-term care, relatives, next of kin, elder abuse, neglect, qualitative methods, interview

Hva vet vi allerede om dette emnet:

- Vold, overgrep og forsømmelser mot eldre i sykehjem er et komplekst problem som best kan forstås som et destruktivt samspill mellom individuelle, relasjonelle, institusjonelle og kulturelle faktorer.
- På individnivå er det både ansatte og medpasienter som utøver vold, overgrep og forsømmelser i sykehjem.

Hva tilfører denne studien:

- Pårørende i denne studien opplevde at de selv og ansatte i sykehjem hadde ulik forståelse av begrepene vold, overgrep og forsømmelser. De pårørende opplevde samarbeidet med helsepersonell som en kamp mellom ulike virkelighetsforståelser.
- Helsepersonell må ta ansvar for å forsøke å forstå pårørendes virkelighetsforståelse og legge til rette for et samarbeid mot en felles målsetting om personsentrert omsorg.

Innledning

Vold, overgrep og forsømmelser mot eldre har fått lite oppmerksomhet sammenlignet med grupper som ungdom og barn (WHO, 2014), og de studiene som er utført, har i stor grad satt søkelys på vold blant eldre som bor hjemme. Eldre som bor i sykehjem, har fått særlig liten oppmerksomhet, samtidig som de er en av gruppene i dagens samfunn som er mest sårbare. De eldre har ofte komplekse helseutfordringer og er i stor grad avhengig av andre for å få dekket sine grunnleggende behov (Røen et al., 2017). Sosial trygghet i hverdagen og ivaretagelse av iboende verdighet er sentrale behov og en menneskerettighet (FN, 1948). Å utsette noen for vold, overgrep og forsømmelser bryter med denne rettigheten.

Boks 1

Det er ikke etablert et overordnet teoretisk rammeverk med en akseptert felles definisjon for fenomenet vold og overgrep mot eldre personer, noe som er utfordrende for utvikling av forskningsfeltet (Sandmoe et al., 2017). I denne studien har vi valgt å anvende og forstå begrepene som vi viser i tabell 1. For å lette lesbarheten har vi i hovedsak valgt å bruke begrepet vold som en fellesbetegnelse for vold, overgrep og forsømmelser.

Figur 1

Å bli utsatt for vold er et folkehelseproblem. For eldre på sykehjem kan det få konsekvenser for den fysiske og psykiske helsen i form av skader, smerter, angst, depresjon, stress, søvnproblemer og/eller selvmordstanker. Det kan også øke risikoen for sykehusinnleggelse og for tidlig død (Yon et al., 2019; Yunus et al., 2019). Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer vold mot eldre som enkeltstående eller gjentatte handlinger, eller mangel på riktige handlinger, som forårsaker skade, nød eller lidelse for en eldre person (se også boks 1). Vold skjer i forhold hvor det i utgangpunktet er en forventning om tillit (WHO, 2002), og kan utøves både intensjonelt og ikke-intensjonelt (Krug et al., 2002). Videre er det vanlig å kategorisere vold og overgrep som noe fysisk, psykisk, seksuelt, finansielt eller som forsømmelse (Sandmoe et al., 2017) (tabell 1).

Tabell 1 Kategorier av vold, overgrep og forsømmelser med eksempler

Fysisk vold	Fra livstruende vold til hardhendt behandling i stell, som dytting, fastbinding, over-/undermedisinering.
Psykiske overgrep	Krenkelser, ydmykkelser, usynliggjøring, latterliggjøring, trusler, utskjelling, å bli behandlet som et barn.
Økonomiske overgrep	Å bli frastjålet penger eller verdier, å få eiendeler ødelagt.
Seksuelle overgrep	Fra voldtekt til upassende berøring og slibrig tale.
Forsømmelser	Mangel på grunnleggende omsorg som mangel på passende påkledning, munnstell, mat og drikke, å bli sittende i urin/avføring uten hjelp til å skifte, å bli oversett eller mangel på sosial kontakt.

Forekomst av vold, overgrep og forsømmelser

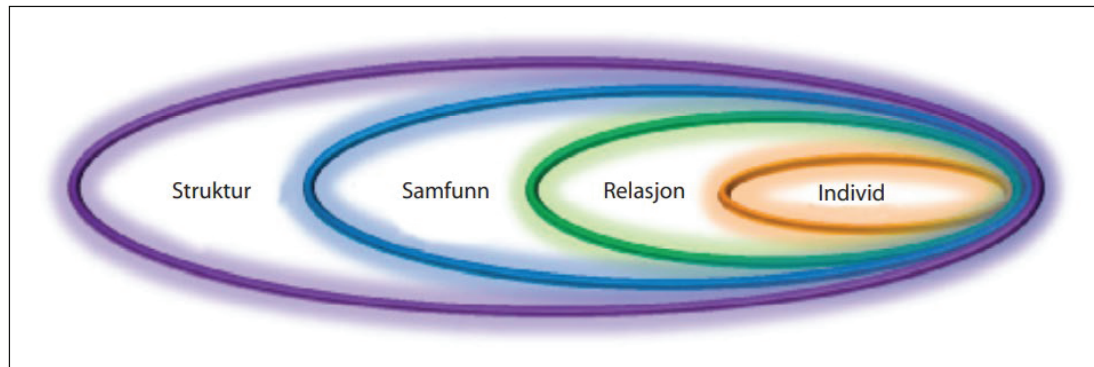
En kunnskapsoppsummering av Yon et al. (2019) viste at den generelle forekomsten av vold, overgrep og forsømmelser blant eldre som bor på sykehjem, var 64 %. Det var høyest forekomst av psykiske overgrep (33 %) og forsømmelser (12 %). I Norge viste en spørreskjemaundersøkelse som inkluderte 3693 helsepersonell fra 100 sykehjem, at 76 % i løpet av det siste året hadde sett annet personell utføre minst én voldshandling, mens 60 % rapporterte at de selv hadde utført handlingene (Botngård et al., 2020). Når det gjelder handlinger som de selv hadde utført, rapporterte de mest forsømmelser (47 %) og psykiske overgrep (41 %), mens 10 % rapporterte at de hadde utøvd fysisk vold. Svært få rapporterte å ha utført økonomiske overgrep (1 %) eller seksuelle overgrep (0,4 %) (Botngård et al., 2020).

Risikofaktorer og forklaringsmodell

Vold, overgrep og forsømmelser mot eldre i sykehjem er et komplekst problem som kan forklares som et destruktivt samspill mellom individuelle, relasjonelle, sosiale og kulturelle faktorer (dos Santos et al., 2020). Den holistiske modellen har tidligere blitt benyttet som rammeverk for å synliggjøre samspillsfaktorer (figur 1) (Meld. St. 15 (2012–2013), s 24). Den består av fire nivåer, hvor det første nivået er risikofaktorer på individnivå. Risikofaktorer for å bli utsatt for vold er at den eldre har fysisk/psykisk funksjonssvikt eller demens/kognitiv svikt som gjør hen avhengig av hjelp (Kamavarapu et al., 2017). De mest vanlige risikofaktorene for at helsepersonell utøver vold, er nedsatt fysisk/psykisk helse, utbrenthet, å være misfornøyd med jobben og ha planer om å slutte samt å ha negative holdninger til eldre mennesker (Kamavarapu et al., 2017; Drennan et al., 2012; Malmedal et al., 2014; Goergen, 2004; Shinan-Altman et al., 2009).

Det andre nivået handler om relasjonelle aspekter. Personer med demens kan utvikle nevropsykiatriske symptomer som aggressiv atferd og agitasjon. Dette fører ofte til stress og

fortvilelse blant helsepersonell og konflikter mellom pasient og helsepersonell og pasienter imellom og utgjør dermed relasjonelle risikofaktorer (Drennan et al., 2012; Malmedal et al., 2014; Goergen, 2004; Zwijsen et al., 2014; Post et al., 2010). Det tredje nivået er institusjonelle faktorer som høy arbeidsbyrde, lite støtte fra leder og kolleger og lav teamfølelse (Kamavarapu et al., 2017; Goergen, 2004; Shinan-Altman et al., 2009; Blumenfeld et al., 2017; Wang et al., 2009; Song et al., 2020). På det fjerde nivået har overordnede kulturelle normer og verdier som alderisme, økonomi og andre sosiale faktorer betydning (Krug et al., 2002; Meld. St. 15 (2012–2013)).



Figur 2

Den holistiske modellen (Meld. St. 15 (2012–2013), s. 24)

Kunnskapen vi har om vold mot eldre i sykehjem, er i stor grad basert på kvantitative undersøkelser og helsepersonells erfaringer. De få studiene som har spurt pasientene selv, har undersøkt de kognitivt friske (Bužgová et al., 2011; Cohen et al., 2010; Habjanič et al., 2012) eller utført spørreskjemaundersøkelse med pårørende på vegne av pasienten (Griffore et al., 2009). Det er både praktisk og etisk utfordrende å gjennomføre studier med personer med kognitiv svikt for å undersøke om de opplever vold i sykehjemmet der de bor. En gruppe som kan snakke på vegne av pasienter på sykehjem, er pårørende, som kan være en viktig kilde til kunnskap i arbeidet med planlegging og gjennomføring av pleie og behandling (Post et al., 2010; Nakrem & Hynne, 2017; Hughes et al., 2019). Pårørende er en viktig samarbeidspart i arbeidet med å forebygge vold, overgrep og forsømmelser. Pasient- og brukerrettighetsloven slår fast at rett til medvirkning og informasjon er grunnleggende pasient- og brukerrettigheter. Hvis pasienten ikke har samtykkekompetanse, har pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2001). Som verktøy i arbeidet med å anerkjenne og støtte pårørende har Helsedirektoratet utarbeidet en nasjonal veileder. Pårørendeveilederen gir anbefalinger om god praksis for hvordan helsepersonell kan involvere pårørende og legge til rette for samarbeid og støtte. Eksempler på anbefalt praksis er å legge til rette for forutsigbar dialog, å lytte til og følge opp bekymringer fra pårørende og å involvere pårørende i utredning av hjelpebehov hos pasienter som ikke kan ivareta egne interesser (Helsedirektoratet, 2017).

Så vidt vi kjenner til, er det ikke publisert studier som har undersøkt pårørendes erfaringer med samarbeid med sykehjemstjenesten om vold, overgrep og forsømmelser. Hensikten med denne studien er derfor å: 1) utforske hvordan pårørende til pasienter på sykehjem erfarer samarbeidet med sykehjemstjenesten etter at de har opplevd at nær familie har blitt utsatt for vold, overgrep eller forsømmelser, og 2) utforske hva pårørende tenker om sin egen rolle i arbeidet med å forebygge vold i sykehjem.

Metode

For å oppnå dybdekunnskap om erfaringer og opplevelser fra de pårørende brukte vi kvalitativ metode. Vi gjennomførte individuelle, semistrukturerte dybdeintervjuer. Vi hadde på forhånd planlagt å inkludere 15–20 informanter og skulle vurdere antallet underveis basert på behovet for mer informasjon for å kunne svare på forskningsspørsmålene. Siden hensikten med studien var å utforske erfaringer knyttet til vold, overgrep og forsømmelser, rettet vi oppmerksomheten mot de negative erfaringene ved sykehjemstjenestene. Vi anerkjenner at det helhetlige bildet er mer nyansert, og at det ytes mye god pleie og behandling ved norske sykehjem.

Utvalg

Utvalget besto av to menn og 14 kvinner som var bosatt i ulike deler av landet, fra både by- og landkommuner. Det var totalt 16 personer i aldersspennet 49 til 72 år med en gjennomsnittsalder på 59 år. I utvalget var det to ektefeller, tolv døtre og to sønner. De hadde hatt rollen som pårørende til forelder/ektefelle fra ett til ti år med et gjennomsnitt på fire og et halvt år. Kriteriene for inklusjon var 1) at informantene enten var eller hadde vært pårørende til en pasient i sykehjem i minst ett år, 2) at det ikke var mer enn fem år siden de var pårørende til en pasient i sykehjem, og 3) at de hadde opplevd at den de var pårørende til, hadde blitt utsatt for vold, overgrep eller forsømmelse.

Rekrutteringen ble gjennomført ved at Pårørendealliansen, Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress og Nasjonalforeningen for folkehelsen postet informasjon om studien på sine Facebook-sider. Informasjon om studien og forespørsel om deltakelse ble også postet som et blogginnlegg på NTNUs nettsider. Interesserte tok deretter kontakt med forskerne, og det ble avtalt tidspunkt for intervjuer. De tre organisasjonene repostet informasjon om studien to ganger i rekrutteringsperioden. I tillegg benyttet vi snøballmetoden ved at vi spurte informantene om de visste om andre personer som kunne være aktuelle informanter. Datasamlingen ble gjennomført i perioden april til juni 2020.

Gjennomføring

På grunn av covid-19-situasjonen (Folkehelseinstituttet, 2021) ble de individuelle intervjuene gjennomført på telefon med opptak av samtalen. Intervjuene varte mellom 50 og 90 minutter. Vi utarbeidet en intervjuguide som ble pilottestet i et gruppeintervju med kolleger som hadde erfaring som pårørende til pasienter på sykehjem (tabell 2).

Tabell 2 Intervjuguide med hovedspørsmål

-
1. Hva tenker du når du hører ordene vold, overgrep og forsømmelser i sykehjem?
 2. Hvis du har erfart at den du er / har vært pårørende til, har vært utsatt for noen av handlingene vi har snakket [under spørsmål 1] – kan du fortelle hva du erfarte?
 3. Hvordan var det å få mistanke om / oppdage at ditt familiemedlem har blitt utsatt for sånne hendelser?
 4. Hvis du har sagt fra – på hvilken måte ble det formidlet videre til aktuelle personer ved sykehjemmet, og til hvem? Hvordan opplevde du at det ble håndtert?
 5. Kan pårørende ha en rolle som kan bidra til å forebygge vold, overgrep og forsømmelser?
-

Analyse

Analysen var datadrevet og fulgte trinnene til tematisk analyse slik den beskrives av Braun og Clarke (2006). Vi valgte å bruke tematisk analyse fordi det er en velegnet metode som støtter forskeren i arbeidet med å identifisere, analysere og rapportere mønstre av data. Hensikten var å finne fram til temaer på tvers av intervjuene i tråd med de spørsmålene undersøkelsen

hadde til hensikt å belyse. Alle intervjuene ble transkribert av eksterne personer. Etter transkripsjon besto datamaterialet av 421 sider med tekst. Med bakgrunn i trinnene til Braun og Clarke (2006) startet analysen med fase 1: å bli kjent med materialet. Som en del av den første gjennomlesningen lette vi etter mening og mønstre i dataene. Dette dokumenterte vi ved hjelp av markering av tekst i transkripsjonene og i form av korte stikkord/notater. Fase 2: Ved neste gjennomlesning startet arbeidet med å lage de første kodene ved å identifisere interessante aspekter ved hvert enkelte intervju. Til dette arbeidet brukte vi verktøyet MindManager (Mindjet MindManager version 20.0.334). MindManager er en programvare med verktøy for å visualisere informasjon i tankekart og flytskjemaer. Etter dette arbeidet satt vi igjen med et omfattende tankekart med oversikt over koder, foreløpige temaer og sitater som vi hadde identifisert i datamaterialet. I løpet av denne fasen møttes første- og andreforfatter for en kritisk gjennomgang og drøfting av de foreløpige temaene. I fase 3 utarbeidet vi et nytt tankekart hvor vi hentet ut koder, temaer og sitater som handlet om samarbeid og pårørendes rolle i det forebyggende arbeidet. Under analysearbeidet i fase 2 og 3 ble det tydelig at de pårørendes erfaringer med samarbeid dannet en fortelling som fulgte visse faser over tid, og det ble naturlig å definere de ulike fasene som tema. Fase 4 handlet om å gå kritisk gjennom temaene ved å vekselvis definere foreløpige navn på temaene, velge ut sitater og sjekke ut de forskjellige alternativene med datamaterialet. I denne fasen ble tre utvalgte intervjuer lest av tredje- og fjerdeforfatter før vi hadde et felles analysemøte hvor foreløpige temaer ble presentert og diskutert. Til slutt, i fase 5, definerte vi endelige navn på temaene og sjekket at det var samsvar med den overordnede historien vi ønsket å formidle på grunnlag av datamaterialet.

Etiske vurderinger

Alle informantene fikk tilsendt et informasjonsskriv på e-post med beskrivelse av hensikten med studien, personvern og retten til når som helst å trekke seg fram til analysen var ferdig og resultatet publisert. Informantene samtykket muntlig over telefon før oppstarten av selve intervjuet. Forskningsprosjektet er godkjent av Norsk senter for forskningsdata (NSD) (registreringsnummer 740981).

Resultater

Pårørende fortalte at de i lang tid før det ble innvilget langtidsplass i sykehjem, hadde et betydelig omsorgsarbeid og var bekymret for forelderen/ektefellen som gradvis ble mer hjelpetrengende. De fortalte om blandede følelser ved å «gi opp» det å la dem bo hjemme. Ganske snart etter flytting til sykehjem begynte de å se handlinger som faller innenfor definisjonen vold, overgrep eller forsømmelser. De fleste erfarte forsømmelser og psykisk vold, men også at deres forelder/ektefelle ble utsatt for fysisk vold. Utøverne av volden var ansatte eller medpasienter.

Analysen førte fram til seks temaer med det overordnede temaet: «**Det oppleves som om det er en slags kamp eller krig – som om vi ikke har felles mål**», som viser hvordan det er å være en pårørende som begynner å stille spørsmål, sier ifra og etterspør prosessen videre for å forhindre nye hendelser. Tema 1–5 viser til de ulike fasene i «kampen», mens tema 6 handler om hva pårørende tenker om sin egen rolle i arbeidet med å forebygge vold, overgrep og forsømmelser.

Tabell 3 Resultater med oversikt over temaene**De seks temaene**

1. Å oppdage at den vi er glad i, blir utsatt for vold, overgrep eller forsømmelser.
§ De ser ikke, det er vi som oppdager ting.
2. Å fortelle det vi ser til de som jobber på sykehjemmet.
§ Å være stemmen til den vi er glad i.
3. «System» og ledelse fungerer ikke
§ Det er så gjennomgående, hva er det som gjør det?
4. Til slutt føler vi bare på utrygghet, mistillit og maktesløshet.
§ Vi blir ikke lyttet til – de hegner om sin virkelighetsforståelse.
5. Vi tar tilbake kontrollen ved å ta over ansvar for pleie og behandling.
§ Vi bruker alle våre krefter for å sikre en verdig avslutning på livet til vår forelder/ektefelle.
6. Vi vil bli involvert som reelle samarbeidspartnere i arbeidet med å forebygge vold, overgrep og forsømmelser.
§ Vi ønsker å bli sett og lyttet til på «ekte».

Tema 1. Å oppdage at den vi er glad i, blir utsatt for vold, overgrep eller forsømmelser: «De ser ikke, det er vi som oppdager ting»

Kampen begynte med at pårørende oppdaget tegn på vold, overgrep eller forsømmelser, som generelle endringer i helsetilstanden eller tilstander som trykksår, nedgang i vekt eller blåmerker, eller at medpasienter eller ansatte utøvde fysisk eller psykisk vold mot forelderen/ektefellen eller andre pasienter. Dette er forhold som de pårørende mente sykehjems-personalet burde ha sett og gjort noe med. En pårørende fortalte:

«Det er jo ikke personalet som kommer med disse tingene. Det er jo enten at jeg ser det selv, eller at mor sier det» (informant 15).

I tillegg beskrev de pårørende at personalet ikke så forelderen/ektefellen som et subjekt eller en person, men heller som et objekt. Det å erfare at den personen man er glad i, blir tingliggjort, var svært smertefullt for informantene:

«[...] det er den der respekten for mennesket, at du kommer som et selvstendig individ. Du kommer inn og sier noe om deg selv – ikke bare blir behandlet som en ting – noe som er der som bare skal ha stell – det er ikke: hva ønsker du? Identiteten din ... smuldrer bort, på en måte ...» (informant 1).

De pårørende beskrev også at de selv ikke ble sett eller lyttet til. Når de «oppdaget ting», forsøkte de å bidra til å avhjelpe situasjonen med å dele kunnskap og erfaring som de hadde opparbeidet seg gjennom et langt liv sammen med forelderen/ektefellen. Dette handlet om et ønske om å formidle hvem forelderen/ektefellen er som person, men også at de hadde erfaringer med sykdom og funksjon samt hvilke tiltak som kunne fungere. Noen pårørende beskrev at sykehjemmene hadde rutiner for å innhente informasjon om pasientens historie i forbindelse med flytting til sykehjemmet. Erfaringene var likevel at sykehjemmene i liten grad tok denne kunnskapen i bruk i planlegging og gjennomføring av pleie og behandling.

Pårørende opplevde at de ikke ble informert om hendelser eller avgjørelser. Dette kunne være situasjoner som at forelderen/ektefellen hadde falt og skadet seg, blitt slått eller skremt av medpasienter eller om endring i legemidler.

Alle pårørende fortalte imidlertid at kvaliteten på pleien og hvordan de selv ble møtt, var avhengig av hvem som var på jobb. Et eksempel på dette er:

«Mange er hyggelige, mens noen er ... hun [mor] kaller dem trasig. Jeg ser hvem som er på jobb ut fra hvordan hun har det» (informant 9).

Tema 2. Å fortelle det vi ser til de som jobber på sykehjemmet: «Å være stemmen til den vi er glad i»

Når de pårørende erfarte at deres forelder/ektefelle var utsatt for vold, startet en prosess hvor de tenkte at det var viktig å si ifra til personalet slik at noe kunne bli gjort. De erfarte å bli møtt på tre forskjellige måter.

En måte var å bli møtt med uvennlighet, avvisning, bagatellisering og normalisering og at ingen tiltak ble iverksatt.

«Jeg må jo si det at noe av det personalet jeg så der, syns jeg var ille ... å være så sint, uhøflig og tverr i kommunikasjonen (til pårørende og pasienter)» (informant 12).

«[...] moren min slo nettopp ned en dame. [Da fikk jeg høre:] Ja, det er sånt som skjer på et sykehjem» (informant 9).

En annen måte var å bli møtt med vennlighet og et personale som sa at de forsto, og at det å si ifra er viktig. Til tross for dette opplevde de pårørende at det ikke ble iverksatt tiltak for å bedre situasjonen. To eksempler på dette er:

«Så jeg opplever at jeg blir tatt på alvor. Men det er ikke bestandig de gjør noe med det ...» (informant 6).

«Vi skal si fra ... så skjer det ingenting» (informant 1).

En tredje måte var å bli møtt med vennlighet og forståelse og at det i tillegg ble iverksatt enkelttiltak for deres forelder/ektefelle. Samtidig beskrev de pårørende en fortvilelse på vegne av andre pasienter, spesielt de som ikke hadde pårørende til å kjempe for seg. Hendelser som pårørende varslet om, ble håndtert som enkeltepisoder og ikke som uttrykk for et mer overordnet problem med kvalitet på pleie og behandling:

«... det blir på en måte definert som enkeltepisoder som de skal rydde opp i – jeg tror ikke det blir brukt til systemendringer i hele sykehjemmet – ikke sånn: det her er kanskje en kultur ... eller noe vi må jobbe med ... men det her var en enkeltepisode – dere må ikke tro at det er sånn» (intervju 8).

De pårørende opplevde ofte at det var vanskelig å si ifra. Mange brukte mye energi på å komme fram til når, til hvem og hvordan de skulle si ifra. De ga uttrykk for engstelse for å bli oppfattet som en «vanskelig» pårørende og at det kunne få konsekvenser for hvordan personalet behandlet deres forelder/ektefelle. En pårørende fortalte:

«Altså, det som jeg syns er vanskelig med å si fra, er redselen for å bli oppfattet som en vanskelig pårørende. Og at det skal gå ut over hvordan de behandler mor» (informant 15).

Tema 3 «System» og ledelse fungerer ikke: «Det er så gjennomgående, hva er det som gjør det?»

Alle pårørende beskrev en personalgruppe hvor enkelte ikke var egnet til jobben. Et viktig budskap var likevel at mange ble beskrevet som både vennlige og dyktige, men at «systemet» og lederne sviktet pasientene, de ansatte og de pårørende når de ikke maktet å få til de endringene som er nødvendig for at pasientene skal få verdig pleie og behandling.

De pårørende uttrykte fortvilelse over et system som tillater, bortforklarer og normaliserer at vold skjer, og at personer som de anser som uegnet, får fortsette å jobbe der. Det handlet ikke bare om de store og alvorlige hendelsene, men om alle store og små krenkelser og forsømmelser som ifølge informantene skjer hele tiden. Eksempler på dette er pasienter kledd i andres klær som gjerne er for små eller for store, personale som glemmer å servere mat, eiendeler som forsvinner eller blir ødelagt, ansatte som tar ut matbrett uten å registrere at pasienten ikke har spist, ikke skifter bleie, aldri steller håret på bakhodet, snakker babyspråk til pasientene, eller kjefter, latterliggjør og ignorerer dem. Det at de samme hendelsene skjedde igjen og igjen, selv etter at de pårørende hadde sagt ifra, opplevde de som særlig smertefullt og frustrerende.

Informantene beskrev en undring og frustrasjon over hvorfor vold mot eldre skjer i det omfanget som de har opplevd at det gjør. Forklaringene de fikk, var dårlig ledelse, lav faktisk bemanning, at de ansatte hadde dårlig tid, eller at de manglet kompetanse. En pårørende beskrev det på denne måten: «*Det er ukompetente folk – det er den største krenkelsen, tenker jeg*» (informant 6).

Selv om de pårørende mente at den enkelte ansatte har ansvar, plasserte de likevel hovedansvaret på ledelsen og på «systemet» og «*den ukulturen som sitter i veggene*» (informant 9). En informant oppsummerte hva som bør gjøres, på denne måten:

«Jeg syns at det er de som jobber der sin fordømte plikt å gjøre jobben sin på en ordentlig måte. Jeg syns det er lederne som er nødt til å sette en standard for hvordan det skal være her. Og så må de kvitte seg med folk som ikke er brukbare, og så må de stimulere til faglighet som gjør at det kan være litt motivasjon å jobbe med eldre i all slags forfatning» (informant 12).

De pårørende erfarte også at ansatte som var enige i deres virkelighetsforståelse om situasjonen på sykehjemmene, og som selv sa ifra, ble fryst ut eller sluttet på sykehjemmet.

«Mor sa at det var veldig mye bra pleiere, men de forsvant, dessverre ... de som virkelig var dyktige og gjorde jobben som de skulle, man trengte ikke å tenke på det en gang, for de gjorde jobben sin. Men så var det andre du følte deg utrygg på fordi du oppdaget slendrian ...» (informant 2).

Selv om mange pårørende beskrev en ledelse som ikke var god nok, beskrev noen også møter med ledere som forsto, og som prøvde å få til systemendringer, men som likevel ikke lyktes med det. Noen ganger skjedde det en kortvarig bedring før noe gikk galt igjen.

De pårørende hadde blandede erfaringer med å bli hørt og trodd av statsforvalteren. Enkelte hadde fått medhold i sine klager, noe de opplevde som en bekreftelse på deres egen virkelighetsoppfatning. Andre beskrev statsforvalteren og ledelsen ved sykehjemmene som allierte som «*hegner om en virkelighetsforståelse*» om at «*alt er som det skal være*».

«Nå føler jeg at alt det vi skrev og alt det vi prøvde å få til, så fikk vi jo ikke noe ut av det, for han (statsforvalteren) hadde snakket med sykehjemmet, og de sa noe annet enn oss. Så nå anså de

seg ferdige fordi de fikk gode svar fra dem – men det var vel de svarene de ville ha ... altså sånn som de svarte på sykehjemmet, det er jo sånn vi ville at det egentlig skulle ha vært. Det er ikke sånn i virkeligheten. En ting er det som står på papiret ... for det kan vi jo alle gjøre ... vi kan skrive hvordan vi ville hatt det, men hvordan det fungerer i virkeligheten, det er noe helt annet» (informant 13).

Beskrivelsene fra de pårørende tyder på at det å erfare over tid at den de er glad i, blir utsatt for vold, er smertefullt også for dem. Pårørende lider med forelderen/ektefellen som bor på sykehjemmet. I tillegg beskrev de pårørende at det var svært krevende å oppleve at de ikke ble lyttet til, og ble mistrodd av «hele systemet» når det gjaldt deres oppfatning av situasjonen på sykehjemmet:

«Så går jeg og bærer på alt dette som jeg vet, hvordan det skulle vært, hvordan det burde være. Og så går jeg der og ser at ... det er så langt mellom liv og lære» (informant 16).

Tema 4: Til slutt føler vi bare på utrygghet, mistillit og maktesløshet: «Vi blir ikke lyttet til – de hegner om sin virkelighetsforståelse»

Felles for alle de pårørende er at de følte seg mer og mer maktesløse, og at de etter hvert mistet tilliten til sykehjemmet. To eksempler på hvordan det kunne oppleves, er:

«Så forferdelig at de skal få oppleve dette – i en fase av livet hvor du er prisgitt alle menneskers ve og vilje og fagkunnskap – og så ender du opp med å bli utsatt for vold og forsømmelser både fra personalet og medbeboere» (informant 7).

«Det er både sinne og sorg ... det var liksom ikke sånn vi hadde tenkt at hun skulle ende sine dager, på det viset. Det er mange følelser ... det er frustrasjon, det er tristhet, det er sorg, og det er sinne» (informant 10).

De pårørende opplevde at samarbeid og kommunikasjon med de ulike nivåene i sykehjemstjenesten var en kamp der de måtte bruke «*alle sine krefter*» for å sikre en verdig avslutning på livet til sin forelder/ektefelle. En av de pårørende beskrev det ikke bare som en kamp, men også «*som om det er en slags krig – som om man ikke har samme mål*» (informant 4).

Tema 5. Vi tar tilbake kontrollen ved å ta over ansvar for pleie og behandling: «Vi bruker alle våre krefter til å sikre en verdig avslutning på livet til vår forelder/ektefelle»

Informantene beskrev at de begynte å kompensere for manglende pleie med å tilbringe mye tid på sykehjemmet for å sikre at pleie og behandling var verdig og forsvarlig:

«[...] hvis hun ikke spiser raskt nok, så tar de bort tallerkenen med mat ... etter hvert da, har jeg matet mor middag og kveldsmat hver eneste dag ... det har vært en fulltidsjobb ved siden av» (informant 14).

Flere pårørende beskrev at det å ta over pleien både kunne handle om å ta ansvar for konkrete oppgaver, som eksemplet over viser, eller behovet for å passe på og delvis kontrollere utøvelsen av pleie og behandling. Et eksempel på det er:

«Hadde det ikke vært for at jeg hadde fulgt opp, så tror jeg ikke han hadde fått den omsorgen han faktisk får ... fordi ... feil kanskje å si det ... kontroll, men altså følge opp, da» (informant 4).

Noen pårørende endte i tillegg opp med å tilegne seg nødvendig kompetanse selv etter hvert som funksjonsevnen til forelderen/ektefellen endret seg, og på den måten sikre god pleie:

«Jeg tok jo alt av pleie på mannen min – også miljøtiltak – jeg har ikke fått noe opplæring. Jeg har måttet lese meg til det og lært meg opp sjøl» (informant 16).

Selv om vi i denne studien også ønsket å undersøke hvordan pårørende kunne se for seg sin egen rolle i arbeidet med å forebygge vold, fikk ikke det noen framtrepende plass. Det ble lite beskrevet, og beskrivelsene var mindre detaljert. Noen av de pårørende hadde imidlertid erfaring fra andre sykehjem, hvor de i større grad hadde opplevd godt samarbeid om pleie og behandling som var personsentrert. En av informantene hadde i flere år observert at personen hun var glad i, ble utsatt for vold, og hun var i en kontinuerlig «krig» mot «ukulturen» på sykehjemmet. Denne pasienten fikk til slutt flytte til et annet sykehjem. På dette sykehjemmet ble den pårørende hørt, sett og møtt med respekt, og pasienten fikk helsehjelp som førte til reduksjon av nevropsykiatriske symptomer.

Tema 6. Vi vil bli involvert som reelle samarbeidspartnere i arbeidet med å forebygge vold, overgrep og forsømmelser: «Vi ønsker å bli sett og lyttet til på ekte»

De pårørende beskrev hvordan de så for seg egen rolle i arbeidet med å forebygge vold. De pårørende ønsket først og fremst å bli sett og lyttet til på «ekte». De ønsket seg et reelt samarbeid mot en felles målsetting om personsentrert pleie:

«Jeg ønsker vel å bli møtt med respekt og bli tatt på alvor og bli lyttet til. Noe sånt. Jeg mener ikke at de alltid skal gjøre de tingene vi foreslår. Det kan godt være at de vet bedre i en del situasjoner. Men i hvert fall lytte ordentlig til oss og teste ut der det ellers ikke fungerer bra» (informant 15).

Informantene beskrev et ønske om å få formidle hvem deres forelder/ektefelle er. De ønsket at det skulle avholdes rutinemessige velkomstsamtaler når pasienten flyttet til sykehjemmet, og at personalet faktisk tar i bruk den informasjonen de får, for å få til personsentrert pleie:

«Jeg ønsker å formidle hvem moren min er, og hva jeg tenker er viktig for henne for å ha best mulig livskvalitet. Og så ønsker jeg jo å være en pårørende som de tenker er en samarbeidspartner» (informant 8).

«Ta pårørende med på vurdering – høre på synspunktene – det betyr mye, altså» (informant 4).

Diskusjon

Hensikten med denne studien var å utforske hvordan pårørende opplevde samarbeidet med sykehjemmet når hendelser knyttet til vold, overgrep og forsømmelser skjedde. Resultatene tyder på at de pårørende opplevde samarbeidet som krevende – som en kamp der de pårørende og sykehjemmet ikke hadde samme virkelighetsforståelse og mål. De opplevde at ansatte på ulike nivåer på sykehjemmet og kommunen hegnat om en virkelighetsforståelse om at alt var bra. De pårørende ønsket seg et «ekte» samarbeid med helsepersonell mot en felles målsetting om personsentrert pleie.

Å måtte kjempe en kamp for de som bor på sykehjemmet

Kampen de pårørende beskrev i vår studie, var den prosessen som utspilte seg mellom pårørende og sykehjemstjenesten etter at de hadde bestemt seg for å varsle om det de opplevde som vold, overgrep eller forsømmelser. Det varierte hvor vanskelig de pårørende opplevde det å varsle, men alle var bekymret for om klager kunne få negative konsekvenser for dem selv eller deres forelder/ektefelle. Denne bekymringen har også kommet fram i andre studier (Elliot et al., 2009; Harnett & Jönson, 2010; Helgesen et al., 2015; Saarnio & Isola, 2010). Om frykten er reell eller ikke, er ikke vesentlig, men det er viktig at helsepersonell har kunnskap om at dette er en frykt som pårørende kan ha, og som kan gjøre det vanskelig å si ifra. Studier viser at det er viktig at sykehjemmet har oppmerksomhet på tillitsskapende arbeid den første tiden etter flytting til sykehjem, slik at de pårørende kan føle seg trygge i det videre samarbeidet (Legault & Ducharme, 2009; Rehnsfeldt et al., 2014). Når pårørende ser at den de er glade i, blir sett og behandlet med respekt av de ansatte, og de selv blir møtt på en god måte, kan det virke betryggende.

Tillitsskapende arbeid og det å bli møtt på en vennlig måte er viktige faktorer for å utvikle et godt samarbeid (Legault & Ducharme, 2009; Rehnsfeldt et al., 2014), men det er likevel ikke nok. Alle pårørende i denne studien prøvde å få til et samarbeid for å bidra til endring, og flere opplevde å bli møtt med både vennlighet og forståelse. Selv om det å bli møtt på en vennlig måte selvsagt er bedre enn å bli møtt på en uvennlig måte, ble det i liten grad iverksatt tiltak. På grunn av dette utviklet de pårørende i vår studie utrygghet og mistillit til sykehjemmene fordi de erfarte at uansett hvor hardt de kjempet, fikk de ikke påvirket situasjonen på en slik måte at volden, overgrepene og forsømmelsene tok slutt.

Det er likevel viktig å erkjenne at noen pårørende kan ha urealistiske forventninger til pleie og behandling fordi de ikke har forsonet seg med at personen de er glade i, blir tiltagende skrøpelig. Pårørende som er i denne fasen, kan reagere med å være misfornøyd med pleie og behandling, selv om den er god (Harnett & Jönson, 2010). Dette er situasjoner som kan føre til konflikter mellom pårørende og helsepersonell (Harnett & Jönson, 2010; Helgesen et al., 2012; Hughes et al., 2019). Vår studie tyder imidlertid ikke på at pårørende hadde urealistiske forventninger. Våre funn kan forstås ut fra et konfliktperspektiv hvor ett av kjennetegnene på konflikt mellom personer eller grupper er at de har ulik forståelse av hva som er virkeligheten (Heen & Salomonsen, 2018). Når en konflikt utspiller seg mellom parter hvor den ene har en profesjonell rolle med makt, mens den andre har lite makt og står i et avhengighetsforhold, har helsepersonellet et overordnet ansvar for å forsøke å forstå de pårørendes virkelighetsoppfatning og legge til rette for et samarbeid ut fra hvor de pårørende er. Pårørende har ifølge pasient- og brukerrettighetsloven (Helse- og omsorgsdepartementet, 2001) rett til å bli ivaretatt av helsepersonell slik at de kan være en ressurs for den de er pårørende til (Helsedirektoratet, 2020). Pårørende til pasienter på sykehjem bør slippe tilleggsbelastningen med å måtte kjempe en kamp på vegne av den personen de er pårørende til.

Å måtte kjempe en kamp mot et «system» som ikke fungerer: «Hva er det som gjør det?»

I studien vår pekte de pårørende på lav bemanning, dårlig ledelse, dårlige holdninger og mangel på kompetanse som forklaringer på vold, overgrep og forsømmelser (se også Saga et al., 2021). Gautun (2020) har pekt på at det over flere år har vært utfordringer i kommunehelsetjenesten som handler om bemanningsnivå og for lav kompetanse for å møte endringene som blant annet samhandlingsreformen (Meld. St. 47 (2008–2009)) førte til. En av de vanligste risikofaktorene for å utøve vold på individ- og relasjonelt nivå er at helsepersonell

er stresset/utbrent eller er misfornøyd med jobben (Kamavarapu et al., 2017; Drennan et al., 2012; Malmedal et al., 2014; Goergen, 2004; Shinan-Altman et al., 2009). Gautun (2020) viser i sin kunnskapsoppsummering at lav bemanning i sykehjem fører til høy belastning for de som er på jobb, og at det er en sterk sammenheng mellom mangel på helsepersonell og opplevelse av fysisk og psykisk arbeidsbelastning.

Alle de pårørende i vår studie beskrev erfaringer med dårlig ledelse. Helsepersonell har et selvstendig ansvar når det gjelder sin egen kompetanse, men det er også et viktig lederansvar å legge til rette for at ansatte til enhver tid får mulighet til å tilegne seg nødvendig kompetanse. Gautun (2020) viser at en stor andel av helsepersonell rapporterer om dårlig ledelse. En viktig forutsetning for at tiltakene skissert i blant annet Kompetanseløft 2020 skal ha effekt, er at ledere får rammer og handlingsrom til å utøve godt lederskap (Gautun, 2020).

Selv om vår studie viste at pårørendes erfaring kan knyttes til møter med enkeltpersoner, vektla de at problemet hovedsakelig dreier seg om at «systemet» ikke fungerer. Med utgangspunkt i den holistiske modellen (Meld. St. 15 (2012–2013)) kan ikke en diskusjon om systemet begrenses til en problematisering av individnivået og heller ikke det enkelte sykehjem. Kanskje er det ikke bare ledelse og helsepersonell i de aktuelle sykehjemmene som bagatelliserer og normaliserer vold, overgrep og forsømmelser mot eldre, men også samfunnet for øvrig. Vi må stille oss spørsmålet: Hvorfor er ikke den allmenne reaksjonen større enn den faktisk er? Hvorfor prioriteres ikke i større grad ressurser til sykehjemstjenesten? Mange pasienter på sykehjem får omsorgsfull og verdig pleie, men for mange blir utsatt for vold (Botngård et al., 2020; Malmedal et al., 2014; Yon et al., 2019). Innenfor rammene av den holistiske modellen er det mange potensielle forklaringsfaktorer. En potensielt viktig faktor er alderisme. Age Platform Europe (2019) hevder noe så sterkt som at «ageism and elder abuse: two faces of the same coin» (Age Platform Europe, 2019).

Alderisme beskrives som en holdning som tillegger eldre mennesker negative egenskaper eller mindre verdi bare fordi de tilhører gruppen eldre (Wyller, 2018; Marques et al., 2020). Hvis overordnede kulturelle normer og verdier i samfunnet vårt er preget av alderistiske holdninger, vil det kunne innvirke på handlinger og prioriteringer på alle nivåer. Det er mye som tyder på at alderisme er mer sosialt akseptabelt og skjer enda mer på det ubevisste plan enn for eksempel rasisme, og at det derfor får lov til å eksistere uten å bli utfordret (Officer & de la Fuente-Núñez, 2018). Kanskje er det på tide at vi utfordrer hverandre på alderisme.

Pårørendes rolle i arbeidet med å forebygge vold, overgrep og forsømmelser
Resultatene viste at pårørende har behov for å bli sett og lyttet til for å inngå i et reelt samarbeid. Tidligere forskning viser at pårørende som var godt informert, slappet mer av og utviklet mer positive holdninger til sykehjemmet (Saarnio & Isola, 2015; Nakrem & Hynne, 2017). Våre resultater viser at det er viktig for pårørende at helsepersonell har nok kompetanse til å håndtere de komplekse helseutfordringene i denne pasientgruppen, og at de samtidig ser pasientene som individer. Resultatene tyder videre på at individualisert og personsentrert pleie kan være en felles strategi for pårørende og helsepersonell i arbeidet med å forebygge vold.

Den nasjonale faglige retningslinjen om demens sier at virksomheter skal etablere rutiner for personsentrert tilnærming (Helsedirektoratet, 2020). Da må helsepersonell lytte til pasienten selv og de pårørende for å få kunnskap om hva som er viktig for den enkelte. De pårørende beskrev at de ønsket anerkjennelse for den erfaringen de hadde tilegnet seg om helseproblemene til sin forelder/ektefelle, og hva som fungerte best. Hughes et al. (2019) fant at tett samarbeid med pårørende til personer med demens var helt vesentlig for å få til personsentrert pleie. Flere pårørende i vår studie er tydelige på at det ikke handler om at helse-

personell bare må gjøre som de ønsker eller foreslår, men at forslagene blir vurdert seriøst. Det handler om å legge til rette for samvalg.

Samvalg handler om en arbeidsform som involverer pasientene aktivt i avgjørelser om pleie og behandling (Folkehelseinstituttet, 2019). Sholl et al. (2018) viser til samvalg som en forutsetning for personsentrert pleie. Det kan imidlertid være utfordrende å få det til i de konkrete møtene mellom pasienter, pårørende og helsepersonell. En forklaring kan være at helsepersonell tradisjonelt har hatt en autoritetsrolle hvor de tenker at de vet best (Sholl et al., 2018). Det kan igjen være en mulig forklaring på hvorfor de pårørende i vår studie opplevde at deres erfaring ikke ble lyttet til og brukt av personalet. Samvalg vil sannsynligvis oppleves lett i de tilfellene hvor pasienter, pårørende og helsepersonell er enige om vurderinger eller virkelighetsoppfatning, men sannsynligvis mer utfordrende hvis partene tenker ulikt. Da er det de profesjonelles ansvar å lede samarbeidet mot felles og realistiske mål for hva som er god og verdig pleie til den enkelte pasient.

Håndtering av komplekse problemstillinger og forbedring i sykehjem

Pårørende i studien beskriver et sinne, frustrasjon og fortvilelse over spriket mellom det som burde være, og det som er. I det offentlige rom snakkes det mye om hvor viktig eldreomsorgen er. Det finnes lovreguleringer og retningslinjer som definerer hvordan pleie- og behandling skal utøves (Helse- og omsorgsdepartementet, 2001; Helse- og omsorgsdepartementet, 2003; Helsedirektoratet, 2020), og en pårørendeveileder som beskriver anbefalt praksis for samarbeid med pårørende (Helsedirektoratet, 2017). I tillegg til søkelyset på samvalg som arbeidsform er personsentrert pleie, kompetanse og god ledelse vektlagt. Det er også utviklet mange verktøy som skal bidra til at utøvelsen av pleie og omsorg er i tråd med anbefalingene. Eksempler på dette er VIPS praksismodell (Aldring og helse, 2021a), tverrfaglig intervensjonsmodell ved utfordrende atferd ved demens (TID) (Aldring og helse, 2021b) og veiledere for forhåndssamtaler (Thoresen et al., 2017). I Norge har vi også en verdighetsgaranti med et formål om å sikre at eldreomsorgen tilrettelegges på en slik måte at den bidrar til en verdig, trygg og meningsfull alderdom mest mulig i samsvar med den enkeltes individuelle behov (Helse- og omsorgsdepartementet, 2010). Problemet er ikke at vi ikke har lovreguleringer, anbefalinger, veiledere, retningslinjer og verktøy, men at det ikke er samsvar mellom de overordnede føringene for tjenestene og den daglige utøvelsen av pleie og omsorg. Som Gautun (2020) konkluderer med: For at strategier og tiltak skal lykkes, må det prioriteres tilstrekkelige ressurser, kompetansen til ledere og utøvende helsepersonell må økes, og både ledere og utøvende helsepersonell må få handlingsrom til å ta i bruk det de har lært. Likevel er det krevende å lykkes med vedvarende endring i komplekse organisasjoner (Wensing et al., 2020). Bred internasjonal forskning viser at vold, overgrep og forsømmelser mot eldre i sykehjem er et omfattende, komplekst og vedvarende problem (Yon et al., 2019), også i Norge (Botngård et al., 2020), med alvorlige konsekvenser for de som er utsatt (Yunus et al., 2019). Vår studie viser også at det har konsekvenser for pårørende fordi de lider med den personen som blir direkte utsatt for handlingene.

Vold, overgrep og forsømmelser i sykehjem er et vedvarende problem (dos Santos et al., 2020) som ikke lar seg løse av enkeltstående tiltak. Det handler ofte om et samspill mellom mange faktorer eller, som de pårørende hevder, at det er noe galt med systemet. Dette er bakgrunnen for at vold mot eldre må defineres som et komplekst problem som krever at vi må tenke annerledes i problemløsningsarbeidet, som igjen vil si at det sannsynligvis er umulig å komme fram til det ene riktige tiltaket som vil ha lik effekt i alle sykehjem. Det betyr videre at for å lykkes med vedvarende endring kreves det systematisk og kontinuerlig arbeid ved hjelp av tiltak som er tilpasset lokale forhold, og lokal forståelse av både problemer og

løsningsforslag (Schiamberg et al., 2011; Kuipers et al., 2011; Head & Alford, 2015; Rusoja et al., 2018). Kjernen i godt endringsarbeid er reelt samarbeid mellom personene som er berørt av problemet, og helsepersonellet som gjennom utviklingsarbeid må lære å tenke og handle på en annen måte. Det finnes verktøy for endringsarbeid. Ett eksempel er Modell for kvalitetsutviklingsarbeid, som er utarbeidet av Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (Konsmo et al., 2015). McCormack og McCance (2006) og McCormack (2020) har utviklet et rammeverk for å utvikle en personsentrert pleiekultur.

Arbeidet med å forebygge vold i sykehjem handler om å ta et verdivalg. De pårørende i vår studie erfarte at helsepersonell bortforklarte og normaliserte vold. Første steget mot endring er kunnskap om vold, overgrep og forsømmelser hos alle ansatte i sykehjem og diskusjoner om dette på arbeidsplassen; her har ledelsen et spesielt ansvar. Det er selvsagt viktig å oppdage og ta tak i alvorlige hendelser, men det er også svært viktig å ta tak i «mindre alvorlige» handlinger som faller inn under kategoriene psykiske overgrep og forsømmelser. Det er slike handlinger som skjer oftest, og som over tid kan bli svært ødeleggende for livskvaliteten for både pasienter og pårørende. Endringsarbeidet må starte med erkjennelsen av at dette er et problem som vi ønsker å gjøre noe med. På sykehjem må pårørende involveres i dette utviklingsarbeidet. God ledelse er viktig i alt utviklingsarbeid. Head og Alford (2015) poengterer betydningen av samledelse for å unngå at ledere bare dytter ansvaret for kvalitet over på den enkelte ansatte, uten at de samtidig myndiggjøres i arbeidet med å utvikle tjenestene.

Selv om beskrivelsene av gode erfaringer er lite detaljerte i vår studie, synliggjøres eksempler på hva som kan gjøres for å oppnå det som Rehnsfeldt et al. (2014) beskriver som «caring cultures». De pårørende i denne studien var opptatt av at forelderen/ektefellen måtte bli behandlet med respekt og sett og lyttet til som en person med et levd liv og individuelle behov – og ikke som en oppgave som skal gjøres. Andre eksempler på hva pårørende ønsket seg annerledes, var at i stedet for å kle på pasienten klær som tilhører noen andre og er for små, må helsepersonell passe på at pasienten har sine egne klær som passer; i stedet for å servere mat som pasienten ikke liker, eller fjerne maten før pasienten har spist ferdig, må de servere mat som pasienten setter pris på, og tilby spisehjelp etter behov; i stedet for å bagatellisere at noen pasienter slår og skremmer andre pasienter, må de ta situasjonen på alvor; i stedet for å snakke nedlatende eller snakke som man gjør til et lite barn, må helsepersonell kommunisere på en måte som ivaretar integritet og verdighet; i stedet for å kategorisere pasienter som vanskelige, må helsepersonell forstå at pasientenes væremåte og handlinger er en konsekvens av fysisk og psykisk helsevikt; i stedet for utøve pleie på en måte som oppleves hardhendt, må de utøve pleie med omsorg og varhet. Alle pårørende beskrev møter med helsepersonell som utøvde god og verdig pleie, som vi har eksemplifisert her, men det er ikke nok at noen utøver pleie ut fra et personsentrert verdisett. For å oppnå «caring cultures» må det skje en systemendring som legger til rette for at alt helsepersonell utøver funksjonen sin på en måte som bidrar til en verdig og trygg eldreomsorg, i samsvar med overordnede føringer for tjenestene og den enkeltes individuelle behov.

Studiens styrker og begrensninger

Det er få studier som har undersøkt vold mot eldre på sykehjem. En styrke med studien er det kvalitative designet som gjør det mulig å innhente dybdekunnskap om hvordan pårørende erfarte samarbeidet med sykehjemstjenesten om vold. Intervjuguiden sikret at ulike temaer ble belyst, men var ellers lite styrende i samtalen fordi rollen til intervjueren var å understøtte fortellingene og stille oppfølgings spørsmål. Vi opplevde åpne og tillitsfulle

refleksjoner i intervjuene, noe som styrker resultatenes gyldighet. Fordi intervjueren tok en lite styrende rolle, fikk de pårørende snakke om det som var viktigst for dem. Konteksten for intervjuene var knyttet til erfaringer om vold, overgrep og forsømmelser, og dette er selv-sagt sykehjemets «skyggesider». Men vi var også på leting etter de positive erfaringene om hvordan pårørende opplevde å bli lyttet til, ivaretatt og samarbeidet med. Dette var så godt som fraværende i vårt materiale. Opplevelsene som resultatene gir et bilde av, viser hva som kan skje når mennesker erfarer å ikke bli sett, hørt og tatt på alvor av profesjonelle som har mer makt enn dem selv. Det må ikke tolkes som at pårørende erfarte at all omsorg pasienten fikk ved sykehjemmet, alltid var negativt.

Alle forfatterne har bakgrunn som sykepleiere med varierende erfaring innen forskningsfeltet vold mot eldre og ulik arbeidserfaring fra sykehjem. Dette er faktorer som har betydning for tolkningen av dataene. Forskergruppen har under arbeidet med studien hatt en kritisk-analytisk samarbeidsprosess hvor vi var bevisst på vår egen forforståelse og ansvaret vi har med å innhente og formidle ny kunnskap på en etisk og etterrettelig måte.

En mulig svakhet med studien er spørsmålet om i hvilken grad resultatene har overføringsverdi. Formålet med studien var å utforske vold, overgrep og forsømmelser i sykehjem, og vi ønsket å rekruttere pårørende som hadde synspunkter på temaet og erfaring med at den de var pårørende til, har vært utsatt for denne type handlinger. Dette begrenser overførbarhet til pårørende generelt. De pårørende i studien var imidlertid ikke en ensartet gruppe, men rekruttert fra ulike deler av landet, fra land- og bykommuner og sykehjem av ulik størrelse. Til tross for dette var det forbausende mange likheter i deres erfaringer, opplevelser og synspunkter. Det styrker en antakelse om at resultatene kan være overførbare til andre pårørende til pasienter i sykehjem som erfarer at pasientene blir utsatt for vold, overgrep og forsømmelser.

Konklusjon

Denne studien har undersøkt pårørendes erfaringer med vold, overgrep og forsømmelser i sykehjem og hvordan de opplevde samarbeidet med sykehjemstjenesten etter å ha delt bekymringene sine. De pårørende erfarte at samarbeidet var en kamp hvor sykehjemstjenesten hegnat om sin egen virkelighetsforståelse om at alt var bra. Det førte til en følelse av utrygghet og maktesløshet fordi de på sin side opplevde at en person de er glad i, ble utsatt for vold, og uansett hvor hardt de kjempet, fikk de ikke påvirket situasjonen til det bedre. De pårørende tok tilbake kontrollen ved å delvis ta over ansvaret for pleie og behandling for på den måten å forebygge nye handlinger. Helsepersonell har et overordnet ansvar for å forsøke å forstå pårørendes virkelighetsforståelse og legge til rette for et samarbeid ut fra de pårørendes ståsted.

Vold mot eldre på sykehjem er en kompleks problemstilling som er forårsaket av et destruktivt samspill mellom individuelle, relasjonelle, institusjonelle og kulturelle faktorer. Arbeidet med å forebygge vold i sykehjem handler derfor om et verdivalg hvor vi som samfunn må sørge for at sykehjem har tilstrekkelig bemanning og god kompetanse innen fag og ledelse. Vi må også erkjenne at komplekse problemer bare kan håndteres ved hjelp av en helhetlig tilnærming som er tilpasset lokale forhold. I dette arbeidet har pårørende en sentral rolle som pasientens stemme.

Tusen takk til de 16 pårørende som delte sine opplevelser med oss.

Studien er en del av et større forskningsprosjekt som er finansiert av Norges forskningsråd (ref.nr. 262697). Ingen interessekonflikter.

LEB, SS, SN og AS har utviklet, planlagt og gjennomført studien. LEB, SS og AS har gjennomført intervjuene. LEB og SS har utført analysene. Under analyseprosessen har alle forfatterne vært involvert gjennom kritisk-analytiske diskusjoner. LEB har skrevet manuskriptet. Alle forfatterne har deltatt i bearbeiding av manuskriptet og bidratt med viktige innspill i løpet av skriveprosessen. Alle har lest og godkjent siste versjon av manuskriptet.

Referanser

- Age Platform Europe (2019, 25. januar). *The voice of older persons at EU level*. Hentet fra: <https://www.age-platform.eu/press-releases/ageism-and-elder-abuse-two-faces-same-coin>
- Aldring og helse (2021a, 10. juni). *VIPS praksismodell (VPM)*. Hentet fra: <https://www.aldringoghelse.no/demens/behandling-og-oppfolging/personsentrert-omsorg/vips-praksismodell/>
- Aldring og helse (2021b, 10. juni). *TID – Tverrfaglig intervensjonsmodell ved utfordrende atferd ved demens – og andre psykiske tilstander*. Hentet fra: https://www.aldringoghelse.no/demens/behandling-og-oppfolging/personsentrert-omsorg/tid-tverrfaglig-intervensjonsmodell-ved-utfordrende-atferd-ved-demens-og-andre-psykiske-tilstander/?doing_wp_cron=1642084224.8859889507293701171875
- Botngård, A., Eide, A. H., Mosqueda, L. & Malmedal, W. (2020). Elder abuse in Norwegian nursing homes: a cross-sectional exploratory study. *BMC Health Services Research*, 20(1), 9. <http://doi.org/10.1186/s12913-019-4861-z>
- Blumenfeld, A. O., Fierz, K. & Zuniga, F. (2017). Elder Abuse in Nursing Homes: Do Special Care Units Make a Difference? A Secondary Data Analysis of the Swiss Nursing Homes Human Resources Project. *Gerontology*, 63(2), 169–79. <https://doi.org/10.1159/000450787>
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Bužgová, R. & Ivanová, K. (2011). Violation of ethical principles in institutional care for older people. *Nurse Ethics*, 18, 64–78. <https://doi.org/10.1177%2F0969733010385529>
- Cohen, M., Halevy-Levin, S., Gagin, R., Priltuzky, D. & Friedman, G. (2010). Elder abuse in long-term care residences and the risk indicators. *Ageing and Society*, 30(6), 1027–40. <http://doi.org/10.1017/S0144686X10000188>
- De Forente Nasjoner (FN) (1948). FNs verdenserklæring om menneskerettigheter. Hentet fra: <https://www.fn.no/om-fn/avtaler/menneskerettigheter/fns-verdenserklæring-om-menneskerettigheter>
- dos Santos, M.A.B., Moreira, R. D., Faccio, P. F., Gomes, G. C. & Silva, V. D. (2020). Factors associated with elder abuse: a systematic review of the literature. *Cienc Saude Coletiva*, 25(6), 2153–75. <http://doi.org/10.1590/1413-81232020256.25112018>
- Drennan, J., Lafferty, A., Treacy, P., Fealy, G., Phelan, A. Lyons, I. & Hall, P. (2012). *Older people I residential care settings: Results of a National Survey of Staff-Resident Interactions and Conflicts*. University College Dublin: National Centre for Protection of Older People. Hentet fra: <https://www.rte.ie/documents/news/elderlyreport.pdf>
- Elliott, B., Gessert, C. & Peden-McAlpine, C. (2009). Family decision-making in advanced dementia: narrative and ethics. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(2), 251–258. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2008.00613.x>
- Folkehelseinstituttet (2019, 25. januar). *Samvalg*. Hentet fra: <https://www.fhi.no/kk/oppsummert-forskning-for-helsetjenesten/samvalg/>
- Folkehelseinstituttet (2021, 16. juni). *Fakta om koronaviruset SARS-CoV-2 og sykdommen covid-19*. Hentet fra: Fakta om koronaviruset og sykdommen – FHI

- Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene. (2003). *Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene m.m.* (FOR-2003-06-27-792). Lovdata. <https://lovdata.no/forskrift/2003-06-27-792>
- Gautun, H. (2020). *En utvikling som må snus. Bemanning og kompetanse i sykehjem og i hjemmesykepleien* (NOVA-Rapport 14-20). Velferdsforskningsinstituttet Nova. Hentet fra: <https://hdl.handle.net/20.500.12199/6417>
- Goergen, T. (2004). A Multi-method study on elder abuse and neglect in nursing homes. *The Journal of Adult Protection*, 6(3), 15–25. <http://doi.org/10.1108/14668203200400016>
- Griffore, R. J., Barboza, G. E., Mastin, T., Oehmke, J., Schiamburg, L. B. & Post, L. A. (2009). Family members' reports of abuse in Michigan nursing homes. *Journal of Elder Abuse and Neglect*, 21(2), 105–114. <https://doi.org/10.1080/08946566.2012.661687>
- Habjanič, A. & Lahe, D. (2012). Are frail older people less exposed to abuse in nursing homes as compared to community-based settings? Statistical analysis of Slovenian data. *Archives of Gerontology Geriatrics*, 54: e261–e270. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2011.07.006>
- Harnett, T. & Jönson, H. (2010). That's not my Robert! Identity maintenance and other warrants in family members' claims about mistreatment in old-age care. *Ageing & Society*, 30, 627–647. <http://doi.org/10.1017/S0144686X0999584>
- Head, B.W. & Alford, J. (2015). Wicked problems: Implications for Public Policy and Management. *Administration & Society*, 47(6), 711–769. <http://doi.org/10.1177/0095399713481601>
- Heen, H. & Salomonsen, H. (2018). *Varme konflikter i arbeidslivet. Organisatoriske perspektiver og håndteringsmetoder*. Gyldendal akademisk.
- Helgesen, A., Athlin, E. & Larsson, M. (2015). Relatives' participation in everyday care in special care units for persons with dementia. *Nursing Ethics*, 22(4), 404–416. <https://doi.org/10.1177%2F0969733014538886>
- Helsedirektoratet (2020, 25. januar). *Demens – nasjonal faglig retningslinje om demens*. Hentet fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens>
- Helsedirektoratet (2017, 2. juni). *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten (nettokument)* (sist faglig oppdatert 28. januar 2019). Hentet fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
- Hughes, S., Woods, B., Algar-Skaife, K., Jelley, H. & Jones, C. (2019). A Collaborative Approach: Care Staff and Families Working Together to Safeguard the Quality of Life of Residents Living With Advanced Dementia. *Journal of Central Nervous System Disease*, 11, 1–9. <https://dx.doi.org/10.1177%2F1179573519843872>
- Kamavarapu, Y. S., Ferriter, M., Morton, S. & Völlm, B. (2017). Institutional Abuse – Characteristics of victims, perpetrators and organisation: A systematic review. *European Psychiatry*, 40, 45–54. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2016.07.002>
- Konsmo, T., de Vibe, M., Bakke, T., Udness, E., Eggesvik, S., Norheim, G., Brudvik, M. & Vege, A. (2015). *Modell for kvalitetsforbedring – utvikling og bruk av modellen i praktisk forbedringsarbeid*. Notat – 2015. ISBN 978-82-8121-500-9.
- Krug, E. G., Dahlberg, L. L., Zwi, A. B. & Lozano, R. (2002). World report on violence and health. *The Lancet*, 360(9339), 1083–1088. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(02\)11133-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(02)11133-0)
- Kuipers, P., Kendell, E., Ehrlich, C., McIntyre, M., Barber, L., Amsters, D., Kendall, M., Kuipers, K., Muenchberger, H. & Brownie, S. (2011). *Complexity and health care: Health practitioner workforce, services roles, skills and training to respond to patients with complex needs*. Clinical Education and Training Queensland. Hentet fra: <https://www.researchgate.net/publication/259496440>
[Complexity and health care Health practitioner workforce services roles skills and training to respond to patients with complex needs](https://www.researchgate.net/publication/259496440)

- Legault, A. & Ducharme, F. (2009). Advocating for a parent with dementia in a long-term care facility: the process experienced by daughters. *Journal of Family Issues*, 15(2), 198–219. <https://doi.org/10.1177%2F1074840709332929>
- Malmedal, W., Hammervold, R. & Saveman, B.-I. (2014). The Dark side of Norwegian Nursing Homes: factors influencing inadequate care. *The Journal of Adult Protection*, 16(3), 133–51. <https://doi.org/10.1108/JAP-02-2013-0004>
- Marques, S., Mariano, J., Mendonca, J., De Tavernier, W., Hess, M., Naegele, L., Peixeiro, F. & Martins, D. (2020). Determinants of Ageism against Older Adults: A Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(7). <https://doi.org/10.3390/ijerph17072560>
- McCormack, B. & McCance, T. V. (2006). Development of a framework for person-centered nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 56(5), 472–479. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.04042.x>
- McCormack, B. (2020). The Person-centered Nursing and Person-centered Practice Frameworks: from conceptual development to programmatic impact. *Nursing Standard*, 35(10), 86–89. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2648.2006.04042.x>
- Meld. St. 15 (2012–2013). *Forebygging og bekjempelse av vold i nære relasjoner*. Justis- og beredskapsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-15-20122013/id716442/>
- Nakrem, S. & Hynne, B. A. (2017). Pårørende en betinget ressurs? En kvalitativ studie av pårørende til langtidsbeboere i sykehjem sine erfaringer av egen rolle. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 3, 165–175. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2017-03-02>
- Officer, A. & de la Fuente-Núñez, V. (2018). *A global campaign to combat ageism*. Bulletin of the World Health Organization, 96(4), 295–96. <https://doi.org/10.2471/BLT.17.202424>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Post, L., Page, C., Connor, T., Prokhorov, A., Fang, Y. & Biroscak, B. J. (2010). Elder Abuse in Long-Term Care: Types, Patterns, and Risk Factors. *SAGE Journals*, 32(3), 323–348. <https://doi.org/10.1177%2F0164027509357705>
- Rehnsfeldt, A., Lindwall, L., Lohne, V., Lillestø, B., Slettebø, Å., Heggstad, A. K., Aasgaard, T., Råholm, M.-B., Caspari, S., Høy, B., Sæteren, B. & Nåden, D. (2014). The meaning of dignity in nursing home care as seen by relatives. *Nursing Ethics*, 21(5), 507–517. <https://doi.org/10.1177/0969733013511358>
- Rusoja, E., Haynie, D., Sievers, J., Mustafee, N., Nelson, F., Reynolds, M., Sarriot, E., Swanson, R. C. & Williams, B. (2018). Thinking about complexity in health: A systematic review of the key systems thinking and complexity ideas in health. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 24(3), 300–606. <https://doi.org/10.1111/jep.12856>
- Røen, I., Selbæk, G., Kirkevold, Ø., Engedal, K., Testad, I. & Berg, S. (2017). Resource Use and Disease Course in dementia – Nursing Home (REDIC-NH), a longitudinal cohort study; design and patient characteristics at admission to Norwegian nursing homes. *BMC Health Services Research*, 17, 365. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2289-x>
- Saga, S., Blekken, L. E., Nakrem, S. & Sandmoe, A. (2021). Relatives' experiences with abuse and neglect in Norwegian nursing homes. A qualitative study. *BMC Health Services Research*, 21(1), 684. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06713-9>
- Sandmoe, A., Wentzel-Larsen, T. & Hjemdal, O. K. (2017, 28. januar 2021). *Vold og overgrep mot eldre personer i Norge. En nasjonal forekomststudie*. Nasjonalt kunnskapssenter om vold- og traumatisk stress. Rapport nr. 9. Hentet fra: https://www.nkvt.no/content/uploads/2017/12/NKVTS_Rapport_9-17_Vold-og-overgrep-mot-eldre-personer_net.pdf

- Saarnio, R. & Isola, A. (2010). Nursing staff perceptions of the use of physical restraint in institutional care of older people in Finland. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 3197–3207. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03232.x>
- Schiamberg, L. B., Barboza-Salerno, G., Oehmke, L. F., Zhang, Z., Weatherill, R. P., Post, L. A., Griffore, R. J. & von Heydrich, L. (2011). Elder Abuse in Nursing Homes: An Ecological Perspective. *Journal of Elder Abuse and Neglect*, 23(2), 190–211. <https://doi.org/10.1080/08946566.2011.558798>
- Shinan-Altman, S. & Cohen, M. (2009). Nursing aides' attitudes to elder abuse in nursing homes: the effect of work stressors and burnout. *Gerontologist*, 49(5), 674–684. <https://doi.org/10.1093/geront/gnp093>
- Sholl, I., LaRussa, A., Hahlweg, P., Kobrin, S. & Elwyn, G. (2018). Organizational and system level characteristics that influence implementation of shared decision-making and strategies to address them — a scoping review. *Implementation science*, 13(40). <https://doi.org/10.1186/s13012-018-0731-z>
- Song, Y., Hoben, M., Norton, P. & Estabrooks, C. A. (2020). Association of Work Environment With Missed and Rushed Care Tasks Among Care Aides in Nursing Homes. *JAMA Network Open*, 3(1), e1920092. <http://dx.doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2019.20092>
- St.meld. nr. 47 (2008–2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/>
- Thoresen, L., Lillemoen, L., Lereim, T. J., Gjerberg, E., Førde, R. & Pedersen, R. (2017). *Veiledere. Forhåndssamtaler; felles planlegging av tiden fremover og helsehjelp ved livets slutt for pasienter på sykehjem*. Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet.
- Yon, Y., Ramiro-Gonzalez, M., Mikton, C. R., Huber, M. & Sethi, D. (2019). The prevalence of elder abuse in institutional settings: a systematic review and meta-analysis. *The European Journal of Public Health*, 29(1), 58–67. <https://doi.org/10.1093/eurpub/cky093>
- Yunus, R. M., Hairi, N. N. & Choo, W. Y. (2019). Consequences of elder abuse and neglect: a systematic review of observational studies. *Trauma Violence Abuse*, 20(2), 197–213. <https://doi.org/10.1177/1524838017692798>
- Verdighetsgarantien. (2010). *Forskrift om en verdig eldreomsorg (FOR-2010-11-12-1426)*. Lovdata. <https://lovdata.no/forskrift/2010-11-12-1426>
- Wang, J. J., Lin, M. F., Tseng, H. F. & Chang, W. Y. (2009). Caregiver factors contributing to psychological elder abuse behavior in long-term care facilities: a structural equation model approach. *International Psychogeriatrics*, 21(2), 314–20. <https://doi.org/10.1017/S1041610208008211>
- Wensing, M., Grol, R. & Grimshaw, J. (2020). *Improving patient care. The implementation of change in health care*. Wiley Blackwell.
- WHO. (2002). *The Toronto Declaration on the Global Prevention of Elder Abuse*. Geneva: World Health Organization. Hentet fra: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42495/1/9241545615_eng.pdf
- WHO. (2014). *Global status report on violence prevention 2014*. Geneva, World Health Organization. Hentet fra: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241564793>
- Wyller, T. B. (2018). Alderisme eller aldersdiskriminering? *Tidsskriftet Den norske legeforening*, 1. <http://dx.doi.org/10.4045/tidsskr.17.0919>
- Zwijzen, S. A., Kabboord, A., Eefsting, J. A., Hertogh, C. M., Pot, A. M., Gerritson, D. L. & Smalbrugge, M. (2014). Nurses in distress? An explorative study into the relation between distress and individual neuropsychiatric symptoms of people with dementia in nursing homes. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 29(4), 384–391. <https://doi.org/10.1002/gps.4014>