



**Høgskulen
på Vestlandet**

BACHELOROPPGAVE

Pårørende til pasienter med demens

Bachelor i sykepleie

SK 152

Høgskulen på Vestlandet

Avdeling for helsefag

Innleveringsdato: 2. juni 2017

Antall ord: 6954

Navn: Kitt Helen Løndal Rimstad

Kandidatnummer: 57

Veileder: Danuta Teresa Zablotna

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jfr. *Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 10.*

Sammendrag

Tittel: Pårørende til personer med demens

Bakgrunn for valg av tema: Det finnes rundt 80 000 personer i Norge med demens, disse har til sammen 350 000 nære pårørende. Dersom det ikke settes i gang forebyggende tiltak mot demens, vil antall personer med demens bli fordoblet innen 2040. Dette vil si at antall pårørende også vil øke drastisk.

Metoden: En litteraturstudie som er basert på faglig og forskningsbasert kunnskap. Hensikten med en slik studie er å lære noe innenfor et fag eller avdekke noe du selv mener at burde forbedres. Søkeprosessen startet 4. april og ble avsluttet 24.mai. Litteratursøkene er utført i databasene Academic Search Elite, Cinahl og Medline. Jeg har også brukt Demensplan 2020 og yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere i oppgaven.

Resultat: Gjennom forskningsartiklene kommer det fram at pårørende ønsker mer informasjon fra helsevesenet, at det blir mer fokus på pårørendes egen helse, hjelp og samarbeid med hjemmesykepleien, i tillegg til avlastning.

Konklusjon: For å ivareta pårørende til hjemmeboende pasienter med demens er det viktig å spørre hvilken informasjon pårørende trenger. Det er òg viktig at helsepersonellet fokuserer på pårørendes helse. Pårørende kan ha behov for en pause fra omsorgsansvaret i for av dagsenter eller avlastningsopphold, da må helsepersonell være behjelpelig med å ordne dette. For å få til et godt samarbeid mellom pårørende og hjemmesykepleien er det viktig at hjemmesykepleien kommer til avtalt tid, gir god pleie og er blide og imøtekommende.

Nøkkelord: Demens, pårørende, familiære omsorgsgivere, ivaretaking, sykepleie.

Innhold

1	Innledning	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema	1
1.2	Problemstilling og avgrensinger.....	2
1.3	Definisjon av omgrep.....	2
1.4	Oppbygging av oppgaven	2
2	Metode	3
2.1	Søke- og utvalgsprosess	3
2.2	Søkeprosess etter annen litteratur.....	4
2.3	Kildekritikk.....	4
3	Teoridel	6
3.1	Demens	6
3.2	Symptomer ved demens.....	6
3.3	Grader av demens	7
3.4	Pårørende til pasienter med demens	7
3.5	Sykepleie til pårørende	8
3.6	Avlastningstilbud til pårørende.....	9
4	Resultat.....	10
5	Diskusjon	12
5.1	Informasjon	12
5.2	Pårørendes egen helse.....	13
5.3	Hjelp og samarbeid med hjemmesykepleien.....	15
5.4	Dagsenter.....	17
6	Konklusjon.....	19
7	Bibliografi.....	20

1 Innledning

Det finnes rundt 80 000 personer med demens i Norge (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2017). Omtrent to tredjedeler av disse bor i eget hjem (Birkeland & Flovik, 2014) og til sammen har disse 350 000 nære pårørende. Dersom det ikke settes i gang forebyggende tiltak mot demens, vil antall personer med demens bli fordoblet innen 2040. Det betyr at antall pårørende også vil øke drastisk (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2017).

I studien til Bergh, Vossius, Selbæk, Ydstebø, Benth, Godanger, & Lurås (2015) beregnet de at en person med demens koster samfunnet rundt 360 000 kroner per år. Det vil si at Norge bruker nærmere tretti milliarder kroner på demensrammede per år. Studien viser også at pårørende hjelper den demensrammede 160 timer i måneden den siste tiden før innleggelse på sykehjem. På samme tid får pasienten hjelp fra hjemmesykepleien i 16 timer og 1-2 timer fra hjemmehjelpen. En femtedel av pasientene har også dagtilbud 4-8 ganger i måneden (Bergh, et al., 2015).

Demensplan 2020 er opprettet for å skape et samfunn som tar vare på og inkluderer personer med demens. Helse- og omsorgsdepartementet uttrykker gjennom Demensplan 2020 at folk i samfunnet skal få større åpenhet og økt kunnskap om demens. Denne kunnskapen er spesielt viktig innenfor helse- og omsorgssektoren, da personer med demens i løpet av sykdomsperioden vil ha behov for ulike tjenester enten hjemme eller på sykehjem. Samtidig vil de nærmeste pårørende ha behov for både støtte og avlastning (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I praksis i hjemmetjenesten møtte jeg en del pårørende til pasienter med demens. Vi snakket mye om belastningen det er å ha personer med demens boende hjemme. En kvinne i åttiårene fortalte at det til tider er som om å ha en treåring i hus, men at hun likevel ønsket at mannen skulle bo hjemme lengst mulig. Kontaktsykepleieren min fortalte i etterkant at denne pasienten hadde blitt høyt prioritert, dersom det hadde blitt søkt om sykehjemsplass. Jeg fikk stor respekt for pårørende som bruker så mye tid på sine kjære. Derfor ønsker jeg å lære mer om hvordan man kan gjøre det bedre for pårørende, slik at de kan fortsette med å ha pasienter med demens boende hjemme, selv om sykdommen gradvis utvikler seg.

1.2 Problemstilling og avgrensinger

«Hvordan ivareta pårørende til hjemmeboende pasienter med demens?»

Jeg har valgt å fokusere på pårørende der pasienten mottar hjelp fra hjemmesykepleien. Videre vil jeg skrive om ektefeller og pårørende over 18 år. Dette fordi at denne gruppen pårørende trolig har mest ansvar for omsorgen av pasienten. Jeg har valgt å fokusere på pårørende som bor i samme bolig eller i nærheten av pasienten, fordi de antageligvis bruker mest tid på å hjelpe pasienten.

1.3 Definisjon av omgrep

Demens er en samlebetegnelse på sykdommer som rammer flere av funksjonene i hjernen (Skovdahl & Berentsen, 2014). De fleste demenssykdommene vil gi en fysisk og psykisk funksjonssvikt som gjør at pasienten vil fungere dårligere med tide og til slutt bli helt avhengig av hjelp (Birkeland & Flovik, 2014). *Pårørende* er pasientens nærmeste personer og kan være familiemedlemmer eller venner. For at en person med demens skal kunne bo hjemme, er pårørendes hjelp helt avgjørende (Birkeland & Flovik, 2014).

1.4 Oppbygging av oppgaven

I neste kapittel ønsker jeg å beskrive metoden som er blitt brukt i denne oppgaven. Her vil jeg skrive hvordan jeg har gått fram for å finne forskningsartiklene og annen litteratur som jeg har valgt å bruke. Jeg kommer også til å nevne styrker og svakheter ved litteraturen jeg har valgt å bruke. Videre vil jeg i kapittel fire beskrive den teoretiske referanserammen for problemstillingen. I kapittel fem vil jeg presentere forskningen jeg har valgt å bruke. Drøftingen kommer til å foregå i kapittel seks, hvor jeg skal drøfte teori og forskning opp mot problemstillingen min. Til slutt vil jeg komme med en konklusjon i kapittel syv, hvor jeg presenterer svar på min problemstilling.

2 Metode

Litteraturstudie som metode er i hovedsak bygd opp av skriftlige kilder i ulike former som forskningsartikler og bøker. Mange som skriver litterære oppgaver velger å ta med egne erfaringer fra praksis i oppgaven. Hensikten med en slik studie er å lære noe innenfor et fag eller avdekke noe du selv mener at burde forbedres. Det metodiske redskapet i en litterær oppgave er vurderingen av de skriftlige kildene i form av kildekritikk og valg av kilder. For å finne hvilket tema og problemstilling en skal ta for seg i en litterær oppgave, kan man enten velge noe fra pensum og faglitteratur eller noe man selv eller andre har opplevd i praksis. Det første en bør starte med i en litterær oppgave er å orientere seg i tematikken og finne hvilken litteratur som er om temaet en ønsker å skrive om (Dalland, 2015).

2.1 Søke- og utvalgsprosess

Søkeprosessen min begynte 4. april og ble avsluttet 24. mai. De norske søkeordene jeg har valgt å bruke er demens, hjemme og familiær omsorgsyter. Jeg har valgt å søke med engelske søkeord og dermed lete etter engelske forskningsartikler fordi det fins flere forskningsartikler på engelsk enn på norsk. For å oversette de norske søkeordene til engelsk har jeg valgt å bruke SveMed+. Ordene vart da oversatt til dementia, home og family caregivers.

For å finne forskningsartikler har jeg søkt i databasen Academic Search Elite og huket av for å søke i databasene Cinahl og Medline samtidig. For å finne nyere forskning innen temaet, valgte jeg å avgrense søket fra 2007-2017. Jeg skrev inn ett søkeord om gangen. Først startet jeg med «dementia», som gav 129 330 treff. På «home» fikk jeg 420 433 treff. «Family caregiver» gav 11 615 treff. For å finne relevante forskningsartikler kombinerte jeg søkeordene og søkte da med «Dementia AND Home AND Family Caregivers» og fikk 676 treff. Her leste jeg om gjennom en del overskrifter og fant noen som kunne være relevante for oppgaven min. Etterpå leste jeg abstraktene i disse og valgte ut noen forskningsartikler. Jeg følte at jeg manglet forskning på informasjon til pårørende og valgte derfor å søke på «information» og det gav 2 207 554 treff. Deretter kombinerte jeg det med de andre søkeordene og søkte med «Dementia AND Home AND Family Caregivers AND Information» og fikk 132 treff. Her leste jeg også over overskriftene og leste abstraktene på de som jeg at jeg kunne bruke i oppgaven min. I begynnelsen hadde jeg ni forskningsartikler som jeg planla å bruke, men for å ikke få en for omfattende diskusjonsdel, endte jeg opp med å bruke seks forskningsartikler.

2.2 Søkeprosess etter annen litteratur

For å finne litteratur utenom forskning, har jeg sett på skolens pensumlistene i sykepleieutdanningen. Fra pensum har jeg valgt å bruke «Sykepleie i hjemmet» av Arvid Birkeland og Anne Marie Flovik, «Geriatrisk sykepleie, god omsorg til den gamle pasienten» av Marit Kirkevold, Kari Brodtkorbog Anette Høyen Ranhoff og «Metode og oppgaveskriving» av Olav Dalland. Jeg har ledd etter bøker om demens i forskjellige bokhandlere og endte opp med å kjøpe «Demens, fakta og utfordringer» av Knut Engedal og Per Kristian Haugen og «Demensboka, lærebok for helse- og omsorgspersonell» der Signe Tretteteig er redaktør.

I tillegg har jeg søkt etter litteratur i Google Scholar og Oria. Her har jeg brukt norske søkeord som «pårørende» og «demens» og kombinert de og dermed søkt med «pårørende + demens». Da fant jeg blant annet «Demensplan 2020» og rapportene «Glemsk, men ikke glemt» og «Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens». Jeg har også funnet andre artikler som omhandler pasienter med demens og pårørende for å lære mer om det. Det er ikke alle jeg har valgt å bruke i oppgaven, men som har vært nyttig for meg for å lære mer om temaet. I tillegg har jeg søkt på «yrkesetiske retningslinjer» og fant «Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere».

2.3 Kildekritikk

For å finne forskningsartiklene har jeg brukt databaser som høyskolen anbefaler. På grunn av at jeg fikk så mange treff av søkene i databasene og dermed ikke har lest gjennom alle artiklene, kan jeg ha gått glipp av forskning som kunne ha vært gunstig å ha brukt i oppgaven min. Det er også mulig at jeg har gått glipp av relevante artikler som ikke er tilgjengelig i de databasene jeg har valgt å bruke. Forskningsartiklene som jeg har valgt å bruke er relativt nye og da kan jeg ganske sikkert si at dette er oppdatert forskning. Fordi forskningsartiklene er på engelsk, kan jeg ha feiltolket ord eller ha oversatt feil. Av artikler på norsk kan jeg også ha misforstått ord, uttrykk og setninger. I tillegg er det også mulig at jeg kunne funnet enda flere relevante artikler med mer tid.

«Geriatrisk sykepleie, god omsorg til den gamle pasienten», «Sykepleie i hjemmet» og «Metode og oppgaveskriving» er tre bøker jeg har valgt å bruke i oppgaven min, som også er på pensumlisten. Da disse bøkene er pensum, går jeg ut i fra at de er gode referanser. Boka «Demensboka, lærebok for helse- og omsorgspersonell» har en av samme forfatter som i «Geriatrisk sykepleie, god omsorg til den gamle pasienten» nemlig Marit Kirkevold. Boka «Demens, fakta og utfordringer» har to av samme forfattere som i «Demensboka, lærebok for helse- og omsorgspersonell». Når bøker har samme forfatter som de vi har på pensumlisten, velger jeg å stole på innholdet i disse. Begge bøkene

som jeg har kjøpt utenom pensum er utgitt av Forlaget Aldring og helse, som årlig gir ut fagbøker og lærebøker innen blant annet demens og alderspsykiatri. Dermed regner jeg innholdet som troverdig. De fleste bøkene jeg har valgt å bruke er under 5 år gamle, og alle under 10 år gamle. Det vil si at innholdet i bøkene er oppdatert.

3 Teoridel

3.1 Demens

Demens er ikke *en* enkel sykdom, men et syndrom og en diagnose for flere symptomer som kan forårsakes av ulike sykdommer og skader. Det er mest vanlig at personer over 65 år får demens, og risikoen for å utvikle det øker med alderen (Skovdahl & Berentsen, 2014). De fleste demenssykdommene vil gi en betydelig fysisk og psykisk funksjonssvikt, som gjør at pasienten vil fungere dårligere med tiden og tilslutt bli helt avhengig av hjelp (Birkeland & Flovik, 2014).

3.2 Symptomer ved demens

Fordi det finnes flere ulike typer demens og flere grader av demens, vil symptomene være ulike fra pasient til pasient (Engedal & Haugen, 2009). En av de første symptomene på demens er redusert evne til delt oppmerksomhet, som vil si å kunne fokusere på flere ting samtidig. En person med demens vil også få dårligere hukommelse og spesielt da korttidshukommelse (Berentsen, et al., 2016). Videre i dette punktet kommer jeg til å presentere de andre symptomene som generelt oppstår ved demens.

Språkvansker i form av motorisk afasi, sensorisk afasi og anomisk afasi, oppstår òg i forbindelse med demens. Ved motorisk afasi vet man godt hva man skal si selv, men har problemer med å få ordene ut. En person som har sensorisk afasi snakker gjerne flytende, men det som kommer ut er en strøm av ord som gir lite mening og er vanskelig for andre å forstå. Ved anomisk afasi har en person vansker med å finne riktig ord, men har ofte god evne til å forstå hva de andre sier (Engedal & Haugen, 2009; Berentsen, et al., 2016).

Apraksi oppstår ofte ved demens. Personen vet da hva som skal gjøres, men klarer ikke å utføre bevegelsene som må utføres. Dette kan for eksempel være å gre håret, pusse tennene eller skjære opp brød. Et annet symptom personen med demens kan få er agnosi. Det vil si at man har vansker med å kjenne igjen eller identifisere objekter, selv om den sensoriske funksjonen er i behold. Videre finnes det flere typer agnosi, men syns- og hørselsagnosi er vanligst ved demens. Ved synsagnosi kjenner pasienten igjen et begrenset antall gjenstander som blir brukt i dagliglivet, mens pasienten ved hørselsagnosi har problemer med å kjenne igjen lyder (Engedal & Haugen, 2009).

Personer med demens har ofte angst og er deprimerte. Angsten kommer av at de ikke skjønner sin egen situasjon, har problemer med å forsørge seg selv og å forstå sin fremtid. Depresjon oppstår på grunn av både psykologiske og biologiske faktorer. Andre symptomer som kan dukke opp ved

demens er vrangforestillinger, illusjoner og hallusinasjoner. Den endringen som oppstår hyppigst ved demens er apati og passivitet. Ved noen går den motoriske endringen den andre veien og den demensrammede blir rastløs og motorisk urolig (Engedal & Haugen, 2009).

3.3 Grader av demens

I den første fasen av demens blir som regel evnen til oppfatning og tekning først endret. Da reduseres spesielt hukommelse og språkevne. Personer med demens kan få problem med å uttrykke seg fordi de ikke finner de riktige ordene. De kan også ha problem med å oppfatte hva andre sier. En person med demens kan fortelle den samme historien til de samme personene, på grunn av den sviktende hukommelsen. Det som blir husket best og gjerne bevart lengst, er det pasienten liker best å gjøre. Et annet tidlig tegn er at demensrammede kan få problem med å finne frem på mindre kjente steder og etter hvert også i nærmiljøet (Berentsen, et al., 2016)

Ved moderat grad av demens, får man ofte psykotiske symptomer som vrangforestillinger, synshallusinasjoner og avvikende adferd. Det er også vanlig at angst, depresjon, passivitet og rastløshet dukker opp. Hukommelsen og tidsorienteringen svekkes ytterligere og noen kan få problemer med språkevnen og orienteringsevnen i rom. Evnen til å kle på og av seg, personlig stell og evnen til å holde orden hjemme reduseres kraftig. I denne fasen får de fleste demensrammede kontakt med helsevesenet (Berentsen, et al., 2016).

Ved alvorlig grad av demens kommer de fleste pasientene i kontakt med helsevesenet. I den tredje fasen blir pasienten preget av handlingssvikt og har problemer med å kunne klare seg hjemme. Pasienten kan bli inkontinent både i form av urin og avføring. Mange av pasienten klarer ikke å styre egne bevegelser lenger og sliter dermed med enklere oppgaver som å drikke selv. I denne siste fasen blir de fleste pasientene med demens avhengig av fysisk pleie fra andre. Fordi omsorgsbelastningen blir mer enn hva pasientens pårørende kan klare, må pasienten flytte på institusjon (Berentsen, et al., 2016).

3.4 Pårørende til pasienter med demens

Pårørende til pasienter med demens er som oftest ektefeller eller voksne barn (Helsedirektoratet, 2007). Demens er en sykdom som stort sett har et langt forløp, der pårørende tilbringer mange år sammen med sin kjære som er plaget av sviktende hukommelse og forvirring. Å ha ansvaret for en person med demens er både krevende og utfordrende. Pårørende kan føle utrygghet, som kan komme av at forutsigbarheten forsvinner. Videre, vet de pårørende aldri hva den demensrammede

vil kunne finne på, og dette kan være slitsomt (Birkeland & Flovik, 2014). Denne gruppen pårørende har økt risiko for depresjon og andre stressrelaterte plager (Engedal & Haugen, 2005). Pårørende til personer med demens har òg en høyere forekomst og forverring av somatiske sykdommer, og oppsøker oftere lege (Birkeland & Flovik, 2014).

3.5 Sykepleie til pårørende

Joyce Travelbee (1999) beskrev sykepleie som «en mellommenneskelig prosess hvor den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og om nødvendig finne mening i disse erfaringene» (s. 29). Det tredje punktet i de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere «Sykepleieren og pårørende» er viktig i denne oppgaven. Der står det at sykepleieren skal vise respekt og omtanke for pårørende. Som sykepleier skal en òg bidra til at retten til informasjon til pårørende blir ivaretatt. Sykepleieren skal samarbeide med pårørende og behandle opplysninger fra pårørende med fortrolighet (Norsk Sykepleieforbund, 2016).

Når et nært familiemedlem får påvist demens, ønsker de fleste pårørende at de skal bo hjemme så lenge det lar seg gjøre. Det er derfor viktig at hjemmesykepleien blir inkludert, slik at de kan kartlegge pasientens hjelpebehov. Pårørende har ofte gode forutsetninger for å vurdere hvilke hjelpebehov pasienten har, i og med at de kjenner pasienten best.

Det er like viktig at pasienter og pårørende får informasjon og opplæring som all annen type behandling innen helsesektoren (Vifladt & Hopen, 2013). For hjemmesykepleien er det da viktig å gi pårørende som bor i same hus som pasienter med demens informasjon, undervisning, støtte og omsorg (Birkeland & Flovik, 2014). Det er mest gunstig å spør hver enkelt pårørende hva de trenger hjelp til og hvilken informasjon de trenger, slik at de får hjelp og kunnskap om det de mener er nødvendig (Berentsen, et al., 2016). Informasjon, undervisning, støtte og omsorg gjør at pårørende kan håndtere ulike situasjoner i hjemmet bedre, gjøre at forholdet mellom den syke og pårørende blir bedre, og gjøre at den pårørende er i stand til å kunne ha den demensrammede boende hjemme lenger (Engedal & Haugen, 2005; Birkeland & Flovik, 2014). Et av målene med å gi informasjon og støtte til pårørende er å gi psykososial støtte som kan redusere stress og bidra til økt mestring (Berentsen, et al., 2016).

Ofte behøver pårørende egne samtaler med helsepersonell for å kunne snakke åpent om tilstanden i hjemmet. I slike pårørendesamtaler er det gunstig å ta opp temaer som pårørendes situasjon,

følelsesmessige reaksjoner og forhold innen familien (Berentsen, et al., 2016). For pårørende kan det være betydningsfullt å være med i pårørendeskoler som tilbyr undervisning og veiledning, i tillegg til samtalegrupper med andre i samme situasjon. Da får man møte andre man kan diskutere ulike problemstillinger med, og utveksle erfaringer (Birkeland & Flovik, 2014).

3.6 Avlastningstilbud til pårørende

Et godt avlastningstilbud for pårørende er dagsenter, der den demensrammede kan være på noen dager i uken (Birkeland & Flovik, 2014). Ellers kan personen med demens få hjelp fra en besøkstjeneste eller få en støttekontakt. Ved både besøkstjeneste og støttekontakt kan de sammen med pasienten finne på ulike aktiviteter (Helsedirektoratet, 2007). Disse tilbudene gjør at pårørende får et avbrekk fra belastningene som omsorgsansvaret gir og de kan dermed bruke den ekstra fritiden til å slappe av eller gjøre ulike ting som de ellers ikke har tid eller anledning til. Noen ganger har pårørende behov for en større pause fra omsorgsansvaret, enten fordi pårørende er utslitt eller for å kunne dra på ferie. Da kan pasienten reise på et avlastningsopphold på en institusjon. Et slikt opphold kan være med på å utsette en permanent innleggelse i institusjon (Birkeland & Flovik, 2014).

4 Resultat

«A randomized controlled trial of a home-based training programme to decrease depression in family caregivers of persons with dementia» er skrevet av **Kuo, Huang, Liang, Kwok, Hsu, Shyu** i **2017**. I denne kvalitative studien ble familiære omsorgsyterer delt inn i to grupper, der halvparten fikk et opplæringsprogram med telefonkonsultasjon og kontrollgruppen fikk skriftlig materiale og sosiale telefonkontroller. Atferdsproblem var vanlig hos personene med demens, og disse problemene påvirket familiære omsorgsyterers depressive symptomer. Denne studien gir et sterkt bevis på at et individuelt hjemmebasert opplæringsprogram med telefonkonsultasjoner og fokus på å håndtere atferdsproblem hos personer med demens, hjelper familiære omsorgsyterere ved å redusere vedvarende depressive symptomer.

Lethin, Hallberg, Karlsson og Janlöv har skrevet **«Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease»** som ble publisert i **2016**. Hensikten med denne kvalitative studien var å finne ut hvilke erfaringer ektefeller og voksne barn, som familiære omsorgsyterere for personer med demens, hadde med hjemmesykepleien i de ulike trinnene av sykdommen. Deltakerne mente at det trengs et tettere samarbeid med hjemmesykepleien for å tilpasse de ulike stadiene av sykdommen. I startfasen av demenssykdommen ønsket familiære omsorgsyterere informasjon om selve sykdommen og hvilke tjenester var tilgjengelige. De ønsket å få hjelp når de ba om de, både med forskjellig utstyr og avlastning. Pårørende trengte støtte fra helsevesenet for å ikke føle seg alene og isolert. Noen opplevde manglende samarbeid fra helsevesenet fordi de ikke fikk utvidet omsorg når de hadde behov for det.

«Information Needs of Family Caregivers of People With Dementia» er publisert i **2016**.

Forfatterene er Steiner, Pierce og Salvador. Artikkelen er av et beskrivende design med praktisk prøvetaking. Målet med studien var å identifisere informasjonsbehovet til familiære omsorgsyterere, både fra hjemmesykepleien sin side og de familiære omsorgsytererne selv. De familiære omsorgsytererne refererte at de ønsket mer informasjon om atferdsendringer hos personer med demens. De ønsket òg mer informasjon om glemsomhet og forvirring, gjentatte spørsmål og handlinger, å miste, gjemme eller ta ting, og et tidsforløp. De familiære omsorgsytererne ønsket i tillegg mer informasjon om hvordan de skulle håndtere eget stress. Hjemmesykepleien ønsket derimot at familiære omsorgsyterere skulle få mer informasjon om personlig stell til den demensrammede. Personalet fra hjemmesykepleien var enig med de familiære omsorgsytererne i at de burde få mer informasjon om glemsomhet og forvirring, men at de også trengte informasjon om stahet, sinne og aggresjon.

I 2016 skrev Tretteteig, Vatne og Rokstad «The influence of day care centres for people with dementia on family caregivers: an integrative review of the literature». Dette er en litteraturstudie. Hensikten med studien var å forstå innflytelsen av dagsenter for familiære omsorgsyterere. Familiære omsorgsyterere opplevde dagsenter som en kort pause fra omsorgsrollen. Mange av de pårørende brukte tiden den demensrammede var på dagsenter til å hvile, husarbeid, være med venner og familie og holde på med egne aktiviteter. Pårørende rapporterte at personer med demens ble i bedre humør, maste mindre og var mer i ro etter at de hadde vært på dagsenteret. Kvaliteten på dagsentrene påvirket bruken av den, og pårørendes motivasjon til å ta vare på pasienten.

«Unmet support needs of early-onset dementia family caregivers: a mixed-design study» er fra 2014. Forfatterne er Duncharme, Kergoat, Coulombe, Lévesque, Antonine og Pasquier. Dette er en sammensetning av forskjellige studiedesign. Målet med studien var å finne udekket støtte til familiære omsorgsyterere. Familiære omsorgsyterere mente de trengte mer informasjon om tilgjengelige hjelpemidler og økonomiske midler og å få personen med demens til å føle seg verdsatt og å tilby dem stimulerende aktiviteter som var tilpasset deres resterende evne. De mente også at de trengte hjelp til å redusere stress og få sjansen til å bruke mer tid på seg selv og motta skreddersydd hjelp til rett tid.

McCabe, You og Tatangelo er forfatterene av «Hearing Their Voice: A Systematic Review of Dementia Family Caregivers' Needs» som ble utgitt i 2016. Formålet med den systematiske gjennomgangen var å forstå hvilke behov familiære omsorgsytere har. Ut ifra de 12 studiene ble det opprettet to tema: Hvordan håndtere personer med demens og familiære omsorgsyterers personlige behov. Under håndtering av personer med demens er det flere undertemaer som: behov for informasjon og kunnskap, hvilke daglige aktiviteter og instrumentale aktiviteter som kan gjøres i hverdagen, kunnskap om symptom på demens, støtte fra hjemmesykepleien og hvordan en som uformell omsorgsgiver skal opptre. Under familiære omsorgsyterers personlige behov ble det opprettet to undertemaer: hvordan ta vare på egen fysisk og psykisk helse, og behovet for å håndtere egne liv.

5 Diskusjon

5.1 Informasjon

I studien av Steiner, et al. (2016) svarte både hjemmesykepleien og de familiære omsorgsyrerene selv at de ønsket mer informasjon om hvordan de skulle håndtere ulike situasjoner hos personen med demens (Steiner, et al., 2016). De familiære omsorgsyrerene i studien til McCabe, et al. (2016) ønsket også mer informasjon, men dette om rutinemessig informasjon om demensdiagnosen og kontinuerlig informasjon knyttet til utviklingen av demens. I sammenheng med dette vet jeg av egne erfaringer at mange pårørende føler de trenger mer informasjon om hvem de skal kontakte i ulike situasjoner, om demenssykdommen og ulike symptomer.

I gjennomsnitt gav familiære omsorgsyrerere fra studien til Ducharme, et al. (2014) pleie og omsorg til sine demensrammede slektninger i gjennomsnitt 84 timer per uke. Det er ikke så rart da at de ønsket mer informasjon om tilgjengelig hjelp og økonomiske midler de kunne få. Mange av de familiære omsorgsyrerene måtte enten kutte ned på antall arbeidstimer i sin vanlige jobb eller slutte helt i jobben for å kunne ha tid til å hjelpe sine slektninger (Ducharme, et al., 2014).

Berentsen, et al. (2016) er enige i at pårørende har behov for informasjon og støtte gjennom hele sykdomsforløpet til en person med demens. Men det er viktig å huske på at alle pårørende har forskjellig behov for informasjon (Berentsen, et al., 2016). Dersom pårørende ikke får informasjon og opplæring, blir dette sett på like alvorlig som på mangel av annen type behandling (Vifladt & Hopen, 2013). Pårørende trenger ofte støtte fra andre til å håndtere konflikter og misforståelser som kan oppstå med en person med demens, slik at begge parter kan få en bedre hverdag. (Veroonij-Dassen, Joling, van Hout, & Mittelman, 2010; Berentsen, et al., 2016).

Engedal & Haugen (2009) mener også at pårørende skal få informasjon og støtte gjennom helse demensforløpet ved at helsepersonell følger opp og etterspør behovet pårørende har for informasjon. Det finnes flere modeller som er utviklet for oppfølging i tiden etter at demensdiagnosen er satt, og det er gunstig for helsepersonell å bruke disse. Modellene er utviklet for å sikre nødvendig informasjon og støtte (Berentsen, et al., 2016).

Det er viktig å gi pårørende informasjon, undervisning, støtte og omsorg. Dette gjør at pårørende kan håndtere ulike situasjoner i hjemmet bedre, og være i stand til å kunne ha pasienten boende hjemme lenger (Birkeland & Flovik, 2014). Tiltak som har best effekt på opplevelsen av omsorgsbyrder er de som er satt i sammenheng av undervisning og praktisk bruk av kunnskap, støtte og rådgivning (Dalsbø, Kirkehei, & Dahm, 2014). Alle pårørende som har omsorg for hjemmeboende personer med stort

omsorgsbehov skal få tilbud om omsorgslønn. Omsorgslønn skal bidra til at de som trenger hjelp i dagliglivet skal få best mulig omsorg og at private også kan yte denne omsorgen (Birkeland & Flovik, 2014).

5.2 Pårørendes egen helse

Atferdsproblem er vanlig ved demens, og studien av Kuo, et al. (2017) viser at disse problemene har en betydelig sammenheng på økte depressive symptomer hos de familiære omsorgsgiverne. I opplæringsprogrammet til Kuo, et al. (2017) fokuserte de på kontinuerlig opplæring i å håndtere atferdsproblem, forslag og støtte om å benytte seg av kommunale tjenester og månedlige telefonkonsultasjoner. De som fikk tilpasset opplæringsprogram hadde mye mindre sannsynlighet for å være deprimerte over lenger tid enn de som ikke fikk det. Studien viser òg at for hver ekstra time den familiære omsorgsytteren bruker på omsorg til kjære, øker risikoen for å havne i den deprimerte gruppen med 11% (Kuo, et al., 2017).

Noen av deltakerne i studien til Lethin, et al. (2016) foralte at de måtte kjempe og slite for å få økt omsorg og støtte. Dette opplevde de pårørende at var utmattende. Noen familiære omsorgsyttere fortalte til og med at de hadde selvmordstanker på grunn av dette (Lethin, et al., 2016).

Familiære omsorgsyttere rapporterte i studien til Steiner, et al. (2016) at de burde bli fokusert mer på egenhelse og ikke bare omsorg til de demensrammede. Studien demonstrer at familiære omsorgsyttere bør ta mer vare på egen helse og velvære, slik at de kan ha sine kjære hjemme lenger (Steiner, et al., 2016). Sammenlignet med personer som ikke yter omsorg for andre, er familiære omsorgsyttere ekstra utsatt for depresjon, angst og forverret fysisk helse (Burton, Zdaniuk, Schulz, Jackson, & Hirsch, 2003; Cannuscio, et al., 2002; Haley, Roth, Howard, & Safford, 2010; Mack & Friedland, 2005; Mahoney, Regan, Katona, & Livingston, 2005; Torti, Gwynter, Reed, Friedman, & Schulman, 2004).

I studien til Tretteteig, et al. (2016) fortalte familiære omsorgsyttere at de følte at de var fanget i deres omsorgsrolle. Mange fortalte at de aldri kunne slappe av fordi de var bekymret for hva som kunne oppstå når den demensrammede var alene. Kontinuerlig overvåking av personen med demens resulterte i utmattelse og noen omsorgspersoner fortalte at de hadde søvnmangel. Når de demensrammede var på dagsenter kunne pårørende som var i jobb slippe å bekymre seg om sine kjære. De som ikke var i jobb fikk mer tid til å hvile og slappe av. Mange av pårørende brukte denne fritiden på å egne aktiviteter, husarbeid, venner og familie. Deltakerene i studien opplevde frihet

mens personen med demens var på dagsenteret. Pårørende fortalte at dagsenter var med på å gi dem en pause fra omsorgsrollen og følelsen av å være bundet (Tretteteig, et al., 2016).

For å øke egen livskvalitet ønsket de familiære omsorgsytterne i studien til Ducharme, et al. (2014) å kunne redusere stresset de hadde knyttet til omsorgsrollen og kunne bruke mer tid på egne fritidsaktiviteter. Pårørende følte at de ikke hadde anledning til å ta ferie og de trengte å kunne sette grenser for hvor mye de kunne gjøre som omsorgspersoner (Ducharme, et al., 2014).

For å prøve å unngå konflikter mellom den demensrammede og pårørende, der den demensrammede reagerer med sinne og utagering, er det gunstig at pårørende får veiledning i samhandling og lærer hvordan de skal kommuniserer med personer med demens. Når pårørende får informasjons- og støttetilbud viser det seg at pårørende blir mindre stresset og føler økt mestring. I samtalegrupper får pårørende dele erfaringer med andre i samme situasjon og gi hverandre støtte og råd for å håndtere hverdagen. Ved å treffe andre i samme båt kan det gi pårørende en følelse av gjenkjennelse, forståelse og fellesskap (Berentsen, et al., 2016).

I forbindelse med omsorg til hjemmeboende pasienter med demens, er pårørende ofte utsatt for store psykiske belastninger. Ofte spiller pårørendes situasjon inn på omsorgen til demensrammede som bor hjemme. Derfor er det vesentlig å kartlegge hvilken grad pårørende opplever belastningen, samtidig som utredningen av demens foregår (Engedal & Haugen, 2009). Pårørendesamtaler er et tilbud for pårørende der de kan snakke med helsepersonell uten at personen med demens er tilstedes. Det er fordi at det ofte kan oppleves vanskelig å snakke åpent om situasjonen i hjemme når den demensrammede er tilstedes (Berentsen, et al., 2016).

Flere studier refererer at pårørende til personer med demens har en ekstra risiko for å bli deprimerte. Ofte er depresjonen knyttet til sorg, og sorgen kan komme av tap. Dette kan være tap av roller, relasjon med den demensrammede, personlig frihet og kontroll. Som regel følger depresjon, sorg og skyldfølelse pårørende gjennom hele demensforløpet. Når man selv er i en slik situasjon kan det være vanskelig å gi omsorg til andre. Derfor er det viktig at det blir oppdaget når pårørende har stor belastning og prøve å hjelpe pårørende. Oppdages depresjon hos pårørende må dette bli tatt tak i fort og pårørende må få tilbud om støtte og behandling. For å forebygge store belastninger knyttet til omsorgsrollen, hjelper det ofte at pårørende får fortsette å holde på med sine hobbyer. Det er òg viktig at pårørende får komme seg ut i sosiale sammenhenger, for dersom pårørende mister sine samtalepartnere og støttespillere kan de oppleve ensomhet og isolasjon. Pårørende som får individuelle rådgivningstimer etterfulgt av deltakelse i støttegruppe har redusert forekomst av

depresjon sammenlignet med de som ikke får det. Undervisning av pårørende kombinert med avspenning og opplæring i kommunikasjon og problemløsning, gjør at pårørende blir mindre stresset og pasienten får modifisering av problematferd og psykiatriske symptomer. Ved at personer med demens er på dagsenter minst to ganger i uken, blir pårørende mindre stresset, kan få bedre psykisk og fysisk helse og få økt opplevelse av mestring (Berentsen, et al., 2016).

I min praksis har jeg erfart at pårørende lurer på hvordan de skal håndtere ulike atferdsproblem, spesielt når det er flere tilstede, fordi de er redde for hva andre kommer til å mene. Flere pårørende jeg har snakket med sier at de unngår å reise i sosiale sammenkomster fordi de ikke vet hvordan den demensrammede oppfører seg, og er redd for at personen med demens skal si eller gjøre noe upassende. Jeg har også blitt fortalt av pårørende at de har stort utbytte av å snakke med andre som er pårørende til hjemmeboende pasienter med demens.

5.3 Hjelp og samarbeid med hjemmesykepleien

I studien til Lethin, et al. (2016) fortalte de familiære omsorgsytterne at når deres slektninger fikk demensdiagnosen var kunnskap om demenssykdom og informasjon om ulike formelle tjenester var viktig. Noen av deltakerene fortalte at helsepersonell var imøtekommende og hjelpsomme og gav informasjon om tilgjengelige tjenester. Andre deltakere fortalte at de måtte kjempe for tjenester, både for seg selv og for den demensrammede. Ofte følte deltakerene seg alene og isolert fordi at den formelle hjelpen ikke var like støttende som forventet. Når situasjonen hjemme ble mer problematisk, trøstet det mange å være med i demensforeninger der de kunne kommunisere med andre (Lethin, et al., 2016).

Deltakerne i studien til Steiner, et al. (2016) mente at hjemmesykepleien bør hjelpe dem med å finne ulike tjenester som kan utsette innleggelse for personer med demens, som dagsenter og avlasting. Hjemmesykepleien bør da minne de familiære omsorgsytterne til å bruke tiden den demensrammede er borte, til å enten slappe av eller gjøre noe de selv liker (Steiner, et al., 2016). Mange av deltakerene i studien til Tretteteig, et al. (2016) fortalte at de hadde positive erfaringer med helsevesenet, der de gav rask hjelp av høy kvalitet (Tretteteig, et al., 2016).

I forskningen til Ducharme, et al. (2014) sa de familiære omsorgsytterne at de var takknemlige for den hjelpen de fikk, selv om den ikke alltid ble gitt i tide. En forklaring i denne situasjonen kan være at det ofte tar lang tid før demensdiagnosen blir stilt og at det tar tid for å finne tilgjengelige ressurser, og skreddersy et opplegg for både den demensrammede og de familiære omsorgsytterne.

Pårørende ønske også at helsepersonellet skulle se bort ifra at et tiltak passer alle, og heller utvikle et spesielt tiltak for hver enkelt pasient og pårørende (Ducharme, et al., 2014).

I studien til McCabe, et al. (2016) rapporterte familiære omsorgsyttere at de ønske å få støtte for å håndtere sin kjæres aggresjon, agitasjon og irritabilitet. Pårørende rapporterte at de vanligste problemene de opplevde var mangel på formell pleiehjelp, mange forskjellige helsepersonell å forholde seg til, mangel på støtte etter at demensdiagnosen var satt, inkonsekvent og ukjent støtte, uflexibel tjenestelevering og problemer med å få tilgang på informasjon. Noen av de pårørende ønske også å kunne delta i støttegruppe for å kunne dele informasjon, kunnskap og erfaringer (McCabe, et al., 2016).

Hvilken hjelp og i hvor stor grad en person med demens og deres pårørende får i fra hjemmesykepleien er avhengig av individuelle enkeltvedtak. Det er da viktig at antall tiltak blir vurdert på nytt når sykdommen utvikler seg (Engedal & Haugen, 2009). For å få til et godt samarbeid mellom hjemmesykepleien og pårørende er det viktig at hjemmesykepleien kommer til avtalt tid, kvaliteten på pleien som blir gitt er god og at hjemmesykepleien er blide, imøtekommende og hjelpsomme. Gjennom forskning er det vist at personer som har pårørende som får hjelp fra hjemmesykepleien syns det er anstrengende å få til et godt samarbeid fordi punktene ovenfor ikke blir fulgt (Hegli & Foss, 2009).

Det finnes flere ulike modeller som kan hjelpe til for å finne ut hvordan man skal organisere helsetjenester til hjemmeboende personer med demens. En av dem er 5 pilarer-modellen som skal sikre en god oppfølging av demensrammede personer og deres pårørende i det første året etter at demensdiagnosen er satt. Modellen skal sikre at «planer, rutiner, og de verktøy som behøves for å kunne ha det så bra som mulig, kommer på plass til rett tid» (Berentsen, et al., 2016, s. 401). Av pårørende jeg har snakket med, er det flere som sier at hjemmesykepleien er som noen «hvite engler». Men likevel kommenterer de at de setter pris på at hjemmesykepleien kommer til avtalt tid.

Ofte er det vanskelig for pårørende å vite hvem de skal kontakte fordi de samarbeider med flere tjenester, som både hjemmesykepleie og dagaktivitetstilbud. Derfor har Stortinget pålagt alle kommuner å tilby en koordinator til både pasienter og pårørende med behov for langvarige og koordinerte tjenester. Vanligvis får pasienter som har behov for langvarige og koordinerte tjenester opprettet en individuell plan. Målet med en individuell plan er at pasienten skal få et tjenestetilbud som er individuelt tilpasset seg selv og brukeren selv har vært med på å utforme den (Berentsen, et

al., 2016).

5.4 Dagsenter

Familiære omsorgsytterer i studien til Tretteteig, et al. (2016) beskrev dagsenter som en tjeneste som representerte rutiner og noe trygt i den demensrammedes daglige liv. Det var en lettelse for pårørende at personen med demens kom seg ut av hjemmet og var i et organisert fellesskap. Uten dagsenter ville personen med demens tilbrakt mesteparten av dagene alene og det ville økt pleiemengden. Fordi personene med demens var mer aktive på dagtid, sov de nå bedre om nettene, og da fikk også pårørende bedre nattes søvn. De første dagene og ukene med oppstart av dagsenter kan føles som en utfordring for pårørende. Deltakerne i denne studien følte på bekymringer og følelse av skuld for å overlate den demensrammede til dagsenteret. Men når aktivitetene på dagsenteret ble tilpasset brukernes interesser, kjente pårørende mindre på de dårlige følelsene. Likevel rapporterte noen pårørende at de opplevde at dagsenteret ikke vart tilpasset alle brukeres interesser og behov. Da opplevde de at personene med demens ikke ville gå på dagsenteret og at de selv måtte øke innsatsen i å motivere pasienten for å gå på dagsenteret. På dagsentrene fikk de demensrammende oppleve nærhet som gjorde at de ble i bedre humør, maste mindre og var mer i ro. Det behovet som de familiære omsorgsytterene opplevde at dagsenteret ikke oppfulgte var utvidet åpningstider når pårørende skulle reise bort. De familiære omsorgsytterene ønsket også fleksible åpningstider på kveldene, om natten og i helgene. Omsorgspersonene beskrev vanskeligheter i ferier, for da var dagsenteret stengt. På grunn av at dagsenteret var inne pasientenes rutine kunne stengte dagsenter øke forvirringen hos pasienten og dermed mer stress for pårørende (Tretteteig, et al., 2016). De positive sidene ved dagsenter kan også sees i sammenheng med funnene i studien til Ducharme, et al. (2014) der pårørende mente at det burde gjøres flere tiltak for å øke eller beholde livskvaliteten på slektningene sine.

Dagaktivitetstilbud ble beskrevet i Demensplan 2015, som et aktivitetstilbud til demensrammede personer og som et avlastningstilbud til pårørende. Et slikt tilbud skal bidra til å opprettholde dagligdagse funksjoner, påvirke atferdsmessige og følelsesmessige endringer i utviklingen av demenssykdommen, forbedre kognitiv funksjon og øke brukerens livskvalitet og trivsel. En viktig del av dagaktivitetstilbudet er ulike aktiviteter. De aktivitetene som skal tilbys bør være individuelt tilpasset brukernes interesser, behov og funksjonsnivå (Berentsen, et al., 2016). De fins ulike anbefalinger knyttet til dagaktivitetstilbud. Noen av dem er for eksempel at det bør holdes oppe minst to ganger i uken. Også i sommerferiene bør et slikt tilbud være åpent (Taranrød, 2011). I 2011 oppsummerte Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten tilgjengelig forskning om effekten av

dagaktivitetstilbud. Fordi at studiene var små må tolkingen foregå med varsomhet. De fant ut at dagtilbud som er tilrettelagt kan blant annet bidra til mindre atferdsproblemer, mindre arbeid for pårørende og utsettelse av innleggelse både på sykehjem og sykehus (Reinar, Fure, Kirkehei, Dahm, & Landmark, 2011). Andre forskninger har kommet fram til at dagaktivitetstilbud kan føre til at brukere sover bedre om natten (Femia, Zarit, Stephens, & Greene, 2007).

For at pårørende ikke skal kjenne på skyldfølelse og økt stress men være trygge, er det viktig at det er god kvalitet på dagaktivitetstilbudet slik at brukeren selv trives og ønsker å reise på tilbudet (Dziegielewski & Ricks, 2001). Kvaliteten på dagaktivitetstilbudet er også viktig for at pårørende skal oppleve det som positivt. Ved at personen med demens er på dagsenter får pårørende tid til å dekke egne behov, som å gjøre ærender, være sosiale, hvile og gjøre husarbeid. Av pårørende som er på jobb, bruker de avlastningstiden på jobb, da får de jobbet mer i fred og er ikke bekymret for den demensrammede (Berentsen, et al., 2016).

Pårørende jeg har snakket med sier de at det er en befrielse at den demensrammede kan reise på dagsenter. Dette gjør at pårørende selv kan slappe av, gjøre husarbeid som de ellers ikke får tid til, handle dagligvarer og ikke minst reise på kafe og treffe venner. En dame jeg har snakket med forteller at hun har problemer med at den demensrammede mannen hennes ikke ønsker å reise på dagsenteret. Hun tror at noe av grunnen er fordi han nettopp har begynt på dagsenteret og at det ikke er så mange tilrettelagte aktiviteter for hans interesser.

6 Konklusjon

Denne litteraturstudien har undersøkt «Hvordan ivareta pårørende til hjemmeboende pasienter med demens?». Å være pårørende til hjemmeboende personer med demens er både utfordrende og krevende. Det krever mye tid, tilrettelegging og tålmodighet. Ofte er det vanskelig å vite hva som er best for både pasienten og seg selv som pårørende.

For helsepersonell er det viktig å spørre hver enkelt pårørende hvilken informasjon de trenger. Dette er for å kunne individuelt tilrettelegge hvilken informasjon pårørende får, slik at pårørende føler de får den informasjonen de har behov for. Omsorgsansvaret for en person med demens kan føre til depresjon, angst, stress og forverret psykisk helse. Derfor er det viktig at helsepersonell ikke bare følger med på pasientens helse, men også pårørendes og setter gang tiltak i en tidlig fase. For å kunne få til et godt samarbeid med hjemmesykepleien mener pårørende at hjemmesykepleien må komme til avtalt tid, pleien som blir gitt skal være god og at helsepersonellet skal være blide, imøtekommende og hjelpsomme. De mener òg at hver enkelt pasient og deres pårørende burde få et eget opplegg og at ikke alle personer med demens og deres pårørende skal ha et universelt opplegg. Det er viktig for pårørende å ha et avlastningstilbud for å få en pause fra omsorgsansvaret og for å kunne drive med egne aktiviteter. Et godt avlastningstilbud kan være dagsenter der den demensrammede holder på med stimulerende aktiviteter som bidrar til at pasienten blir i bedre humør, mindre masete og er roligere.

Selv om det allerede finnes en god del forskning om demensrammede personer og deres pårørende, synes jeg at det bør forskes videre. Jeg ønsker spesielt at det skal forskes på om de tiltakene som pårørende selv ønsker viser seg å ha en effekt.

7 Bibliografi

- Berentsen, V., Blix, B., Bruvik, F., Christensen, F., Engedal, K., Eriksen, S., . . . Tangen, G. (2016). *Demensboka, lærebok for helse- og omsorgspersonell*. (S. Tretteteig, Red.) Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Bergh, S., Vossius, C., Selbæk, G., Ydstebø, A., Benth, J., Godanger, G., & Lurås, H. (2015). *Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens*. Ottestad: Alderspsykiatrisk forskningscenter.
- Birkeland, A., & Flovik, A. M. (2014). *Sykepleie i hjemmet*. Oslo: Cappelen Damm AS.
- Burton, L., Zdaniuk, B., Schulz, R., Jackson, S., & Hirsch, C. (2003, april). Transitions in spousal caregiving. *The Gerontologist*, ss. 230-241.
- Cannuscio, C., Jones, C., Kawachi, I., Colditz, G., Berkman, L., & Rimm, E. (2002, august). Reverberations of family illness: A longitudinal assessment of informal caregiving and mental health status in the nurses' health study. *American Journal of Public Health*, ss. 1305-1311.
- Dalland, O. (2015). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Dalsbø, K., Kirkehei, I., & Dahm, K. (2014). *Tiltak for å støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens*. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Ducharme, F., Kergoat, M.-J., Coulombe, R., Lévesque, L., Antoine, P., & Pasquier, F. (2014, desember 19). Unmet support needs of early-onset dementia family caregivers: a mixed-design study. *BMC Nursing*.
- Dziegielewski, S., & Ricks, J. (2001). Adult day programs for elderly who are mentally impaired and the measurement of caregiver satisfaction. *Activities, Adaptation & Aging*, ss. 51-64.
- Engedal, K., & Haugen, P. (2005). *Demens, fakta og utfordringer*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Engedal, K., & Haugen, P. (2009). *Demens, fakta og utfordringer*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Femia, E., Zarit, S., Stephens, M., & Greene, R. (2007). Impact of adult day services on behavioral and psychological symptoms of dementia. *Gerontologist*, ss. 775-788.
- Haley, W., Roth, D., Howard, G., & Safford, M. (2010, februar). Caregiving strain and estimated risk for stroke and coronary heart disease among spouse caregivers: Differential effects by race and sex. *Stroke*, s. 331.
- Hegli, T., & Foss, C. (2009). De tapte forhandlinger : eldre ektefellers erfaringer med medvirkning i møtet med hjemmesykepleien. *Vård i Norden*, ss. 23-27.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Demensplan 2020*. Hentet april 5, 2017 fra https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf
- Helsedirektoratet. (2007). *Glemsk, men ikke glemt! Om dagens situasjon og framtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Kuo, L.-M., Huang, H.-L., Liang, J., Kwok, Y.-T., Su, P.-L., & Shyu, Y.-I. (2017, mars). A randomized controlled trial of a home-based training programme to decrease depression in family caregivers of persons with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, ss. 521-753. doi:10.1111/jan.13157

- Lethin, C., Hallberg, I., Karlsson, S., & Janlöv, A.-C. (2016, september). Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, ss. 526-534.
- Mack, K., & Friedland, R. (2005, juni). *How Do Family Caregivers Fare?* Hentet fra Georgetown University: <https://hpi.georgetown.edu/agingsociety/pubhtml/caregiver3/caregiver3.html>
- Mahoney, R., Regan, C., Katona, C., & Livingston, G. (2005, september). Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer's disease. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, ss. 795-801.
- McCabe, M., You, E., & Tatangelo, G. (2016, oktober 27). Hearing Their Voice: A Systematic Review of Dementia Family Caregivers' Needs. *The Gerontologist*, ss. 70-88.
- Nasjonalforeningen for folkehelsen. (2017, februar 20). *Nasjonalforeningen for folkehelsens prinsippprogram på demensområdet*. Hentet fra Nasjonalforeningen: <http://nasjonalforeningen.no/om-oss/vi-mener/prinsippprogrammer/prinsippprogram-demens/>
- Norsk Sykepleieforbund. (2016, mai 23). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet fra Norsk Sykepleieforbund: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer>
- Reinar, L., Fure, B., Kirkehei, I., Dahm, K., & Landmark, B. (2011). *Effekten av tilrettelagt dagsentertilbud til persoer med demens*. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Skovdahl, K., & Berentsen, V. (2014). Kapittel 29 Kongnitiv svikt og demens. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A. Ranhoff, *Geriatrisk sykepleie, god omsorg til den gamle pasienten* (ss. 408-437). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Steiner, V., Pierce, L., & Salvador, D. (2016, mai). Information Needs of Family Caregivers of People With Dementia. *Rehabilitation Nursing*, ss. 162-169.
- Taranrød, L. (2011). *Mellom hjem og institusjon. Dagtilbud tilrettelagt for personer med demens. Utviklingsprogram om dagtilbud og avlastningsordninger for personer med demens. Demensplan 2015*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Torti, F., Gwynter, L., Reed, S., Friedman, J., & Schulman, K. (2004, april). A multinational review of recent trends and reports in dementia caregiver burden. *Alzheimer's Disease and Associated Disorders*, ss. 99-109.
- Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Tretteteig, S., Vatne, S., & Rokstad, A. (2016). The influence of day care centres for people with dementia on family caregivers: an integrative review of the literature. *Aging & Mental Health*, ss. 450-462.
- Veroonij-Dassen, M., Joling, K., van Hout, H., & Mittelman, M. (2010). The process of family-centered conseiling for caregivers of persons with dementia: barriers, facilitators and benefits. *Int Psychogeriatr*, ss. 767-777.
- Vifladt, E., & Hopen, L. (2013). *Pasientopplæring. Komtepanse - veival - ledenskap*. Oslo: Kolofon forlag.

