



# Ei kjensle av å bli sett og høyrd. Pårørande sine erfaringar med oppfølging og samarbeid med ambulant alderspsykiatrisk team

## Seen and listened to by professionals. Relatives' experiences with follow-up and collaboration with an outpatient geriatric psychiatric team

Ingvild Hollekve

Høgskulelektor, Institutt for velferd og deltaking, Høgskulen på Vestlandet, Noreg  
[Ingvild.Hollekve@hvl.no](mailto:Ingvild.Hollekve@hvl.no)

Terese Bjordal

Høgskulelektor, Institutt for helse- og omsorgsvitenskap, Høgskulen på Vestlandet, Noreg  
[Terese.Bjordal@hvl.no](mailto:Terese.Bjordal@hvl.no)

Anne Marie Sandvoll

Professor, Institutt for helse- og omsorgsvitenskap, Høgskulen på Vestlandet, Noreg  
[annemsa@hvl.no](mailto:annemsa@hvl.no)

### Samandrag

Det er behov for kunnskap om samarbeid med pårørande til menneske med demens. Hensikta med studien var å undersøke korleis pårørande til personar med åtferdsmessige og psykologiske symptom ved demens (APSD) erfarer oppfølging og samarbeid med eit ambulant alderspsykiatrisk team. Teamet si målgruppe er menneske med alderspsykiatriske lidningar og demens som har alvorlege tilleggssymptom og åtferdsproblem. Studien har eit kvalitativt design med intervju av sju pårørande som har fått tilbod frå teamet. Funna viser at informantane opplever å vere i kontinuerleg beredskap. Dette var relatert til utfordrande åtferd, stor omsorgsbyrde og koordinering av tenester og avtalar i eit komplekst helsevesen. Informantane beskriv ein krevjande kvardag som over tid vert ei psykisk påkjenning med lite tid til å ta vare på seg sjølv. Funna syner at informantane er nøgde med oppfølging og samarbeid med ambulant team. Informantane erfarte at teamet fekk betre innsikt når dei jobba oppsøkande. Under heimebesøk får teamet sett seg godt inn i historia til pasienten, og informantane opplevde å endeleg bli høyrd. Det var ei lette for informantane at pasienten har fått stadfesta ei diagnose, som var viktig for vidare tenester og behandling. Det er behov for vidare forskning på samarbeidet mellom pårørande og omsorgstenestene, for å utvikle metodar som involverer pårørande.

### Nøkkelord

pårørande, alderspsykiatri, demens, APSD, ambulant team, samarbeid, kvalitativ forskning

### Abstract

There is a need for knowledge about cooperation with relatives of people with dementia. The aim of this study was to explore how caregivers of people with behavioral and psychological symptoms in dementia (BPSD) experience collaboration with an ambulatory age psychiatric health service. The target group for the outpatient team was people with age-related psychiatric disorders and dementia who have serious additional symptoms and behavioral prob-

lems. In this qualitative study we conducted interviews with seven caregivers receiving services from the outpatient team. The findings showed that the informants experienced being on continuous alert. This experience was related to challenging behavior, care burden and having to deal with a complex health system, as well as coordinating all services and appointments. The informants describe a demanding everyday life which in the long run is a mental strain with little time to take care of own needs. Furthermore, findings show that the informants are satisfied with the collaboration with the ambulatory team. They experienced that the team gained better insight when they worked out-reach. During home visits, the team got to know the patients' histories and the informants experienced finally being listened to. Moreover, it was a relief that the team was able to confirm a diagnosis, which was important for additional help and treatment. Further research is needed on the collaboration between relatives and the care services in order to develop methods that involve relatives.

#### Keywords

caregivers, geriatric psychiatry, dementia, BPSD, ambulatory health services, cooperation, qualitative research

## Introduksjon

Fleire eldre blir råka av demens, noko som kan vera ei stor utfordring for pasientar, pårørande og omsorgstenestene (Engedal et al., 2019; GjØra et al., 2021; Helsedirektoratet, 2022a). Ein stor del av pasientane utviklar åtferdsmessige og psykologiske symptom (APSD) som angst, depresjon, vrangførestillingar, aggresjon, vandring og apati (Selbæk, 2005). Omsorg for denne gruppa kan vera krevjande (Engedal et al., 2019), og fleire studiar peikar på belastninga pårørande erfarer (Dahlrup, 2015; Macdonald et al., 2019). Dei kan få både fysiske, psykiske, kjenslemessige og sosiale byrder (Engedal et al., 2019), og dei har behov for støtte og rettleiing (Spreadbury & Kipps, 2017). Pårørande overser ofte behovet for støtte, og konsekvensen kan bli psykiske plager og helseproblem (Engedal & Haugen, 2018). Pårørande er ein sentral del av samfunnet sin totale omsorgsressurs (Meld. St. 15 (2017–2018)), og deira bidrag er avgjerande for at pasienten kan bu heime så lenge som råd (Terum et al., 2021). Å gjera det mogeleg for pasient og pårørande å leva i eigen heim så lenge som råd er ei framtidig utfordring (Dahlrup, 2015). Det er ynskjeleg å bygge ut ambulante tenester for pasientar med alvorlege lidningar, til dømes APSD, for å unngå unødvendige innleggingar (Helsedirektoratet, 2017).

Tilpassa heimebaserte intervensjonar kan betre pårørande sin kompetanse (Chiu et al., 2015), og ambulante alderspsykiatriske tenester blir anbefalt (Gammersvik et al., 2013). Auka kompetanse i tenestene til heimebuande kan styrke arbeidet med tidleg utredning og intervensjon (Helsedirektoratet, 2022a) og bidra til å redusere aggressiv åtferd hjå pasienten (Hsiu-Li et al., 2013). Vurderingar gjort heime avdekkjer fleire utfordringar enn vurderingar på klinikk, og pårørande sine problem blir i større grad synlege (Ramsdell et al., 2004). Pasientar kan trygt behandlast heime dersom dei får tilbod om tverrfaglege team med spesialistkompetanse (Ranheim et al., 2010). Heimebasert omsorg er ein fordel for både pasient, pårørande og behandlar (Clancy, 2015) og representerer eit paradigmeskifte for å betre omsorga for personar med demens og deira pårørande (Samus et al., 2018). I Noreg har alderspsykiatriske avdelingar på spesialistnivå auka sin ambulante aktivitet betrakteleg dei siste åra (Oelze et al., 2022). Trass i at ambulante tenester kan gi eit viktig bidrag til å avlaste og involvere pårørande, syner forskning at dei i for liten grad blir nytta (Karrer et al., 2020).

Det er behov for å styrke behandlingstilbodet til eldre vesentleg gjennom poliklinisk og ambulant verksemd, både for å gje behandling til dei som ikkje får eit godt nok tilbod, og på grunn av auka antal eldre (Helsedirektoratet, 2020b). Eit distriktspsykiatrisk senter (DPS) på Vestlandet etablerte i 2013 eit ambulant alderspsykiatrisk team med psykiater med 10 års erfaring innan alderspsykiatri og sosionom med vidareutdanning i geriatri. Teamet jobbar ambulant ein dag i veka og blir kontakta for eksempel angående pasientar med særleg utfordrande åtferd og APSD. Teamet oppsøker pasientane der dei bur, og gir rettleiing til

helsepersonell som er i kontakt med pasientane. Dei reiser på heimebesøk for å vurdere situasjonen, der mange pårørande må vera i beredskap 24/7 i tillegg til å ha oversikt over tenestene til pasienten. Oppfølginga frå teamet kan vera alt frå rettleiing på utfordrande åtferd til vurdering av medisin. Målet er at pasient og pårørande skal få hjelp til å fungere i kvardagen.

Ein del kommunar har etablert demensteam/hukommelseteam (Helsedirektoratet, 2022a; Strandnæs, 2016). Teama består av tilsette i primærhelsetenesta (t.d. sjukepleiarar, fastlegar, vernepleiarar og helsefagarbeidarar) og skal ha ei sentral rolle i oppfølging og utredning av personar med demens. For å gje best mogelege tenester og auke kompetansen er samarbeid med spesialisthelsetenesta anbefalt (Strandnæs, 2016). Tilsette i spesialisthelsetenesta har spisskompetanse på området (Oelze et al., 2022). Her ligg eit forbettringspotensial med tanke på samhandling, som må styrkast for å utvikle kompetanse i alderspsykiatri i alle delar av helsetenesta (Oelze et al., 2022). Samhandlinga bør vidareutviklast, og spesialisthelsetenesta er ein sentral aktør som har rettleiingsplikt (Helsedirektoratet, 2020b; St.meld. nr. 47 (2008–2009)). Vik (2018) har utvikla ein typologi med fire former for samhandling som kan kaste lys over kva som kan utfordre og fremme samarbeidet. *Relasjonelt samarbeid* er prega av nærleik og samankobling. Helseprofesjonane oppnår konsensus for kva som skal ligge til grunn for samarbeidet. Relasjonen mellom profesjonane er prega av interaksjon, likeverdighetstankegang og respekt. Samarbeid prega av nærleik og differensiering blir kalla *operasjonelt lukka samarbeid*. Profesjonane oppnår ikkje konsensus for kva som skal ligge til grunn for samhandlinga. Ulikskap, usikkerheit og maktkamp pregar relasjonane. *Koordinert oppgåvefordeling* blir kjenneteikna av koordinert og rasjonell oppgåvefordeling mellom helseprofesjonar som ikkje har fysiske møteplassar. Profesjonane fungerer som lukka autonome system. Den siste forma for samhandling, *fragmentert oppgåvefordeling*, er prega av avstand og er spesielt synleg på tvers av forvaltningsnivå. Her er det mangel på møteplassar, uklar ansvarsfordeling og mangelfull informasjonsflyt (Vik, 2018).

God samhandling mellom ulike tenestenivå kan ha stor betydning for pasient og pårørande. Helsetenesta har plikt til å innhente pårørande sine synspunkt og erfaringar og bruke desse i forbettingsarbeid (Helsedirektoratet, 2019). Dei bør involverast i alle delar av behandling og oppfølging (Gammersvik et al., 2013). Å anerkjenne pårørande si rolle og kompetanse ser ut til å legge til rette for godt samarbeid (Wittenberg et al., 2018). Likevel viser det seg at samspelet med pårørande er mangelfullt og tilfeldig (Helsedirektoratet, 2022b). Pårørande sin kunnskap og erfaring er sentral i samhandlinga, og difor er det behov for meir kunnskap om samarbeidet mellom pårørande og helsetenesta (Meld. St. 29 (2012–2013)). Kunnskap om metodar som i større grad involverer pårørande, er etterlyst (Terum et al., 2021), og kunnskapsbaserte modellar for oppsøkande behandlingsteam må styrkast og vidareutviklast (Huseby et al., 2017). Hensikta med studien var difor å undersøke korleis pårørande til menneske med demens som har åtferdsmessige og psykologiske symptom (APSD), erfarer oppfølging frå og samarbeid med ambulant alderspsykiatrisk team. Følgjande forskingsspørsmål vart formulert:

Korleis erfarer pårørande til personar med åtferdsmessige og psykologiske symptom ved demens (APSD) oppfølging frå og samarbeid med ambulant alderspsykiatrisk team?

## Metode

For å beskrive informantane sine erfaringar har vi nytta eit kvalitativt design. Kvalitative tilnærmingar høver godt når ein vil undersøke menneskelege erfaringar og dynamiske prosessar, som samarbeid (Malterud, 2017).

## Utval

Utvalet består av sju pårørende, heretter kalla informantar. Utvalet er strategisk og sett saman ut ifrå ei målsetting om at informantane kunne belysa problemstillinga og beskrive erfaringar med oppfølging og samarbeid med ambulant alderspsykiatrisk team (Malterud, 2017). Inklusjonskriteria var pårørende til ein person som hadde oppfølging frå ambulant team, jf. Tabell 1. Nokre informantar hadde hatt få samtalar med teamet, medan andre hadde lengre erfaring med samarbeidet. Teamet hadde også følgt nokre familiar i overgangen frå heim til sjukeheim relatert til forverring av sjukdomen og symptoma. Informantane var busett i ulike kommunar og vart rekruttert ved hjelp av DPS.

**Tabell 1.** Informasjon om informantane

Informant	Relasjon	Utføring av intervju
A og B	Ektefelle A og dotter B	Intervju i heimen
C	Ektefelle, mann	Intervju i heimen
D	Niese	Intervju på kontor
E	Dotter	Intervju på kontor
F	Dotter	Telefonintervju
G	Ektefelle, mann	Intervju på kontor

## Intervju

Individuelle intervju vart nytta for å få fram den enkelte informant sine erfaringar med teamet (Ringdal, 2018). Vi utvikla ein intervjuguide på bakgrunn av forskingsspørsmålet (Kvale & Brinkmann, 2015). Sentrale spørsmål var kva forventningar informantane hadde til teamet og samarbeidet, og om oppfølginga bidrog til endring i kvardagen. Intervjua varte ca. ein time og vart teke opp digitalt og transkribert.

## Analyse

Analysen vart gjennomført i fire trinn, inspirert av systematisk tekstkondensering (Malterud, 2017).

I det første trinnet vart materialet lese fleire gonger for å danne eit heilskapsinntrykk (Malterud, 2017). Deretter identifiserte vi tre førebelse tema: *Kvardagen*, *Møte pasienten der dei bur* og *Samtalar med alderspsykiatrisk team*.

I andre trinn prøvde vi å skilje mellom relevant og irrelevant tekst, og vi sorterte materialet systematisk linje for linje for å identifisere meiningsberande einingar. Tekst som hadde likt innhald, vart identifisert og systematisert. Meiningsberande einingar vart grundig diskutert og koda til kodegrupper og subgrupper (Malterud, 2017), jf. tabell 2. Døme på kodar er: *Utfordringar*, *Sjå pasienten der dei bur*, *Grundig kartlegging* og *Endring i kvardagen*. På dette stadiet vart kodar med likt innhald slått saman, til dømes *Sjå pasienten der dei bur* og *Grundig kartlegging*.

I tredje trinn utvikla vi eit kondensat (kunstig sitat) som utgjorde summen av informantane sine stemmer. Kondensatet vart skreve i eg-form (Malterud, 2017).

På trinn fire utvikla vi ein analytisk tekst som beskreib kvar resultatkategori med gullsiat frå meiningsinnhaldet i dei ulike kategoriane. I den analytiske teksten beskriver vi likskapar og skilnader i materialet, slik at informantane kan kjenne seg att i beskrivingane. I samanfatinga har vi prøvd å vera lojale overfor informantane sine stemmer, samstundes

som den er prega av vår tolking (Malterud, 2017). Dei endelege kategoriane som blir presentert i resultatdelen, er: *Kontinuerleg beredskap*, *Betre innsikt med oppsøkande team* og *Diagnose utløyser tenester og behandling*.

**Tabell 2.** Utvikling frå meiningsberande eining til kategori

Meiningsberande eining	Kode	Subgruppe	Kategori
Det hemmar meg. Det går berre ikkje at eg er vekke, så det låser meg jo heilt fast! Utan å seie at eg lide, så er det mest utfordrande det å ikkje vera fri. Eg kan ikkje ta meg ein tur ut.	Utfordringar	Å ikkje vera fri	Kontinuerleg beredskap
At dei jobbar oppsøkande trur eg er viktig. For viss ein tek nokon ut av situasjonen dei er i, blir resultatane ofte annleis.  Så spurde ho om korleis ho hadde det, hatt det tidlegare. Gjekk langt tilbake i tid, til barndom og ungdom. Ho prøvde å danne seg eit bilete av kva som var problemet. Også snakka ho med oss om våre opplevingar.	Sjå pasienten der dei bur  Grundig kartlegging	Riktig inntrykk av pasienten og pårørande sine utfordringar  Blir kjend med både pasient og pårørande	Betre innsikt med oppsøkande team
Det eg tykkjer har kome ut av det, det som eg er nøgd med, er jo at vi har fått ein diagnose.	Endring i kvardagen	Betre forståing og kunnskap	Diagnose utløyser tenester og behandling

### Forskingsetiske omsyn

Studien vart meldt til Norsk senter for forskningsdata, prosjektnummer 48127. Alle informantane fekk i forkant av intervjuet skriftleg informasjon og gav samtykke til å delta. Pårørande har ein krevjande kvardag som gjer dei ekstra sårbare. Vi forsøkte å ta omsyn ved å vise interesse for deira situasjon og let dei snakke fritt. Sensitiv informasjon er ikkje teke med, og informantane er anonymisert før publisering (Kvale & Brinkmann, 2015).

## Resultat

Gjennom analysen kom vi fram til følgjande kategoriar: *Kontinuerleg beredskap*, *Betre innsikt med oppsøkande team* og *Diagnose utløyser tenester og behandling*.

### Kontinuerleg beredskap

Informantane beskriv ein krevjande kvardag der dei må vera i døgnkontinuerleg beredskap. Dei relaterte dette både til åtferdssymptom som desorientering og utfordrande åtferd, til omsorgsbyrde og til det å måtte forhalda seg til eit komplekst helsevesen. Det er vanskeleg å få oversikt over hjelpetilbodet, og dei laut koordinere tenester og avtalar. Dette vart formidla som ei psykisk påkjenning, og det vart lite tid til å ta vare på seg sjølv. Det å sjå sin nære endre åtferd over tid vart beskrive som krevjande.

Pasientane kan ha utfordrande åtferd, som roping, uro, hallusinasjonar eller vandring: «Det eg tykkjer var mest utfordrande, var å sjå at ei ressurssterk dame, veldig kunnskapsrik, høgt utdanna, gjorde det godt i arbeidslivet og var aktiv. Også ser du at den eine etter den andre tingen blir borte» (Informant A). Informanten beskriv kona som ei aktiv dame som til slutt ikkje fann fram heime i huset, og vidare korleis ho sjølv vart bekymra når ho ikkje

forstod endringane i eiga funksjon. Sjølv om pasientane fekk tilbod om hjelp og avlastning frå helsetenesta, kunne tilbodet bli avgrensa, fordi pasienten ikkje ynskja å ta imot hjelp. Når pasientane ikkje ynskja hjelp frå andre fekk informantane fleire omsorgsoppgåver, og handlefridomen vart avgrensa.

Informantane kjende på at dei måtte vera til stades kontinuerleg for å passe på i frykt for at pasienten skulle gå ut og ikkje finne heim eller gjera ting som kunne føra til skade: «Det hemmar meg. Det går berre ikkje at eg er vekke, så det låser meg jo heilt fast! Utan å seie at eg lide, så er det mest utfordrande det å ikkje vera fri. Eg kan ikkje ta meg ein tur ut» (Informant C). Informanten formidla at det var slitsamt å heile tida vera i beredskap. Han vart råda til å gå på trening, men forstod ikkje korleis dette skulle løysast praktisk. Kona hadde tidlegare gått ut når ho var aleine, og ikkje funne vegen heim. Han var redd for at dette skulle skje igjen, og vart difor verande heime. Informanten kjende seg fastlåst og isolert når han ikkje kunne delta på aktivitetar. Informantar som hadde erfart at deira nære måtte flyttast til institusjon, kjende framleis på at dei måtte vera tilgjengelege heile tida, slik at pasient og personale skulle få tak i dei, og dei hadde dårleg samvit for at dei ikkje var på besøk oftare.

Informantane fortalde at dei har mange spørsmål, bekymringar og frustrasjonar, og at rolla som pårørande går ut over eiga helsetilstand. Det som gjorde kvardagen ekstra krevjande for informantane, var ei kjensle av mangel på oversikt over dei ulike funksjonane i helsetenestene, og dei var usikre på kven som hadde ansvar. Informant D seier: «Det er jo desse utfordringane i forhold til hjelpeapparatet, då. Å vite kva pasienten har behov for, og kva dei kan få, kven ein skal kontakte.» Informantane som hadde fått sine nære flytta til sjukeheim, etterlyste kontaktpersonar og treffpunkt for utveksling av informasjon som gjeld pasienten. Dei fortalde at dei hadde kontakt med fleire sjukepleiarar, og at dei ikkje visste kven som hadde hovudansvaret for deira næraste. Ein informant peika på at han ikkje fekk informasjon om kona si. Han seier: «Eg prøver å spørje, men det er vanskeleg å få informasjon. Det er det teieplikta som gjer» (Informant A). Ein annan informant fortalde at det var tilfeldig kven ho fekk snakka med etter overflyttinga. Ho oppsøkte personalet når ho visste dei var tilgjengelege i pausen, på grunn av mangel på treffpunkt der informasjon blir utveksla.

### Betre innsikt med oppsøkande team

Ved heimebesøk erfarte informantane at det var lettare for ambulant team å få ei forståing for utfordringane dei hadde i kvardagen. Informantane hadde ulik mengd oppfølging frå teamet, alt etter kva behova pasient og pårørande hadde. Dei erfarte gode samtalar i heimen og beskrev ei kjensle av å bli sett og lytta til. Informantane peikar på kor viktig det er å jobbe oppsøkande: «At dei jobbar oppsøkande, trur eg er viktig. For viss ein tek nokon ut av situasjonen dei er i, blir resultatane ofte annleis. Fordi ein mannar seg opp og viser seg ifrå si beste side» (Informant B). Det kjem fram at samtalanane i heimen blir meir spesifikke, at pårørande kunne få meir konkrete råd når det gjaldt pasient, situasjonar og setting: «Det at dei jobbar oppsøkande og ser situasjonen, ser korleis ein bur, det trur eg er viktig» (Informant B). Informanten understreka at ambulant team forstod den utfordrande heimesituasjonen, og at det var lettare å vurdere behov for hjelpetiltak. Teamet kunne sjå at pasienten ikkje lengre klarte å finne fram på sitt eige kjøkken, og dei kunne gi råd om korleis dei skulle svare og hjelpe pasienten når ho var desorientert. Informantane erfarte at dei vart tekne med på råd i møta med teamet. Dei vart møtt med respekt og formidla at det var godt at nokon hørde på korleis dei som pårørande opplevde pasienten. Ein av informantane peika på kor viktig det er at omsorgstenesta også har kjennskap til pårørande sine mogelegheiter til å bidra:

For pårørende er ofte ein stor del av pasienten sitt liv. Det eg treng, er at dei forstår heile situasjonen til pasienten, kven pårørende er, og kor mykje dei kan bidra. Enkelte har stor familie og mange som kan bidra; vi er berre to. (Informant E)

Ein informant fortalde at den eine i teamet tok pasienten med på tur medan psykiater hadde samtale med pårørende. Familiemedlemmane var glade for å få samtalar åleine med psykiater utan at pasienten var til stades. Då vart det enklare å få fram deira bilete av situasjonen og deira opplevingar. Ved heimebesøk tok ambulans team seg god tid. Informantane hadde også ei oppleving av at teamet slik sette seg godt inn i pasienten sin situasjon, også langt tilbake i tid:

Så spurde psykiater om korleis pasienten hadde det, har hatt det tidlegare. Gjekk langt tilbake i tid, til barndom og ungdom. Psykiater prøvde å danne seg eit bilete av kva som var problemet. Også snakka ho med oss om vår oppleving av korleis pasienten hadde det. (Informant E)

Ein informant fortalde at dei lenge hadde søkt om omsorgsbustad, og etter at teamet hadde vore på heimebesøk, fekk pasienten innvilga bustad. Teamet hadde tyngde i hjelpeapparatet og fekk raskt gjennomslag. Informantane som hadde fått sine nære flytta over til sjukeheim, formidla ei tryggleik når dei visste at ambulans team oppsøkte sjukeheimen. Pårørende fekk tilbod om samtale med teamet også etter overflytting, og personell på sjukeheimen fekk rettleiing i korleis dei skulle handtere pasienten.

Fleire informantar peika på at dei har opparbeida seg mykje kunnskap gjennom lang tid som pårørende. Likevel fekk dei ny kunnskap i møte med ambulans team som gav dei svar på spørsmåla deira:

Eg fekk svar på spørsmål som eg har lurt på over lang tid, og fekk forklart at det ikkje var noko å gjera med. Eg fekk greie på kva som var årsaka til ropinga. At det var hjerneceller som døyde, og at det kunne gi seg ulikt utslag. (...) Ho meinte at medisineringa var ok. No har eg roa meg med det. (Informant E)

Mor til informanten vart flytta til sjukeheim, og informanten sat med ei kjensle av at det var usikkerheit hjå personalet rundt medisineringa. Informanten hadde inntrykk av at det ikkje var noko plan, og at dosane var ulike alt etter kven som var på vakt. Ved enkelte høve følte informanten at mora var overmedisinert og sov mykje. Dette vart diskutert med ambulans team, og informanten fekk svar på spørsmål som ingen tidlegare hadde teke seg tid til å svare på. Teamet forklarte korleis sjukdomen arta seg, og gjekk gjennom medisineringa til pasienten. Endeleg fekk ho hjelp til å forstå. Teamet var også tilgjengeleg for spørsmål utanom avtalte timar, og informantane sette stor pris på at teamet ringde for å høyre korleis det gjekk. Rettleiing og samarbeid med teamet fekk difor konsekvensar for vidare behandling og støtte frå omsorgstenesta.

### Diagnose utløyser tenester og behandling

Fleire av informantane beskreib diagnostiseringa som ein lang og krevjande prosess og hadde forventningar til at alderspsykiatrisk team kunne bekrefte ein mistanke om demenssjukdom. Kognitive endringar kan vera vanskelege å sjå i kvardagen og kjem gradvis. Informant C hadde sett små teikn til kognitiv svikt hjå kona i nesten ti år. Informantane fekk bekrefte deira mistankar, noko dei var glade for:

Det er viktig å ha ei diagnose. Dersom pasienten får behov for eit skjerma eller tilrettelagt tilbod, krev dei ein diagnose. Så det er meir for oss og for omsorgsapparatet; pasienten bryr seg ikkje. Ho vil ikkje høyre om det, så for ho har ikkje diagnosen noko betydning. (Informant F)

Informanten peika her på at ein diagnose er viktig for å forstå, men også for å få dei riktige tenestene. Informantane beskriv varierende opplevingar med fastlegen. Informant E fortalde at teikn til kognitiv svikt vart diskutert med fastlege allereie for fem–seks år sidan, men fastlegen gjorde ikkje noko meir med saka. Nokre informantar hadde gode erfaringar, men andre fortalde at dei ikkje følte seg høyrd. Dei fortalde om fastlegar som ikkje tok seg tid til å undersøke, ikkje viser pasienten vidare, og som ikkje heldt lovnader. Mykje skifte blant fastlegane fører til at legane ikkje blir kjende med pasientane si historie.

## Diskusjon

Hensikta med studien var å undersøke korleis pårørande til menneske med demens og APSD erfarer kvardagen med oppfølging frå og samarbeid med ambulant team. Informantane beskriv ein krevjande kvardag der dei må vera i kontinuerleg beredskap, men at møta med ambulant team bidrog til at dei fekk betre forståing for situasjonen. Dei erfarte at teamet fekk betre innsikt ved å møte pasienten der dei bur, når dei såg kva symptom pasienten synte i kvardagen. Teamet sette seg godt inn i historia og lytta til pårørande, noko som mellom anna bidrog til å stadfeste diagnose og vart avgjerande for vidare hjelp og oppfølging. Teamet har for mange vore ein viktig kontakt som dei tidlegare hadde sakna. Funna viser at pårørande kan bli betre involvert i samhandlina ved oppsøkande verksemd.

Informantane beskriv ein kvardag med redusert handlefridom og fortalde at det er slit-samt å heile tida vera i beredskap. Tidlegare studiar har også synt at pårørande til menneske med demens har ein krevjande kvardag som går ut over eiga helse (Dahlrup, 2015; Macdonald et al., 2019). Trass i tilbod om hjelp og avlastning kan tilbodet bli avgrensa, fordi pasienten ikkje ynskjer å ta imot hjelpa. Andre i nettverket er lite involvert, og låg bruk av formell omsorg fører til at pårørande tek ein stor del av omsorgsoppgåvene (Ydstebø et al., 2020). Mange kjenner seg isolert i rolla som pårørande (Chung et al., 2017; Terum et al., 2021) og opplever ein kombinasjon av kognitive og emosjonelle reaksjonar, som frustrasjon, sinne og uro for framtida (Spreadbury & Kipps, 2017). Dersom pårørande ikkje handterer situasjonen, blir pasienten raskare overført til heildøgnsomsorg (Terum et al., 2021). Helsetenestene bør difor hjelpa pårørande med å finna strategiar for å handtere kvardagen (Spreadbury & Kipps, 2017).

Fleire informantar formidla at det var positivt at ambulant team jobbar oppsøkande. Det vart ein meir naturleg setting heime i motsetning til å møtas på kontoret på DPS. Behandlarane får betre innsikt og blir oppfatta som meir tilgjengelege (Clancy, 2015). Den største fordel er mogelegheita til å observere pasienten i nærmiljøet og få grundigare innsikt i situasjonen til pasient og pårørande (Olsø et al., 2015; Sandvoll et al., 2019). Tilsvarende er vist av Gammersvik et al. (2013), som fann at behandling av eldre bør skje i deira eige miljø med så liten inngripen i livet som mogeleg. Pårørande sine problem blir også lettare avdekka når vurderingane skjer i heimen (Ramsdell et al., 2004). Tilpassa heimebaserte intervensjonar reduserer byrde hjå pårørande (Chiu et al., 2015) og minskar aggressiv åtferd hjå pasienten (Hsiu-Li et al., 2013). Pårørande kan vera usikre på handtering av kvardagslege hendingar og treng hjelp til å handtere situasjonane best mogeleg. Under heimebesøk kan behandlarane undersøke om strategiane pårørande nyttar, er til hjelp eller ikkje, og tilby andre måtar å handle på (Chung et al., 2017). Helsetenesta har ansvar for å gjera omsorgssituasjonen til pårørande forståeleg og oversiktleg (Jakobsen & Homelien, 2011). Opplæring og rettleiing er den mest brukte intervensjonen for å redusere byrder (Clarkson et al., 2017) og kan støtte pårørande i å oppretthalde aktivitet og engasjement i omsorga (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016; Kjellstadli & Tranvåg, 2018). Krutter et al. (2019)



fann at profesjonell støtte heime kan førebygge sosial isolasjon og kompensere for manglande fritid for pårørande. Vestlandet er prega av store avstandar, og fleire eldre bur langt frå helsetenestene. Å jobbe oppsøkande er difor spesielt viktig i rurale strøk med dårlege transportmogelegheiter og høg alder på pasientane (Clancy, 2015).

Funna våre viser at ambulant team tok seg tid til å lytte til pårørande. Å møta pårørande med respekt og sjå den enkelte både individuelt og relasjonelt hadde stor betydning, slik Hanssen og Sommersteth (2014) har vist. Dei fleste informantane fekk tillit til teamet. Samarbeidet førte til at informantane fekk betre forståing og meir kunnskap. På den andre sida kjende enkelte seg lite forstått, og det vart vanskeleg å følgje råda frå ambulant team. Informantane kjende seg lite involvert i samhandlinga og mangla oversikt over dei ulike funksjonane i tenestene. Omsorgstenesta skal legge til rette for tett samarbeid, slik at pårørande ikkje sliter seg ut (Meld. St. 15 (2017–2018)). Pårørande bør involverast i alle delar av behandling og oppfølging (Gammersvik et al., 2013), og spesialisthelsetenesta og kommunar har plikt til å hente inn pårørande sine erfaringar og synspunkt (Helsedirektoratet, 2019). Stortingsmeldingar og retningslinjer skisserer eit godt samarbeid med pårørande, noko som står i sterk kontrast til realiteten, der samarbeidet viser seg mangelfullt og tilfeldig (Meld. St. 29 (2012–2013)). Menneske med demens har behov for at nokon tek hovudansvaret over lang tid, samlar trådar og held oversikta (Kvåle & Midtbø, 2014). Pårørande tek ofte rolla som koordinator og må ta ein stor del av jobben med å skape samanheng, heilskap og kontinuitet i tenestetilbodet (Helsedirektoratet, 2022b; Meld. St. 15 (2017–2018)). Potensialet for å betra samarbeidet mellom offentlege tenester og pårørande er stort (Meld. St. 29 (2012–2013)). Fleire informantar etterlyste kontaktpersonar og opplevde ambulant team som ein viktig koordinator. Wittenberg et al. (2018) fann at ein fast kontaktperson, kontinuitet og langsiktig kunnskap om familieforhold er viktig for å utvikle eit godt forhold mellom pårørande og fagfolk (Wittenberg, 2018).

Informantane beskrev diagnostisering som ein langvarig og krevjande prosess. Stadfesting av ein diagnose var ei stor lette som gav svar på mange spørsmål. Demens bør diagnostiserast så tidleg som råd (Engedal, 2002). Likevel viste det seg at vegen til ein diagnose var lang og vanskeleg. Chrisp et al. (2011) fann at det i gjennomsnitt tek tre år frå den første bekymringa til diagnosen blir stilt. Diagnostisering er også avgjerande for riktig behandling og oppfølging (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016). Informantane skildra fastlegar som ikkje set seg inn i pasienten si sak og historie. Ei av dei største utfordringane for både pasientar og pårørande er å bli tekne på alvor hjå fastlegane, og dei kan kjenne seg avvist (Spreadbury & Kipps, 2017). Personar med demens med kommunale tenester får ikkje like god oppfølging frå fastlegen som personar utan demens, og utfordrande åtfærd er forbunde med færre besøk hjå fastlegen (Ydstebø, 2021). Dette kan skuldast at fastlegen ikkje er godt nok integrert i omsorgstenestene (Huseby et al., 2017). Oppfølging av pasientar med demens og APSD krev tett og kontinuerleg samarbeid mellom fastlege og andre tenester. Fastlegen sin kompetanse er viktig (Huseby et al., 2017), men oppfølging bør skje i samarbeid med spesialisthelsetenesta som møter pasienten i heimen, brukar tid på å bli kjend med pasienten si historie og lyttar til pårørande.

Sjølv om ambulante team kan hjelpe pasient og pårørande, er slike tenester i liten grad nytta (Karrer et al., 2020), og det er framleis ulikheiter i tenestetilbodet ved ulike DPS (Helsedirektoratet, 2020a). Det kan også sjå ut som tenestene er prega av fragmentering, avstand og lite kjennskap til kvarandre. Dette er i tråd med det Vik (2018) beskriv som fragmentert oppgåvefordeling med manglande møteplassar og lite kunnskap om kvarandre sine bidrag (Vik, 2018). Studien vår viser at samarbeidet er mangelfullt. Pårørande blir i liten grad inkludert etter at familiemedlem er flytta til institusjon, og dialog med personalet er etter-

lyst (Rognstad et al., 2015). Wittenberg et al. (2018) hevdar at overlegne fagfolk som ikkje anerkjenner rolla til pårørande, samt lite fleksible strukturer og tenester kan vera barrierer for godt samarbeid med pårørande. Manglande samhandling mellom dei ulike tenestenivåa kan føre til at kommunane blir sittande med ansvaret for oppfølging av pasient og pårørande. Fragmentert oppgåvefordeling prega av avstand er spesielt framstående på tvers av forvaltningsnivå der tenestene har lite kjennskap til kvarandre (Vik, 2018).

Samarbeidet mellom alderspsykiatriske avdelingar, øvrige spesialisthelsetenester og primærhelsetenesta må difor styrkast, noko som også Oelze et al. (2022) viser. Dersom kommunane føl intensjonen om demensteam som samarbeider, og får rettleiing frå spesialisthelsetenesta, vil ein betre kunna lukkast med det Vik (2018) beskriv som relasjonelt samarbeid. Relasjonelt samarbeid er prega av nærleik og samankopling med interaksjon til det beste for pasient og pårørande. Fysiske møter fremmar positiv samhandling og utvikling av eit koordinert hjelpetilbod (Vik, 2018). Ved å oppsøke pasient og pårørande får tenesteytarane god innsikt og eit betre grunnlag for godt samarbeid. Hovsepian et al. (2021) viste at demensomsorgsmodellar med samarbeid og ambulant tilnærming er meir vellykka enn tradisjonell helseteneste. Ambulante tenester som undersøker behov og utviklar planar, kan utsette overflytting til sjukeheim og redusere sjukehusinnleggelsar (Hovsepian et al., 2021). Lege blir anbefalt som koordinator i samarbeidet, som møter pasient og pårørande og tek initiativ til regelmessig kontakt med andre tenesteytarar rundt pasienten (Chmelik et al., 2016). Trass anbefalingar og retningslinjer blir slik organisering lite nytta. Ambulant organisering med psykiater er både ressurs- og tidkrevjande. Ut ifrå gitte ressursar er det førebels berre pasientar med store utfordringar og deira pårørande som får tilbod frå det ambulante alderspsykiatriske teamet i denne studien. Med slik organisering vil ein på lang sikt likevel unngå sjukehusinnleggingar og overflytting til høgare omsorgsnivå. Ambulant organisering med fysiske møter på tvers av forvaltningsnivåa kan bidra til eit relasjonelt samarbeid.

## Metodiske vurderingar

For å vurdere kvaliteten på studien har vi vurdert om vi fekk svar på problemstillinga (Malterud, 2017). Vi erfarte at informantane gav rike og nyanserte skildringar av deira situasjon, og meiner forteljingane som har kome fram, bidrog til å belyse problemstillinga (Malterud, 2017). Kunnskap om ambulante team og samarbeid mellom pårørande og helsetenesta er etterlyst (Meld. St. 29 (2012–2013)), og våre funn kan difor vera av interesse for andre som arbeidar eller forskar på feltet. Vi har forsøkt å gjera forskingsprosessen så transparent som mogeleg og gjort greie for val gjennom heile prosessen (Kvale & Brinkmann, 2015). Dette er ein studie med få informantar, og resultata må tolkast med varsemd. At DPS rekrutterte informantane, kan ha påverka utvalet av informantar, men det var desse som vart tilgjengelege for oss.

## Konklusjon

Hensikta med denne studien var å undersøke korleis pårørande til menneske med demens og alderspsykiatriske lidingar erfarte oppfølging og samarbeid med eit ambulant alderspsykiatrisk team. Funna viser at informantane opplever å vera i kontinuerleg beredskap. Vidare erfarte informantane at teamet fekk betre innsikt når dei jobba oppsøkande. Under heimebesøk fekk teamet god innsikt i situasjonen til pasient og pårørande, og informantane opplevde å endeleg bli høyrd. Teamet har vore ein viktig kontakt som dei tidlegare hadde sakna. Det har vore ei lette for informantane at pasienten har fått stadfesta ei diagnose, som var

viktig for vidare tenester og behandling. Funna viser at pårørande kan bli betre involvert i samhandlinga ved oppsøkande verksemd. Det er behov for meir forskning som ser på samarbeid mellom pårørande og omsorgstenestene, for å utvikle metodar som involverer pårørande.

## Takk

Først og fremst vil vi takke informantane som deltok i studien og delte sine erfaringar, og takk til ambulant team. Vidare vil vi rette ei stor takk til Merete Johnsen Dale for avgjerande bidrag i planlegging, gjennomføring og rettleiing i denne studien.

Forfattarane har ingen interessekonfliktar.

## Kjeldeliste

- Chiu, M., Pauley, T., Wesson, V., Pushpakumar, D. & Sadavoy, J. (2015). Evaluation of a problem-solving (PS) techniques-based intervention for informal carers of patients with dementia receiving in-home care. *International psychogeriatrics*, 27(6), 937–948. <https://doi.org/10.1017/S1041610214002798>
- Chmelik, E., Emtman, R., Borisovskaya, A. & Borson, S. (2016). Communication in dementia care. *Neurodegenerative Disease Management*, 6(6), 479–490. <https://doi.org/10.2217/nmt-2016-0019>
- Chrisp, T. A. C., Thomas, B. D., Goddard, W. A. & Owens, A. (2011). Dementia timeline: Journeys, delays and decisions on the pathway to an early diagnosis. *Dementia* 10(4), 555–570. <https://doi.org/10.1177/1471301211409375>
- Chung, P. Y. F., Ellis-Hill, C. & Coleman, P. (2017). Supporting activity engagement by family carers at home: maintenance of agency and personhood in dementia. *Int J Qual Stud Health Well-being*, 12(1), <https://doi.org/10.1080/17482631.2016.1267316>
- Clancy, A. (2015). Practice model for a dementia outreach service in rural Australia. *Australian Journal of Rural Health*, 23(2), 87–94 <https://doi.org/10.1111/ajr.12147>
- Clarkson, P., Hughes, J., Xie, C., Larbey, M., Roe, B., Giebel, C. M., Jolley, D. & Challis, D. (2017). Overview of systematic reviews: Effective home support in dementia care, components and impacts: Stage 1, psychosocial interventions for dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 73(12), 2845–2863. <https://doi.org/10.1111/jan.13362>
- Dahlrup, B. (2015). *Family caregiving, a long and winding road – Aspects on life satisfaction among caregivers from the general population study. Good Aging in Skåne and effects of psychosocial intervention* [Doktorgradsavhandling]. Lund University.
- Engedal, K. (2002). Diagnostikk og behandling av demens. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 122(5), 520–524. <https://tidsskriftet.no/2002/02/tema-geriatri/diagnostikk-og-behandling-av-demens>
- Engedal, K. & Haugen, P. K. (2018). *Demens – sykdommer, diagnostikk og behandling* (5. utg.). Forlaget Aldring og helse – Akademisk
- Engedal, K., Tveito, M. & Lage Barca, M. (2019). *Alderspsykiatri*. Forlaget Aldring og helse – Akademisk
- Gammersvik, B., Torgunrud, H. & Sjøly, M. (2013). *Forebygging, utredning og behandling av psykiske lidelser hos eldre*. Helsedirektoratet.
- Gjøra, L., Strand, B. H., Bergh, S., Borza, T., Brækhus, A., Engedal, K., Johannessen, A., Kvello-Alme, M., Krokstad, S., Livingston, G., Matthews, F. E., Myrstad, C., Skjellegrind, H., Thingstad, P., Aakhus, E., Aam, S. & Selbæk, G. (2021). Current and Future Prevalence Estimates of Mild Cognitive Impairment, Dementia, and Its Subtypes in a Population-Based Sample of People 70 Years and Older in Norway: The HUNT Study. *J Alzheimers Dis*, 79(3), 1213–1226. <https://doi.org/10.3233/jad-201275>
- Hanssen, H. & Sommerseth, R. (2014). Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 10(2), 62–75. <https://doi.org/10.7557/14.3323>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2016). *Demensplan 2020. Et mer demensvennlig samfunn*. Helse- og omsorgsdepartementet.

- Helsedirektoratet. (2017). *Distriktspsykiatriske tjenester 2017* (IS-2825).  
<https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/distriktspsykiatriske-tjenester-driftsindikatorer-for-distriktspsykiatriske-sentre>
- Helsedirektoratet. (2019). *Pårørendeveileder*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
- Helsedirektoratet. (2020a). *Poliklinisk og ambulant personell i psykisk helsevern*. Helsedirektoratet. <https://statistikk.helsedirektoratet.no/bx/Dashboard/e65034cf-6170-4b78-9683-d6d00dbaea83?e=false&vo=viewonly>
- Helsedirektoratet. (2020b). *Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator*. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator>
- Helsedirektoratet. (2022a). *Demens. Nasjonal faglig retningslinje*. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens>
- Helsedirektoratet. (2022b). *Nasjonal pårørendeundersøkelse*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
- Hovsepian, V., Bilazarian, A., Schlak, A. E., Sadak, T. & Poghosyan, L. (2021). The Impact of Ambulatory Dementia Care Models on Hospitalization of Persons Living With Dementia: A Systematic Review. *Research on aging*, 44(7-8), 560–572. <https://doi.org/10.1177/01640275211053239>
- Hsiu-Li, H., Yea-Ing Lotus, S., Huei-Ling, H., Sien-Tsong, C., Hsiao-Juan, L., Ming-Neng, S. & Mei-Chi, P. (2013). Factors associated with dementia care practices among community health nurses: Results of a postal survey. *International Journal of Nursing Studies*, 50(9), 1219–1228. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.02.016>
- Huseby, I., Eldøen, G. & Gjerstad, L. (2017). *Statusrapport hjernehelset*. Helsedirektoratet.
- Jakobsen, R. & Homelien, S. (2011). *Pårørende til personer med demens: om å forstå, involvere og støtte de pårørende*. Gyldendal akademisk.
- Karrer, L., Dietzel, N., Wolff, F., Kratzer, A., Hess, M., Grasel, E. & Kolominsky-Rabas, P. (2020). Use of Outpatient Care Services by People with Dementia: Results of the Bavarian Dementia Survey (BayDem). *Gesundheitswesen*, 82(1), 40–49. <https://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=med17&AN=31863444>
- Kjellstadli, C. & Tranvåg, O. (2018). Å betre kvardagen til heimebuande personar med demens og deira pårørande. *Omsorg*, 35(4), 51–57. <https://www.researchgate.net/publication/330258742>
- Krutter, S., Schaffler-Schaden, D., Essl-Maurer, R., Wurm, L., Seymer, A., Kriechmayr, C., Mann, E., Osterbrink, J. & Flamm, M. (2019). Comparing perspectives of family caregivers and healthcare professionals regarding caregiver burden in dementia care: results of a mixed methods study in a rural setting. *Age and Ageing*, 49(2), 199–207. <https://doi.org/10.1093/ageing/afz165>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Gyldendal akademisk.
- Kvåle, G. & Midtbø, T. (2014). Kontinuitet som kvalitetsutfordring. I O. Bukve & G. Kvåle (Red.), *Samhandling og kvalitet i helseorganisasjonar* (s. 214). Universitetsforlaget.
- Macdonald, M., Martin-Misener, R., Weeks, L., Helwig, M., Moody, E. & MacLean, H. (2019). Experiences and perceptions of spousal/partner caregivers providing care for community-dwelling adults with dementia: a qualitative systematic review. *JBIS Database System Rev Implement Rep*. 18(4), 647–703. <https://doi.org/10.11124/jbisr-2017-003774>
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Universitetsforlaget.
- Meld. St. 15 (2017–2018). *Leve hele livet. En kvalitetsreform for eldre*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-15-20172018/id2599850/?ch=1>
- Meld. St. 29 (2012–2013). *Morgendagens omsorg*. Helse- og omsorgsdepartementet.
- St.meld. nr. 47 (2008–2009). *Samhandlingsreformen: rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Oelze, C., Torgunrud, H. H., Barstad, R. K., Kjelby, E., Sørensen, P. H. & Tveito, M. (2022). Plan for norsk alderspsykiatri 2022–2030. <https://www.aldringoghelse.no/wp-content/uploads/2022/09/plandokument-alderspsykiatri-2022-2030.pdf>
- Olso, T. M., Almvik, A. & Norvoll, R. (2015). Hjelpsomme relasjoner. En kvalitativ undersøkelse av samarbeidet mellom brukere med alvorlige psykiske lidelser og rusproblemer og fagpersoner i to

- oppsøkende team. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 10(2), 121–131. <https://doi.org/10.7557/14.3327>
- Ramsdell, J. W., Jackson, J. E., Guy, H. J. & Renvall, M. J. (2004). Comparison of clinic-based home assessment to a home visit in demented elderly patients. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 18(3), 145–153. [https://journals.lww.com/alzheimerjournal/fulltext/2004/07000/Comparison\\_of\\_Clinic\\_Based\\_Home\\_Assessment\\_to\\_a.7.aspx](https://journals.lww.com/alzheimerjournal/fulltext/2004/07000/Comparison_of_Clinic_Based_Home_Assessment_to_a.7.aspx)
- Ranheim, T., Flottorp, S., Austvoll-Dahlgren, A. & Johanssen, M. (2010). *Effekter av tverrfaglige ambulante tjenester for pasienter med kroniske sykdommer*. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Helse Sør-Øst.
- Ringdal, K. (2018). *Enhet og mangfold: samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode* (4. utg.). Fagbokforlaget.
- Rognstad, M.-K., Sagbakken, M. & Nåden, D. (2015). Pårørendes rolle som ressurs og samarbeidspartner: En studie med fokus på pårørende til pasienter med demenssykdom i sykehjem. *Nordic Journal of Nursing Research*, 35(1), 5–64. <https://doi.org/10.1177/0107408314560478>
- Samus, Q. M., Black, B. S., Bovenkamp, D., Buckley, M., Callahan, C., Davis, K., Gitlin, L., Hodgson, N., Johnston, D., Kales, H.C., Karel, M., Kenney, J.J., Ling, S.M., Panchal, M., Reuland, M., Willink, A., Lyketsos, C.G. (2018). Home is where the future is: The BrightFocus Foundation consensus panel on dementia care. *Alzheimer's & Dementia*, 14(1), 104–114. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2017.10.006>
- Sandvoll, A. M., Bjordal, T., Hollekve, I. & Dale, M. J. (2019). Tailor-made services: Cooperation and supervision are essential for older people with dementia and challenging behaviour. *Scandinavian Psychologist*, 6. <https://psykologisk.no/sp/2019/03/e4/>
- Selbæk, G. (2005). Atferdsforstyrrelser og psykiske symptomer ved demens. *Tidsskriftet Den Norske Legeforening*, 125(11), 1500–1502.
- Spreadbury, J. H. & Kipps, C. (2017). Measuring younger onset dementia: What the qualitative literature reveals about the «lived experience» for patients and caregivers. *Dementia*, 18(2), 579–598. <https://doi.org/10.1177/1471301216684401>
- Strandenæs, M. G. (2016). *Etablering og drift av hukommelsesteam. Demensutredning i primærhelsetjenesten*. Aldring og helse.
- Terum, T. M., Testad, I., Rongve, A., Aarsland, D., Svendsboe, E. & Andersen, J. R. (2021). The association between aspects of carer distress and time until nursing home admission in persons with Alzheimer's disease and dementia with Lewy bodies. *International psychogeriatrics*, 33(4), 337–345. <https://doi.org/10.1017/S1041610220000472>
- Vik, E. (2018). Helseprofesjoners samhandling – en litteraturstudie. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 21(2), 119–147. <https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2018-02-03>
- Wittenberg, Y., Kwekkeboom, R., Staaks, J., Verhoeff, A. & de Boer, A. (2018). Informal caregivers' views on the division of responsibilities between themselves and professionals: A scoping review. *Health Soc Care Community*, 26(4), e460–473. <https://doi.org/10.1111/hsc.12529>
- Ydstebø, A. E. (2021). Hjemmeboende personer med demens: Hva påvirker deres livskvalitet og bruk av helse- og omsorgsressurser? *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 7(1), 1–6. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2021-01-08>
- Ydstebø, A. E., Benth, J. Š., Bergh, S., Selbæk, G. & Vossius, C. (2020). Informal and formal care among persons with dementia immediately before nursing home admission. *BMC Geriatrics*, 20(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01703-8>