

Bacheloroppgave

Pårørende av hjemmeboende personer med demens

En kvalitativ intervjustudie av demensteamenes
arbeidsmetoder i møte med pårørende

Malin Bechstrøm og Nora G. Grøttjord

Sosialt arbeid
2022



Gruppeerklæring

Denne oppgaven er vårt eget og selvstendig arbeid. Den gjør ikke bruk av andre sitt arbeid uten at det er oppgitt, den gjør ikke bruk av tekst fra eget arbeid uten at det er oppgitt, og kilder som er brukt er ført inn i både tekst og kildeliste på en måte som gjør at vi ikke vil få en «ufortjent rennomegevinst». Den har heller ikke vært brukt som eksamensvar eller arbeidskrav tidligere.

Vi vet at oppgaven vil bli kontrollert elektronisk for plagiat og alvorlige brudd med «god sitatskikk» blir behandlet som fusk jf. UH-lova § 4-7 og § 4-8, 3. ledd.

I arbeidet med oppgaven er personopplysninger behandlet i samsvar med retningslinjene som er å finne i Canvas. Oppgaven inneholder ikke opplysninger som kan føres tilbake til enkeltpersoner ut over det som dem har godtatt gjennom samtykke eller som er offentlig bekjent.

Vi gir Høgskolen i Volda rett til å publisere oppgaven vederlagsfritt i elektronisk form.

Sammendrag

Demensteam i kommunene har som oppgave å utrede og oppfølge personer av demens, samtidig har de også som ansvar for å veilede pårørende. I årene fremover og allerede nå er den såkalte eldrebølgen i gang, noe som legger stort press på omsorgstjenestene. Flere eldre vil bety flere personer med demens, men også enda flere pårørende. Vi undersøker derfor i dette prosjektet hvordan demensteam arbeider for å ivareta og veilede pårørende av hjemmeboende personer med demens. Utgangspunktet for studien er omsorgsbelastningen pårørende får som følge av omsorgsrollen de står i. For å finne ut av hvordan demensteamene jobber for at pårørende skal føle seg trygge i den «ufrivillige» rollen de får som pårørende, er vår problemstilling:

Hvordan arbeider demensteam for å ivareta og veilede de pårørende av hjemmeboende personer med demens?

For å besvare problemstillingen har vi benyttet oss av teoriene: Söderlund sin erfaringsmodell «å forstå pårørende», Maslows behovspyramide, psykoedukasjon og sosialt nettverk på ulike nivå. Studien er et kvalitativt studium som undersøker hvordan demensteam i småkommuner organiserer og utfører pårørendearbeid gjennom et fenomenologisk-hermeneutisk perspektiv.

Vi hevder derfor at oppgaven kan bidra til økt forståelse og bevissthet rundt arbeid med pårørende i årene fremover, med tanke på eldrebølgen. Funnene viser også til at demensteamene ikke opplever å ha tilstrekkelig med ressurser som tid og tilstrekkelig kompetanse.

Nøkkelord: demens, pårørende, demensteam, relasjon, omsorgsbelastning, veiledning.

Abstract

Care teams across the municipalities of Norway are tasked with the assessment and follow-up of people with dementia. In addition to patient care, they are also responsible for guiding next-of-kin. The so-called age wave is advancing, with increasing life expectancy, putting excessive pressure on care services. Greater numbers of elderly people will cause an increase in dementia patients, resulting in more next-of-kin. This thesis will therefore investigate how care teams endeavour to assist the of next-of-kin of people living at home with dementia. The motivation for this work is the care burden among next-of-kin, caused by the care role they are in. To identify how the care teams work to make next-of-kin feel safe in the “involuntary” role they find themselves in, our research question is:

How do care teams work to care for and guide the next-of-kin of people living at home with dementia?

To answer the problem, we have used several theories including: Söderlund’s experience model “to understand next-of-kin”, Maslow’s hierarchy of needs, psychoeducation, and social networks on various levels. This thesis conducts a qualitative study that examines how care teams in small municipalities organise and work with next-of-kin through a phenomenological-hermeneutic perspective.

We therefore claim that this thesis can contribute to increased understanding and awareness of work with next-of-kin in the years ahead, when challenged with the advancing age wave. The findings also indicate that care teams do not feel they have sufficient resources, such as time and sufficient expertise.

Keywords: dementia, next-of-kin, care team, relationship, care burden, guidance.

Forord

Denne bacheloroppgaven markerer avslutningen på tre lærerike og innholdsrike år på høghskolen i Volda. Å skrive en bachelor oppgave har til tider vært utfordrende, men samtidig veldig lærerikt. Vi må takke høghskolen i Volda for alle de kunnskapsrike forelesningene som har forberedt oss på å skrive denne bacheloroppgaven. Vi er takknemlige for at vi har vært to studenter som har samarbeidet med oppgaven, noe som har bidratt til gode diskusjoner underveis i oppgaveskrivingen.

Vi vil rette et stort takk til vår veileder Anders Bergstøl. Tusen takk for all tid du har satt av til både retting, veiledning og oppmuntrende samtaler. Takk til Roar Stokken for å ha vært tilgjengelig under hele skriveperioden. Videre vil vi takke alle informantene som responderte raskt og stilte opp til intervju få dager etter oppnådd kontakt. Takk for at dere ga oss nødvendig med datamateriale til vårt forskningsprosjekt.

Til slutt vil vi også takke Andrea Grøttjord for korrektur på hele oppgaven, og ikke minst mormoren til Nora med demens som har inspirert oss til valg av tema.

Volda, 6. Mai 2022

Malin Bechstrøm og Nora G. Grøttjord

Innholdsfortegnelse

Grupperklæring	i
Sammendrag	ii
Abstract	iii
Forord.....	iv
1.0 Innledning.....	1
2.0 Kunnskapsgrunnlaget	3
2.1 <i>Bakgrunn:</i>	3
Demens	4
Pårørende	4
2.2 <i>Teoretiske perspektiver</i>	5
Å forstå pårørende – en erfaringsmodell	5
Maslows	6
Psykoedukasjon	7
Sosialt nettverk på ulike nivå	8
2.3 <i>Forskning på feltet</i>	9
Omsorgsbelastning for pårørende.....	9
3.0 Metode	11
Forskningsdesign	11
Intervjuprosessen og intervjuobjektene	12
Transkripsjon og analyse	13
Etikk.....	13
Forskningens validitet og reliabilitet	13
4.0 Funn.....	15
Å forstå pårørende	15
Pårørendes behov.....	16
Psykoedukasjon	17
Nettverk.....	19
5.0 Diskusjon	21
Hvordan organiserer demensteamene arbeidet for å imøtekomme pårørendes behov?	21
Del konklusjon	23
«Hvordan jobber demensteamene for å hjelpe pårørende med å håndtere utfordringer?»	23
Del konklusjon	24
«Hvordan jobber demensteamet med å bygge en god relasjon og skape tillit hos de pårørende?	24
Del konklusjon	25
6.0 Konklusjon	26
Bibliografi.....	28

1.0 Innledning

«Eldrebølgen» er i dag et begrep som ofte blir brukt for å beskrive den demografiske utviklingen knyttet til eldre mennesker. Allerede nå er den lenge omtalte eldrebølgen godt i gang, noe som legger stort press på omsorgstjenestene rundt omkring i landet. Med stadig flere eldre i befolkningen vil det også være flere mennesker som blir rammet av demens. Ifølge Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag var det totale antallet på personer med demens i Norge beregnet til 101 000 i 2020. Det ble estimert en økning til 235 000 i 2050 (Gjøra, Kjelvik, Strand, Kvello-Alme, & Selbæk, 2020). Økningen av mennesker med demens de kommende årene vil også bidra til vesentlig flere pårørende. Det vil si at om man inkluderer de nærmeste pårørende i regnestykket vil over 400 000 mennesker i Norge være berørt av sykdommen. Det vil derfor være betydningsfullt at omsorgstjenestene i Norge retter fokuset mot hvordan man skal veilede de pårørende i situasjonen de befinner seg i, men også hvordan man skal ivareta og vise de pårørende omsorg. En av grunnene til at det er så viktig å ta vare på de pårørende, er at det vil være mangel på sykehjems plasser når eldrebølgen treffer, samtidig som kapasiteten til hjemmetjenestene allerede blir satt på prøve (Halvorsen, 2020). De pårørende vil være en enorm ressurs i omsorgssektoren. Det vil derfor være avgjørende at vi har kunnskap og kapasitet til å ivareta og veilede pårørende i den viktige rollen de vil få.

En demensdiagnose kan komme som et sjokk, både for personen med demens og deres pårørende, for når en av dine nærmeste får demens, endrer livet seg (Hveem, u.d.). Det å være pårørende til personer med demens kan være utfordrende og for noen er det også en stor belastning. Söderlund (2004) beskriver pårørende som «lidende» på lik linje som personen med demens, og mener de derfor har behov for omsorg som må forstås på en helt annen måte enn personen med demens (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 19). Litteraturen som blir sett på i denne oppgaven gir kunnskap om hvordan demensteamene ser sammenheng mellom pårørendes erfaring, forståelse og handling. Når det er sagt, gir litteraturen lite kunnskap om utfordringene som ligger hos de profesjonelle og om det faktisk er nok ressurser i omsorgssektoren til å kunne gi god veiledning og omsorg til pårørende. At omsorgssektoren ikke har tilstrekkelig med ressurser og kapasitet kan føre til at de nærmeste pårørende ikke føler seg verdsatt. Pårørende kan føle seg hjelpeløse og usikre på hvordan de selv skal håndtere situasjonen de står i. Det er derfor svært viktig å rette fokuset mot dem.

Helse og omsorgstjenesteloven fastslår at kommunen er ansvarlig for å tilby nødvendig pårørendestøtte for pårørende til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid, blant annet i form av avlastningstiltak, omsorgsstønad, opplæring og veiledning (2011, §3-6). I mange kommuner er deler av dette ansvaret gitt til egne demensteam som skal kunne bistå med opplæring og undervisning, veiledning av helsepersonell og veiledning av pårørende.

På bakgrunn av aktualiseringen er det grunn til å undersøke hvordan demensteamene kan legge til rette for god omsorg for pårørende til personer med demens og hvordan demensteamene kan jobbe for å veilede og ivareta pårørende. Vi har tatt kontakt med tre ulike kommuner og deres demensteam. For å få en bedre forståelse på hvordan pårørende kan bli ivaretatt og veiledet, har vi gjennomført flere dybdeintervjuer. Informantene vi har vært i kontakt med har ulike utdanningsbakgrunn og arbeidserfaring. Vi har valgt å skrive en empirisk oppgave hvor dybdeintervju blir tatt i bruk i metodedelens som et verktøy for frie samtaler rundt hvordan demensteamene jobber med pårørende av hjemmeboende personer med demens. Validiteten og reliabiliteten av metoden og funnene våre vil også bli drøftet. Vi har tatt i bruk Söderlunds erfaringsmodell samt Maslows behovspyramide sammen med psykoedukasjon og sosialt nettverk på mikro-, meso- ekso- og makronivå for å få en bedre forståelse av problemstillingen. Demens som sykdom og det å være pårørende vil også bli definert og utdypet.

Problemstillingen vår er som følger: *«hvordan jobber demensteamene for å ivareta og veilede pårørende til hjemmeboende personer med demens?»*. For å svare på problemstillingen har vi formulert tre forskningsspørsmål, hvorav det første forskningsspørsmålet er *«hvordan organiserer demensteamene arbeidet, for å imøtekomme pårørendes behov?»*. Dette forskningsspørsmålet kan gi en forståelse på hvordan demensteamene jobber for å møte behovene de pårørende har. Det andre forskningsspørsmålet er *«hvordan jobber demensteamene for å hjelpe pårørende med å håndtere utfordringer?»*. Dette forskningsspørsmålet gir oss føring på hvilke utfordringer pårørende kan møte på, samt hvordan de blir veiledet til å håndtere utfordringene. Det siste forskningsspørsmålet er *«hvordan jobber demensteamene med å bygge en god relasjon og skape tillit hos de pårørende?»* Med dette forskningsspørsmålet ønsker vi å få en bedre forståelse av hvordan demensteamene arbeider for å skape tillit og gode relasjoner til pårørende av hjemmeboende personer med demens.

2.0 Kunnskapsgrunnlaget

2.1 Bakgrunn:

For å forstå konteksten som problemstillingen utspiller seg i, vil lovverk og statistikk bli belyst. Hva et demensteam er, og hvilke oppgaver de har i kommunen vil bli skildret for å forstå konteksten. Videre er det nødvendig å ha kunnskap om demens som sykdom og hvordan den påvirker livet til de som er berørt. Samtidig er det også nødvendig å ha kunnskap om pårørende og hvilke behov de har for omsorg.

Helse- og omsorgstjenesteloven fastslår at kommunen er ansvarlig for å tilby nødvendig støtte for pårørende til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid (2011, §3-6). Med nødvendig støtte menes blant annet avlastningstiltak, omsorgsstønad, opplæring og veiledning (Helse og omsorgstjenesteloven, 2011, §3-6). De neste tjue årene kan vi forvente en dobling i antall personer med demens (Husebø & Angeles, 2021). Dette medfører også en kraftig økning i antall pårørende og omsorgsbelastningen for pårørende vil skape store kostnader både for samfunnet og den enkelte. Når en person i nær familie får demens, setter ofte de pårørende sine egne liv på vent. Ifølge Husebø og Angeles (2021) kan man som pårørende bruke opptil 20 år for å ivareta og hjelpe sin nærmeste. Det er snakk om en «never-ending story» hvor i mange tilfeller hjelpen og pleien for de pårørende blir tatt for gitt (Husebø & Angeles, 2021). World Alzheimer Report presenterte i 2018 globale estimater på belastningen som medfølger for pårørende av hjemmeboende personer med demens. Ifølge studien vil en person som må ta seg av et familiemedlem med demens bruke i gjennomsnitt 2089 arbeidstimer i året, noe som tilsvarer nesten 6 timer om dagen inkludert helger og helligdager (Patterson, 2018, s. 7). Dette kan sammenlignes med et vanlig årsverk på 37,5 timer i uken som blir omtrent 1750 timer i året.

Demensteam er en tverrfaglig gruppe av helsepersonell i den kommunale helsetjenesten. De har ansvar for hjemmeboende personer med demens og selve utredningen. Demensteamet skal også sørge for at deres pårørende får god oppfølging og et tilpasset tjenestetilbud (Nasjonalforeningen for folkehelse, 2022). Utredningen av demens blir gjort i samarbeid med personenes fastlege. Oppfølgingen kan være i form av materielle ressurser og hjelpemidler, og skal være løsninger som bidrar til at de hjemmeboende skal kunne klare å håndtere de hverdagslige gjøremålene. Kommunen skal også stille med tilstrekkelige tiltak som dagtilbud og annen avlastning for pårørende. Ifølge den nasjonale kartleggingen fra årsskiftet 2010-2011 har demensteamene også andre oppgaver. For eksempel skal de bidra med opplæring og

undervisning, veiledning av helsepersonell og veiledning av pårørende (Gausdal & Mivhelet, 2011). Tallene på antall ansatte ved de ulike demensteamene i landet vil variere sammen med tallene over antall personer med demens. I de ulike kommunene vi har intervjuet demensteam besto det første demensteamet av tre ansatte, det andre demensteamet besto av to ansatte og det siste demensteamet besto av fem ansatte. Utdanningsbakgrunnen til de forskjellige teamene var varierende og besto av sykepleiere, ergoterapeuter, vernepleiere, helsefagarbeidere og spesial helsefagarbeidere.

Demens

Demens betyr «fra vettet» og kognitiv svikt. Når denne svekkelsen er så alvorlig at man trenger hjelp eller tilsyn i dagliglivets fungering, er det først da man snakker om demens (Daatland & Solem, 2015, s. 82). For å bedre forstå hvordan det er å være pårørende og hva slags behov de pårørende har, bør man også ha kunnskap om demens som sykdom og hvilke tap som medfølger. Demens kan beskrives på ulike måter, men WHO definerer demens i tråd med det som er uttrykt i ICD-10. Det er seks kriterier som må være oppfylt: Det første kriteriet omhandler hukommelsen og hvordan den må være betydeligere dårligere nå enn tidligere i livet. Det andre kriteriet er at minst en annen kognitiv funksjon må være redusert sammenlignet med tidligere, for eksempel evnen til å orientere tid og sted. Det tredje kriteriet går ut på at personen ikke lenger klarer å fungere i det hverdagslige livet. I det fjerde kriteriet inngår atferden til personen, som må ha endret seg. Det som er typiske atferdsendringer hos personer med demens, er for eksempel å bli fortore irritert eller mistenksom. Det femte kriteriet er at de overnevnte kriteriene må ha vedvart lengre enn 6 måneder. Til slutt må personen ha normal bevissthet for at demensbegrepet skal kunne bli brukt (Helsedirektoratet, 2020).

Pårørende

Å være pårørende til personer med demens kan være utfordrende på flere måter og for noen er det også en belastning (Jakobsen & Homelien, 2013, s. 22). Det kan være fysisk, psykisk eller sosial belastning. Store norske leksikon (SNL) definerer pårørende som, «personer som har rett på informasjon om helsetilstanden til en pasient» (Bahus, 2022). Likevel kan pårørende være så mangt, for man er ikke bare pårørende om man har innsikt i pasientens helsetilstand. Pårørende kan også være en ektefelle som selv har svekket helse, en datter med hektisk jobb, sønn med småbarn eller et barnebarn. Pårørende er mange ulike mennesker med ulike forutsetninger og dermed vil de også ha ulike muligheter for hvordan de kan være

ressurspersoner ovenfor sine nærmeste (Norheim, 2013). Pårørende har også egne behov som må bli dekket, selv om man som oftest får høre at «det viktigste er hvordan det går med personen jeg er pårørende til». Viktigheten av at pårørende får veiledning og støtte hos fagpersoner er derfor svært aktuelt.

2.2 Teoretiske perspektiver

I dette kapittelet presenterer vi teoretiske perspektiver som er vesentlige for oppgaven. For å forstå hvordan man best mulig kan ivareta og veilede pårørende til hjemmeboende personer med demens er det nødvendig å undersøke hva slags grunnleggende behov mennesker i ny livskrise har. Derfor vil det bli sett nærmere på Söderlunds (2004) erfaringsmodell, Maslows behovspyramide, psykoedukasjon og sosialt nettverk på ulike nivå.

Å forstå pårørende – en erfaringsmodell

I sin doktorgrad utarbeidet Söderlund (2004) en erfaringsmodell for å forstå pårørende. Han tok utgangspunkt i at pårørende til personer med demens var «lidende» på lik linje som pasientene. Pårørende har på lik linje som personer med demens også behov for omsorg, men må forstås på en helt annen måte enn pasientene (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 19). Erfaringsmodellen viser hvordan man kan se sammenhenger mellom pårørendes erfaring, forståelse og handling. Det er avgjørende å benytte seg av pårørendes erfaringer for å bedre forstå hvordan hverdagen deres blir preget som pårørende. Med en bedre forståelse kan man i neste omgang gi pårørende et tilpasset omsorgstilbud. Söderlund intervjuet 27 pårørende i alderen 22-77 år og etablerte flere begreper som alle utgjør en del av erfaringsmodellen. Vi skiller mellom negative og positive elementer, der de negative viser til pårørendes erfaringer, mens de positive utgjør delmålene til omsorgstjenesten frem mot mestring (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 19)

Å stå utenfor	Tvilen – mistanken Endret atferd og skam Ensomhet – isolasjon
Kaos	Bekymring, utmattelse og sinne Engstelse
Oppgitthet	Tap og sorg 24-timersvakt Følelse av utilstrekkelighet
Å føle seg fremmed	Rolleendring Dårlig samvittighet og skyldfølelse Utfordrende atferd
Ingenmannsland	

Figur 1: Pårørendes erfaringer i Söderlunds erfaringsmodell – negative elementer. Hentet fra Pårørende til personer med demens – om å forstå, involvere og støtte s.20-21

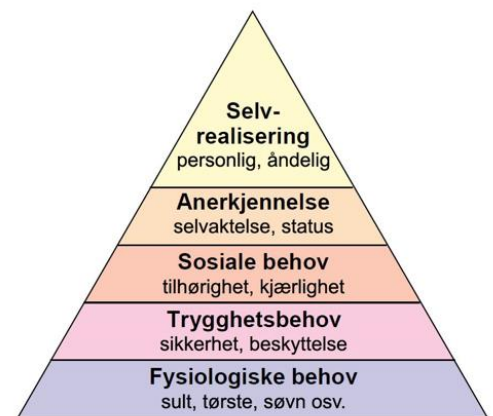
Felleskap	Å bli sett Treffre andre/å ha noen å snakke med
Samhørighet	Å ha frihet - avlastning
Harmoni	Å slippe engstelse og bekymring
Livskraft	Å få kunnskaper og veiledning Å få hjelp i hverdagen Å få søvn og hvile
Opplevelse av kontroll	

Figur 2: Pårørendes erfaringer i Söderlunds erfaringsmodell – positive elementer. Hentet fra Pårørende til personer med demens – om å forstå, involvere og støtte s. 110

Modellen er organisert med begrepspar hvor Figur 1 viser til negative elementer pårørende kan erfare, mens Figur 2 illustrerer de positive elementene. Det er når pårørende er i tilstanden beskrevet i figur 1, som for eksempel oppgitthet, at de først, erkjenner at de trenger støtte og hjelp (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 19). Pårørende kan oppnå mestring ved å frigjøre ansvaret som de har stått alene i. Likevel, er det fortsatt de pårørende som kjenner pasienten best og skal derfor bli behandlet av helse og omsorgstjenesten, som likeverdige samarbeidspartnere i omsorgstilbudet (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 107). Begrepsparene skildrer utviklingen hos de pårørende fra en opplevelse preget av negativitet, frem mot det å bli forstått, involvert og møtt, slik at mestring kan oppnås. Söderlund bruker motsigende begrepspar: å stå utenfor –vs. felleskap, kaos – vs. harmoni, oppgitthet – vs. livskraft og å føle seg fremmed – vs. samhørighet (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 20).

Maslows behovspyramide

Ifølge Abraham Maslow (1908-1970) er mennesket et aktivt og handlende individ med fri vilje og behov for åndelig vekst. Maslow skiller mellom to hovedtyper behov, *mangelbehov* og *vekstbehov* (Skaalvik & Skaalvik, 2018, s. 144). Mangelbehov, også kalt grunnleggende behov, er behov alle mennesker trenger å få tilfredsstilt. Her regner Maslow med fire hovedgrupper (se Figur 3): fysiologiske behov, trygghetsbehov, sosiale behov og anerkjennelse. De nevnte mangelbehovene er avgjørende for enhvers fysiske og psykiske velvære. Man er derfor avhengig av at all oppmerksomhet er rettet mot behovene slik at de kan bli tilfredsstilt (Skaalvik & Skaalvik, 2018, s. 144).



De fysiologiske behovene er sterkt kroppslige behov som innebærer mat og drikke, søvn og hvile, samt beskyttelse mot vær og vind. Videre presenterer Maslow behovet for sikkerhet og trygghet som omfatter forutsigbarhet, orden og struktur. Hvert enkelt individ trenger å føle seg trygg, uten tryggheten vil tankene rette seg mot det som er utrygt (Skaalvik & Skaalvik, 2018, s. 144). Med sosiale behov mener Maslow at hver enkelt har et behov for å føle nærhet til andre mennesker, for å gi og motta omsorg samt føle seg akseptert i det miljøet man holder til i (Skaalvik & Skaalvik, 2018, s. 145). Det siste av de fire grunnleggende behovene er anerkjennelse som handler om det å ha en positiv selvoppfatning, selvrespekt og

mestringsfølelse. Når de grunnleggende mangelbehovene er tilfredsstilt, vil nysgjerrigheten, utforskertrangen og skapergleden tre frem. Det bringer oss videre til det siste behovet i behovspyramiden, selvrealisering. Det går ut på at hver enkelt har et behov for å utvikle potensialet sitt, ferdighetene og kunnskapene sine, noe som igjen gir grunnlag for ny vekst og utvikling (Stai, 2021). Ifølge Maslow må hvert trinn i behovspyramiden være tilfredsstilt før andre behov kan vokse frem. Om man ser på dette opp imot pårørendes situasjon, kan man tenke seg at dersom pårørende til personer med demens for eksempel ikke får tilfredsstilt de fysiologiske behovene, vil den pårørende ikke kunne oppleve trygghetsbehov ifølge Maslow.

Psykoedukasjon

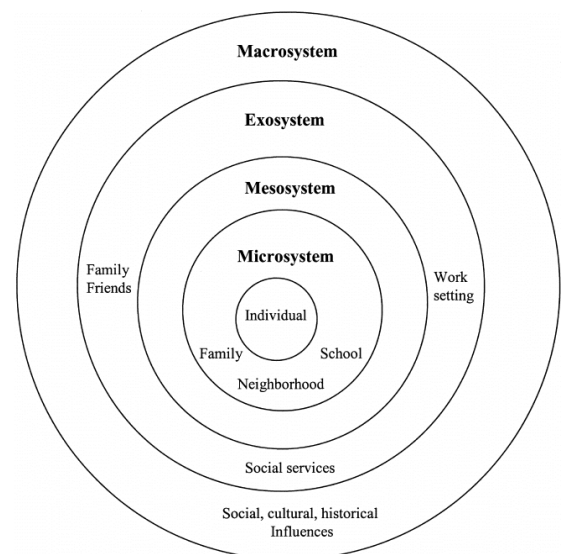
Psykoedukasjon er en fleksibel, styrkebasert tilnærming til omsorg som inkluderer både pedagogiske og terapeutiske teknikker som kan tilpasses for å betjene individer med ulike medisinske, psykiatriske og andre livsutfordringer (Lukens, 2015). Utvikling og evaluering av psykoedukative programmer begynte for rundt 20 år siden med Coping With Caregiving-programmet til Gallagher-Thompson og kolleger (Cheng, Au, Losada, Thompson, & Gallagher-Thompson, 2019). Tidligere lå fokuset på å lære omsorgspersoner hvordan de kunne håndtere problematferd, øke behagelige aktiviteter, modifisere dysfunksjonelle tanker og lære andre ferdigheter for emosjonsregulering. I disse programmene engasjerte de vanligvis 6-10 deltakere der relevant informasjon og prosedyrer for en rekke teknikker ble presentert. Nå i senere tid har psykoedukasjon blitt utført i mindre grupper hvor fokuset ligger på å gi informasjon, støtte, grunnleggende mestringsstrategier og hjelpesøk (Cheng, Au, Losada, Thompson, & Gallagher-Thompson, 2019), noe demensteamene kan bidra med.

Gjennom psykoedukasjon kan pasienter og pårørende lære om den aktuelle sykdommen eller livsutfordringen, samt hvordan mestre situasjonen bedre (Løvhaug, et al., 2016). Ifølge en kvantitativ og systematisk studie gjort av Frias et al. (2019) skal psykoedukasjon bidra til økt kunnskap om sykdommen, samt gi de pårørende muligheten til å utvikle problemløsningsevnene sine og legge til rette for sosial støtte. Den psykoterapeutiske komponenten gir sikkerhet, struktur, tilbakemeldinger og tid for deltakerne til å absorbere informasjon som kan være ukjent og utfordrende, og som kan utløse komplekse følelser (Lukens, 2015).

Sosialt nettverk på ulike nivå

Sosialt nettverk kan defineres som «uformelle relasjoner mellom mennesker som samhandler mer eller mindre regelmessig med hverandre» (Finset, 1986). Barry Wellman (1984) mente at sosialt nettverk er et grunnbegrep som må brukes for å gi begrepet sosialt støttesystem innhold og betydning. Dette blir gjort ved å spørre om det er noe og eventuelt hva i samhandlingen mellom individer som fungerer støttende (Fyrland, 2016, s. 31). Det sosiale nettverket blir ofte beskrevet som strukturen og den sosiale støtten blir beskrevet som funksjonen i nettverket. Bakkebyråkratene sitt mål er derfor å kartlegge og analysere ressurser og problemer knyttet til den pårørende sitt sosiale nettverk og samtidig bidra til at de konstruktive og gode relasjonene blir tatt vare på (Fyrland, 2016, s. 31).

Den tysk amerikanske psykologen Urie Bronfenbrenner (1979) utviklet en økologisk utviklingsmodell som omhandler menneskets sosialisering og utvikling. Ved bruk av modellen tar Bronfenbrenner utgangspunkt i individet og deres omgivelser, for å belyse hvordan menneskets utvikling og sosialisering blir påvirket av ulike miljøer (Busterud, 2010). Bronfenbrenner mente at miljøet var sammensatt av fire ulike nivåer og disse fire nivåene blir kalt mikro-, meso-, ekso- og makrosystem. I følge Bronfenbrenner var disse systemene organisert i rekkefølge avhengig av hvor stor innvirkning hvert nivå har på individet, og systemene var avhengig av å samhandle med hverandre for å kunne realisere menneskelig potensial innen helse- og sosialomsorgstjenesten (Moniz-Cook & Vernooij-Dassen, 2006).



Figur 4 Bilde hentet fra:
https://www.researchgate.net/figure/Bronfenbrenners-ecological-systems-theory-Bronfenbrenner-1979-1989-1993-Spencer_fig2_9036478

Bronfenbrenners modell blir her benyttet til å redegjøre hvilke ressurser som mangler eller er til stede i nettverket til de pårørende av hjemmeboende personer med demens. Det er spesielt mikro-, ekso- og makronivået som er relevant når man skal kartlegge nettverket til de pårørende. Mikronivået er der den pårørende befinner seg. Mikronivået viser til samhandlingen mennesker har i direkte kontakt gjennom ulike sammenhenger (Fyrland, 2016, s. 41). På mikronivået møter den pårørende mennesker i nærmiljøet, på jobb, i familie og venner. Personen med demens er også en del av dette nivået, og forholdet mellom den pårørende og personen med demens kan

være viktig her. På mesonivået kan man som bakkebyråkrat kartlegge hvilke individer i den pårørende sitt nettverk, som kan bli sett på som en god ressurs og hjelpe den pårørende. Videre, kan eksonivået også være relevant når man skal kartlegge nettverket til de pårørende. På dette nivået finner vi ressurser og arenaer hvor den pårørende ikke selv er til stede i, men som påvirker situasjonen man omgås i på en indirekte måte (Ringereide & Stai, 2021). Her kan bakkebyråkraten se på de kommunale ressursene som ligger til grunn. Dette kan blant annet være avlastning, hjemmehjelp, middags leveranse, pårørendeskole, pårørendesamtaler og materielle ressurser eller hjelpemidler. Til slutt har vi makronivået, som også blir kalt nasjonalt nivå (Pedersen, 2020). På dette nivået ser man på helheten av systemet og samhandlingen mellom de mindre delene av systemet (Pedersen, 2020). På makronivået er viktige faktorer lovverk, verdier og normer. For eksempel kan politikere lage regelverk og bestemmelser som er med å påvirke tilbudet og hjelpen den pårørende får, eller så kan media være en viktig påvirkning på grunn av deres makt i samfunnet (Ringereide & Stai, 2021).

2.3 Forskning på feltet

I dette kapitlet presenteres kort forskning relatert til omsorgsbelastning for pårørende til hjemmeboende personer med demens og ulike grunner til dette. Forskning på feltet presenteres ved flere anledninger tidligere i oppgaven. Vi har derfor valgt å trekke frem noe mindre forskning i dette kapitlet.

Omsorgsbelastning for pårørende

Forskning viser at det å være pårørende til hjemmeboende personer med demens er belastende (Hagen & Eide, 2020). Det finnes flere ulike faktorer som forklarer omsorgsbelastningen. Ifølge statistikk på SSB fra 2018 var det like mange sykehjemsplasser i 2008 som det var i 2018 (Wettergreen, Ekornrud, & Abrahamsen, 2019). I 2016 ble det vedtatt et krav på at alle kommuner skal ha heldøgns akutt plasser, noe som samtidig medførte til færre sykehjemsplasser (Wettergreen, Ekornrud, & Abrahamsen, 2019). En kan se en liten nedgang i antall sykehjemsplasser, fra 40 300 i 2012, til 39 600 i 2018 (Wettergreen, Ekornrud, & Abrahamsen, 2019), dette er et betydelig lavere antall plasser i forhold til behovet. Få sykehjemsplasser medfører at flere og flere pårørende må stille som omsorgsperson for personer med demens. Det er derfor en risiko for omsorgsbelastning hos de pårørende.

Ifølge forskning øker omsorgsbelastningen med redusert mestringsfølelse hos pårørende, økt bruk av kommunale omsorgstjenester, forlenget omsorgstid og redusert omsorgskompetanse (Hagen & Eide, 2020). Forskning viser videre at omsorgsbelastningen er større for pårørende som bor sammen med personen med demens, om den pårørende er kvinne, yngre eller har dårligere helsetilstand (Hagen & Eide, 2020). Mange pårørende som bor med en person med demens, forteller at de passer på familiemedlemmet hele døgnet (Ulstein, 2021). Det kommer frem i en undersøkelse at fastlegene erfarer manglende tilbud etter diagnostisering av personer med demens (Gausdal & Mivhelet, 2011). Det handler om at kommunene ikke har tilstrekkelig med tiltak som dagtilbud, avlastning for pårørende og institusjoner senere i sykdomsforløpet (Gausdal & Mivhelet, 2011).

3.0 Metode

I vårt forskningsprosjekt ønsket vi å sette søkelys på hvordan demensteamene kan veilede og ivareta pårørende til hjemmeboende personer med demens nå som eldrebølgen kommer. Dette er fordi det allerede i dag ikke er nok avlastningstilbud eller sykehjemsplasser til å dekke behovet til alle med demens. Vi har valgt å samle inn data ved bruk av dybdeintervjuer for å få en dypere forståelse av problemstillingen vår, til tross for at dybdeintervju ofte kan oppleves som tid- og ressurskrevende (Olseng & Sundbye, 2021). Vi beskriver studien vår som kvalitativt på grunn av vårt ønske om å komme tett på de vi «forsker på» (Tjora, 2018, s. 15). Informantene våre er ansatt i demensteamene til tre ulike kommuner og flere av informantene har ulik utdanningsbakgrunn. Vi valgte å intervju flere demensteam slik at vi kunne få et dypere innblikk i arbeidet demensteamene har med pårørende, gjennom en relativt fri samtale (Tjora, 2022, s. 250).

Forskningsdesign

Den kvalitative studien vår har et fenomenologisk-hermeneutisk ståsted. Det er fenomenologisk fordi det baserer seg på informantenes erfaringer (Tjora, 2022, s. 251), og hermeneutisk fordi det bygger på teorier om fortolkningen vi har (De nasjonale forskningsetiske komiteer, 2010). Kvalitativ metode er velegnet ettersom formålet med studien er å undersøke helsepersonells opplevelser av arbeidet med pårørende, samt hvordan de kommuniserer seg imellom. I kvalitative forskningsmetoder må man være innstilt på å måtte justere eget prosjekt eller handlinger (Tjora, 2018, s. 15). Målet med studien er å utforske meningsinnholdet i sosiale fenomener, slik det oppleves for de som er involverte (De nasjonale forskningsetiske komiteer, 2010). Vi undersøker hvordan informantene jobber for å veilede og ivareta pårørende til hjemmeboende personer med demens, samt hvordan de forstår seg på de pårørende. I vår kvalitative intervjustudie stilte informantene opp til et semistrukturert dybdeintervju hvor det ble stilt forhåndsbestemte spørsmål. En fordel med semistrukturerte intervjuer er at informantene i hovedsak blir stilt de samme spørsmålene, noe som gir dem likt grunnlag, i tillegg til at samtalene er fleksible (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 325). På den andre siden er det fort gjort å spore av, noe som kan ha konsekvenser når funnene blir gjennomgått. For å hindre at dette skjer må man til enhver tid ha stålkontroll på hva man skal utforske og passe på at man til en viss grad holde seg til intervjuguiden (Tjora, 2018, s. 153).

Intervjuprosessen og intervjuobjektene

I planleggingsprosessen, ble det brukt tid på å komme frem til en problemstilling. Problemstillingen ble delt opp i tre forskningsspørsmål med et ønske om å få en dypere forståelse av hvordan demensteamene jobber for å ivareta og veilede pårørende av hjemmeboende personer med demens. Studien har eksplorerende design som både åpner opp for fleksibilitet og som gjør at mange avgjørelser og valg blir tatt underveis i prosjektet (De nasjonale forskningsetiske komiteer, 2010). Problemstillingen og forskningsspørsmålene har blitt justert etter hvert som vi har fått mer kunnskap på området.

For å komme i kontakt med intervjuobjektene våre søkte vi på demensteamene sine hjemmesider til ulike kommuner. Vi intervjuet totalt tre demensteam fra tre relativt små kommuner, hvor alle kommunene har et innbyggertall på under 11 000. Det første demensteamet besto av tre ansatte, det andre besto av fem ansatte og det siste demensteamet besto av to ansatte. Vi intervjuet bare en informant fra kommune A og B, mens i kommune C hadde vi to informanter. Utdanningsbakgrunnen til personalet i de ulike teamene var varierende og besto blant annet av sykepleiere, ergoterapeuter, vernepleiere, helsefagarbeidere og spesial helsefagarbeidere.

For å sikre forskningens kvalitet har vi brukt lydopptak som hjelpemiddel under intervjuene. Alle informantene samtykket til bruk av lydopptak i intervjuet. Dette gjorde at vi kunne gi vårt fulle fokus til informantene under intervjuet, slik at nøyaktige gjengivelser av intervjuet ble sikret samtidig som at vi unngikk å mista viktig informasjon (Tjora, 2018, s. 166). Informantene ble kort introdusert til tema og valg av problemstilling. Intervjuet fortsatte med at informantene fortalte litt om seg selv, bakgrunn og arbeidserfaringer, før vi startet med spørsmålene fra intervjuguiden.

Informanter	Utdanning	Arbeidserfaring i demensteamet	Dato	Tid
Informant A	Sykepleier utdanning	1 år	29.03.22	35 minutter
Informant B	Spesial helsefagarbeider	7 år	31.03.22	25 minutter
Informant C	Sykepleier utdanning	6 år	04.01.22	39 minutter
Informant D	Ergoterapeut utdanning	4 år		

Tabell 5: Oversikt over intervjuene

Transkripsjon og analyse

Etter gjennomføringen av intervjuene, transkriberte vi lydopptakene som utgjorde materialet vi trengte for videre analyse. Transkriberingen ble utført i dataprogrammet MaxQDA, et dataprogram utviklet for kvalitativ analyse som også er godt tilrettelagt for koding av empirisk materiale (Tjora, 2022, s. 250). Det ble brukt pauser og fyllord for å unngå å miste den opprinnelige meningen i utsagnene. Underveis i transkriberingen skrev vi ned ulike begreper og temaer vi tenkte kunne være relevante til kodingen. Kodingen ble gjort for hånd ettersom vi kun hadde 14 dager tilgang på MaxQDA. Vi kodet dataene deskriptivt etter temaer basert på teorigrunnlaget: veiledning, behov, informasjon, opplæring og kunnskap, samarbeid og empati, relasjon, anerkjennelse, tilgjengelighet og pårørende som ressurs. Vi har altså en deduktiv tilnærming til kodingen, samtidig er vi åpne for informantenes forståelse og perspektiver som gjør at den likevel er fenomenologisk.

Etikk

Ifølge forskningsetikkloven (2017, §4) skal forskere «opptre med aktsomhet for å sikre at all forskning skjer i henhold til anerkjente forskningsetiske normer.» I samsvar med god forskningsetikk har alt materiale blitt innhentet med informantenes samtykke. Alle informantene har skrevet under på et samtykkeskjema, som er utformet i tråd med NSD sine retningslinjer. Samtykkeskjemaet informerte om at alle personopplysninger ville bli behandlet konfidensielt og anonymiseres før publisering. Informantene ble også informert om muligheten til å trekke seg fra intervjuet når som helst, uten å oppgi årsak. Informant A, B, C og D samtykket også til at det ble tatt i bruk lydopptak som hjelpemiddel for å sikre korrekt informasjon. Ifølge Tjora (2018) har den som undersøker et etisk krav om å alltid fremstille informantene på respektabelt vis for å unngå å sette de i et dårlig lys. Det er vesentlig å sjekke at sitater som er skrevet ned stemmer over ens med det som faktisk har blitt sagt (Tjora, 2018, s. 181).

Forskningens validitet og reliabilitet

Validitet, eller gyldighet handler om i hvilken grad funnene man finner i forskningen faktisk svarer på det man ønsker å undersøke (Tjora, 2018, s. 232). For å styrke validiteten på funnene våre, utarbeidet vi en detaljert intervjuguide som skulle bidra til at vi fikk svar på problemstillingen vår. Selv om vi har en deduktiv fremgangsmåte, måtte vi følge en litt mer fenomenologisk stil da vi valgte å ha semistrukturerte intervjuer. Den fenomenologiske stilen

var grunnleggende for å kunne ta i bruk svarene informantene ga oss, selv om informantene til tider gikk noe bort ifra spørsmålene ble de betydelige for vår forskning. Som nevnt tidligere hadde vi informanter fra tre omtrent like store kommuner. Hadde vi hatt bedre tid og flere ressurser kunne vi intervjuet flere informanter, noe som også ville styrket validiteten.

Relabilitet eller pålitelighet går ut på om hvorvidt forskningen vil ha samme resultat dersom en annen forsker hadde utført den samme jobben (Tjora, 2018, s. 238). Med tanke på at vi utførte semistrukturerte intervjuer og har en fenomenologisk tilnærming i oppgaven vil ikke oppgaven ha like høy reliabilitet enn hva en spørreundersøkelse ville hatt, ettersom at informantenes svar kan variere og påvirke forskningens fokus. Ifølge Tjora (2018) er det også viktig å reflektere over hvordan vårt engasjement og erfaringer kan ha påvirket oppgaven (Tjora, 2018, s. 235). Jobberfaring fra omsorgssenter/sykehjem for personer med demens og det å være pårørende selv, la grunnlaget for valg av tema. Egne erfaringer har bidratt til at vi forsker på et felt hvor vi har hatt noe kunnskap om demens og pårørende. Likevel, har ikke erfaringene preget forskningen. Det at vi som forskere er en del av miljøet som blir undersøkt, kan både ha positive og negative virkninger på intervjuet, og tolkningen av empirien (Tjora, 2018, s. 235). Det ville vært utfordrende å lage en intervjuguide uten forhåndskunnskaper eller personlige erfaringer om teamet. Videre, har vi også tatt hensyn til at vi, som sosionomstudenter, har en felles interesse med informantene. Vi kan derfor ikke stille oss helt utenfor konteksten og dette har vi hatt i bakhodet under prosessen (Tjora, 2018, s. 235).

4.0 Funn

Oppgaven søker kunnskap om hvordan demensteamene jobber med å ivareta og veilede pårørende til hjemmeboende personer med demens. Vi har tatt teori som utgangspunkt i kodegrupper, der vi belyser følgende: å forstå pårørende, pårørendes behov, psykoedukasjon og nettverk. Kodegruppene under teoriene har vært: veiledning, behov, informasjon, opplæring og kunnskap, samarbeid og empati, relasjon, anerkjennelse, tilgjengelighet og pårørende som ressurs. Informantene har hver sin unike indikator istedenfor navnet sitt, som vist i tabell 5.

Å forstå pårørende

Et av hoved temaene som ble diskutert under intervjuene var hvordan demensteamene arbeidet for å forstå de pårørende. Informantene gikk inn på det Söderlund kaller negative og positive elementer, uten å bruke begrepet. Fokuset lå i hovedsak på de positive elementene, som er der demensteamene som oftest kommer inn i bildet, og hvor de pårørende erkjenner at de trenger støtte.

I forbindelse med de negative elementene forklarte informant C og D at mange pårørende går «24-timersvakter». De nærmeste pårørende, ofte ektefellene, bruker mye krefter på å være på vakt til enhver tid. Informantene forklarte videre at de jobbet med å få de pårørende til å innse hvor mye arbeid og tid som gikk til å være pårørende. Informantene fortalte at de ofte spurte de pårørende: «tenker du det er greit for en person å skulle klare alt det du gjør nå?». Informantene ønsket å vise de pårørende at dette var en anstrengende jobb som de ikke kunne stå alene i. Å være pårørende kan være tungt både fysisk og psykisk, og ingen klarer å være på vakt til alle døgnets tider. Informantene påstod at om man konstant er på vakt, vil man til slutt bli fortvilet og utmattet. Dette er verken gunstig for pårørende eller den hjemmeboende personen med demens.

I forbindelse med de positive elementene la informantene vekt på det «å bli sett». Det var viktig at demensteamene satte seg inn i situasjonen til de pårørende, og prøvde å se saken fra de pårørendes sitt standpunkt. Informant A fortalte at det i perioder kunne være utfordrende å sette seg inn i de pårørendes situasjon, men at hun alltid prøvde å snu det om og heller tenke «greit, det er kanskje en grunn til det». Informant A la videre til at hun ofte prøvde å se situasjonen fra to ulike perspektiver. Først fra jobbperspektivet, men også perspektivet til pårørende. Dette bidro til at hun enklere forstod situasjonen. I likhet med informant A, fokuserte informant B på

å se de pårørendes standpunkt, slik at de kunne kartlegge hvilke behov som sto til grunn. Informanten begrunnet dette med at det ofte var store belastninger på de pårørende. De jobbet derfor med å finne ut hva slags behov de pårørende hadde slik at de kunne avlaste de og tilby tjenester gjennom kommunen. De la vekt på elementære og fundamentale egenskaper som må ligge i bunn når man snakker med pårørende, som for eksempel det å være til stede i samtaler. Informantene uttrykte at de ofte følte at de hadde begrenset med tid til samtaler med pårørende. Det gjorde at de la enda større vekt på at tiden ble brukt godt slik at den resulterte i gode samtaler hvor pårørende følte seg sett.

Et annet positivt element som kom til syne under intervjuene var at pårørende skulle få hjelp i hverdagen samt kunnskap og veiledning i situasjonen. Dette var gjengående hos alle kommunene. Det ble vektlagt at pårørende ikke skulle stå alene i situasjonen samt at de skulle få veiledning og informasjon om materialistiske ressurser og avlastning. Informantene poengterte at pårørende hadde behov for å slippe å konstant bekymre seg, noe materialistiske ressurser kan bidra til. En vanlig bekymring blant pårørende var blant annet frykten for at personen med demens kunne skli i dusjen. Støttehåndtak og sklimatter var en løsning som skulle bidra til at de pårørende slapp å engste seg.

Pårørendes behov

Et annet tema som gikk igjen når det kom til hvordan demensteamene ivaretar pårørende, var hva samtaler med de pårørende omhandlet. Det ble lagt vekt på å lytte til de pårørende. Flere av informantene fortalte om viktigheten av å være tilgjengelig på telefon til enhver tid, slik at de kunne hjelpe den pårørende så bra som mulig. Informantene la vekt på ulike elementer under samtaler med de pårørende. Informant A forteller at samtaler ofte inneholdt veiledning om hvordan bedre håndtere ulike situasjoner. Her henviste informant A ofte de pårørende til forskjellige pårørendetilbud. Informant B vektla det å få frem pårørendes sitt syn på situasjonen i samtaler. Hun uttrykte at det var viktig å forstå hvilke behov den enkelte har og begrunnet det med at det er en stor belastning å være pårørende til personer med demens.

Anerkjennelse er et begrep vi ønsker å trekke frem som et fellestrekk blant alle informantene. Informant A uttrykte viktigheten av å være tilgjengelig for de pårørende og forsøke å hjelpe de på best mulig måte, mens hos informant B, C og D kommer det tydeligere frem et bevisst forhold til anerkjennelse. Informant C forteller at det er viktig at noen innser hvor mye de pårørende faktisk bidrar med, og å hjelpe de til å se alt de gjør. Hun mener det kan være gunstig

å spørre de pårørende hva de selv tenker om arbeidet de gjør og om de syntes det er greit at en person skal gjøre alt det alene. «De trenger noen som ser situasjonen utenifra, rett og slett», la informant C til. Videre formidler informant C og D viktigheten av å lytte til de pårørende. Hvor samtalen foregår behøver ikke være så viktig, ifølge informant C, så lenge man signaliserer riktig og er til stede i samtalen. Informant C legger også til at det er viktig å være tydelig, for å signalisere at man ikke har så god tid kan man for eksempel si ifra at de har en tidsramme på 10 minutter før man må gå, da er pårørende forberedt og kan akseptere forholdene

Videre kommer informantene inn på behov og hva slags behov de pårørende har. Alle informantene er tydelige på at det er viktig å finne ut hvilke behov den enkelte har, dette både for å kunne hjelpe de pårørende med å se behovene sine selv, men også for å kunne finne ut av hva slags hjelp som vil gagne den pårørende best. Når de ansatte bemerker at belastningen går på kostnad av den pårørendes livskvalitet, sa informant B at de forsøker å få personen med demens inn på et dagtilbud. Et dagtilbud eller eventuelt et avlastningsopphold vil kunne gagne den pårørende ved at de får litt avlastning, «for det handler om de pårørende også, at de skal få litt hjelp», legger informant B til. Informant A fortalte om et litt annet type dilemma. På hjemmebesøk opplevde hun at den pårørende var engstelig for at noen skal «ta fra han kona». I denne situasjonen erfarte hun at ektemannen var sliten, men hadde et brennende ønske om å skulle klare alt selv. I en slik situasjon var det viktig for informant A at hun tok seg tid til å lytte til mannen, samt introdusere muligheten for avlastningstilbud på en troverdig måte.

Psykoedukasjon

Veiledning er en vesentlig del av arbeidet med de pårørende. Dette kom tydelig frem blant alle informantene. I gjennomgang av intervjuene så vi en klar likhet ved arbeidet som ble gjennomført i de tre kommunene. Ved første møte med pasient og pårørende kom det frem at alle informantene hadde en samtale med både pasienten og de pårørende. Dette for å bli kjent, bygge en relasjon og kartlegge situasjonen og eventuelle behov eller utfordringer. Både informant B, C og D nevnte at de ga de pårørende et skjema, såkalt pårørendeskjema/ belastningsskjema, som de pårørende kunne fylle ut dersom de ønsket det. Informantene opplyser videre at de veileder ut ifra hvilke behov som dukker opp blant pasient og pårørende. Alle informantene nevnte at kommunene deres hadde pårørendeskoler og samtalegrupper. Informant B forteller at hun har hatt pårørende som opplever at personen med demens står opp midt på natten eller at vedkommende er aggressiv, og legger ved at hun kan komme med råd.

Informanten understreker også at disse rådene blir rent teoretiske, fordi reaksjoner er veldig individuelle.

Videre belyser informant C og D at de gir veiledning hvis de føler seg kompetente ut ifra det gitte tilfellet. Dette begrunner de med at de kun følger pasient og pårørende i en liten del av sykdomsforløpet, og at de ikke følger dem like tett som for eksempel en avdeling hadde gjort. Det kommer også frem at de gir veiledning på flere måter, ofte for å kunne gjøre hverdagen enklere for de pårørende. Det kan være måter å senke stresset på, hjelpe med å holde det ryddig eller ulike hjelpemiddel som kan lette på situasjonen. Informant C og D forklarte at de gir konkrete tips kontinuerlig og veileder pårørende i hvordan de skal snakke med personen med demens. Informantene tipset de pårørende blant annet om å gi korte og enkle beskjeder til personen med demens og å kommunisere på en forståelig og enkel måte.

Bevisstgjøring ble også trukket fram av alle informantene som et viktig tema. Ifølge informantene kan ofte de pårørende oppleve situasjonen som utfordrende, spesielt om en av deres nærmeste oppfører seg annerledes enn vanlig. Informant A fortalte om et tilfelle der en sønn ringer inn og oppfattes som fortvilet da faren hans ikke oppførte seg som han pleier. Informant A la til at hun forklarte sønnen hvordan medisiner og sykdommen kunne påvirke farens tidligere oppførsel. Hun forklarte også andre symptomer på demens som går på hallusinasjoner, for det er vanlig med både syns- og hørselshallusinasjoner.

Videre trekker informant C og D frem sykdomsforståelse. De forteller at de prøver å veilede de pårørende på å skille det sykdommen utløser og hva som egentlig er personligheten til personen med demens før sykdommen. Ifølge informantene er det ikke alle pårørende som ser denne sammenhengen. Informant C understreker derfor at en viktig del av arbeidet de driver med er å hjelpe de pårørende med å skille mellom sykdom og person. Informant D forklarer videre at når de pårørende klarer å skille mellom sykdom og person, kan noe av den ukontrollerbare irritasjonen reduseres. Veiledning de da kan gi er å bevisstgjøre den pårørende om at det er sykdommen som «snakker» og at det ikke er viljestyrt. For en pårørende kan dette, ifølge informantene, senke stresset hos både pasient og pårørende. Det er ikke alltid veiledningen fungerer like bra. Dette begrunner informant A med at alle individer er forskjellige.

En siste vesentlig faktor som bidrar til at demensteamene skal kunne veilede og ivareta de pårørende på lik linje som pasientene, er det å ha god tid. Da informantene ble spurt om de

opplever å ha tid til de pårørende svarer informantene C og D, ja. De begrunner det med at de setter rammer for hvordan de gjennomfører oppfølgingen, og at det å være to på hjemmebesøk er helt vesentlig for å kunne oppnå dette. Informantene A og B opplever oftere at de kanskje har litt for lite tid til de pårørende, at mye av fokuset går til personen med demens.

Nettverk

Informantene var tydelige på at man må bli kjent med de pårørende og bygge en god relasjon. På den ene siden var det viktig at demensteamene skulle bli kjent med personen med demens før de ble rammet av sykdommen. På den andre siden, var det vesentlig å bli kjent med de pårørende for å se hva slags nettverk de hadde, noe som blir satt søkelys på i denne oppgaven. Flere av intervjuobjektene fortalte om viktigheten av det første hjemmebesøket. Dette besøket satte basisen for resten av interaksjonene mellom hjelpeapparatet-pårørende-pasienten. Hvordan hjemmebesøkene ble gjennomført var ulikt for de forskjellige kommunene. Informant A kunne fortelle at personalet som oftest dro på hjemmebesøk alene, og la til at dette kunne være krevende. Hun opplevde at det var vanskelig å kommunisere med både pårørende og personen med demens. Pårørende hadde stått lenge i situasjonen alene og derfor hadde behov for å snakke med en utenforstående. Når dette var tilfellet fortalte informant A at det var krevende å vise at man så og forstod den pårørende med begrenset med tid, for det var jo personen med demens hun i hovedsak var der for. Det å bli stående mellom pasienten og pårørende var et kjent problem for informant A.

Videre løste demensteamene til informant B, C og D hjemmebesøkene på en annen måte. Begge kommunene la vekt på at det alltid skulle være to fra demensteamet med i første hjemmebesøk. De begrunnet dette med at den ene kunne ta seg av pårørende, slik at den andre kunne sette fokuset på personen med demens. Dette skapte rom for at både pårørende og personen med demens skulle føle seg sett og bli lyttet til. Det ga også personalet tid til å bli kjent med pasient og pårørende, som ga dem en dypere forståelse av situasjonen og hvilke behov de pårørende hadde. I første hjemmebesøk pleide alle informantene og presentere seg selv og bakgrunnen for besøket. For å komme seg videre etter presentasjon av demensteamet la informant C vekt på at pasient, pårørende og demensteam skulle ha samme forståelse på hva demensteamet skulle der og hvorfor de var der.

Demensteamene kan gi veiledning på avlastning og støtte, ved at de prøver å se hva slags nettverk pårørende har og hvordan dem kan bruke nettverket. Det er mange pårørende som står

i situasjonen alene og kjenner på at dette er noe en skal klare. Da forteller informantene at de hjelper pårørende å se litt lengre frem og løfte perspektivet deres litt, for det kan være veldig vanskelig og tungt å stå i situasjonen alene. Informantene fortalte også at de har som jobb å informere pårørende om veiledningen og støtten en kan få igjennom kommunen de tilhører. Det kan være pårørendeskoler, hjemmesykepleie, middagsombringing, dagsenter, avlastning, korttidsopphold i institusjon og materiellressurser som trygghetsalarm, sklimatter, støttehåndtak i dusj etc.

5.0 Diskusjon

I dette kapittelet ønsker vi å svare på problemstillingen: «*Hvordan jobber demensteamene for å ivareta og veilede pårørende av hjemmeboende personer med demens?*». Dette vil bli gjort ved å se nærmere på den innsamlede empirien opp mot det teoretiske grunnlaget. Kapittelet er organisert etter forskningsspørsmålene:

- Hvordan organiserer demensteamene arbeidet, for å imøtekomme pårørendes behov?
- Hvordan jobber demensteamene for å hjelpe pårørende med å håndtere utfordringer?
- Hvordan jobber demensteamene med å bygge en god relasjon og skape tillit hos de pårørende?

Hvordan organiserer demensteamene arbeidet for å imøtekomme pårørendes behov?

Vi søker kunnskap om hvordan demensteamene arbeider for å møte de pårørende sine behov. I lys av pårørende en erfaringsmodell og Maslows behovspyramide, vises det hvilke behov pårørende har når de først kommer i kontakt med demensteamet. Söderlund (2004) utviklet en erfaringsmodell som en ressurs for å forstå pårørende. Han delte modellen i to deler hvor den ene delen vektla pårørendes negative erfaringer, mens den andre delen fokuserte på de positive erfaringene som utgjør delmålene omsorgstjenesten jobber med, frem mot mestring (Jakobsen & Homelien, 2013). Informantene fra demensteamene kunne forklare de negative elementene som en posisjon de pårørende sto i før de kom i kontakt med hjelpeapparatet. De pårørende kjente ofte på det: å stå utenfor, kaos, oppgitthet og å føle seg fremmed, som utgjør de negative elementene. Likevel, i møte med hjelpeapparatet opplevde de: å være en del av et felleskap og kjenne på samhørighet, harmoni, livskraft og en opplevelse av kontroll, som utgjør de positive elementene (Jakobsen & Homelien, 2013). Pårørende sin opplevelse av situasjonen var ofte preget av kaos og uforutsigbarhet, og erfaring av å plutselig stå i en situasjon med nye rolleforventninger (Jakobsen & Homelien, 2013). I en situasjon hvor personen med demens kan utagere og man som pårørende ikke lenger har kontroll, vil det være vanskelig for den pårørende å håndtere situasjonen på egenhånd. I slike situasjoner kan det være nødvendig at hjelpeapparatet viser forståelse og hjelper pårørende med å håndtere situasjonen.

Funndelen belyser at demensteamene organiserte arbeidet med pårørende ved å informere om hvem de er og hva de kunne bistå med. Under første hjemmebesøk kunne flertallet av demensteamene fortelle at to ansatte var til stede, slik at både pasienten og den pårørende kunne ha en person å snakke med. Demensteamene brukte mye tid på å lytte til de pårørende, gi

anerkjennelse og sørge for at de pårørende ble sett for jobben de hadde gjort. Informantene la også vekt på at det var flere pårørende som hadde «24-timersvakter». Demensteamene arbeidet med å få den pårørende til å forstå hvor mye tid og ressurser den pårørende hadde bidratt med.

Dersom pårørende skal kunne erfare noen av de positive elementene som ble nevnt over, bør hjelpeapparatet også ha noe kunnskap om hvilke grunnleggende psykologiske behov mennesker har. Det er først når de grunnleggende psykologiske behovene blir dekket, at pårørende ofte kan kjenne på de positive elementene. Maslow (1908-1970) illustrerte disse behovene i en behovspyramide hvor han skiller mellom to hovedkategorier: mangelbehov, som er de grunnleggende behovene alle mennesker trenger å få tilfredsstilt, og vekstbehov, som er behovet for å utvikle eget potensiale (Skaalvik & Skaalvik, 2018, s. 144). Hjelpeapparatet bør ha oversikt over hvorvidt de fire mangelbehovene er dekket. Det er først når mangelbehovene er tilfredsstilt at behovet for selvrealisering vil vokse frem.

Starter man på bunnen av pyramiden med de fysiologiske behovene forklarte demensteamene at mange pårørende, spesielt nære pårørende, hadde mangel på tilstrekkelig med søvn og at flere gikk «24-timersvakter». For å hjelpe pårørende å få dette behovet tilfredsstilt anbefalte demensteamene avlastningstilbud på dagsenter. Går man opp et steg i pyramiden finner man trygghetsbehovet. Mennesker har behov for forutsigbarhet, orden og struktur (Skaalvik & Skaalvik, 2018, s. 145). Dette er noe pårørende av personer med demens ofte kan føle at de mangler. Årsaken til dette kan sannsynligvis komme fra demenssykdommen. Demens kan føre til at man mister evnen til å forstå tid og evnen til å gjennomføre hverdagslige oppgaver i tillegg til at man kan bli svært forvirret, frustrert, sint eller redd. Er man pårørende som f.eks. ektefelle, vil disse faktorene være med på å bidra til at trygghetsbehovet blir svekket. Går vi opp et tredje steg i pyramiden kommer vi til sosiale behov som omhandler at mennesker trenger å føle nærhet, samt gi og motta omsorg. Demensteamene kunne fortelle at de pårørende ga masse omsorg, men kunne oppleve å få mindre selv. Hvis vi går opp enda et steg kommer vi til behovet om anerkjennelse. Demensteamene var opptatt av at pårørende skulle bli anerkjent for jobben de gjorde og få de til å innse hvor vanskelig det egentlig kunne være å stå i situasjonen de står i. Ved å gi anerkjennelse og bekrefte at det er mennesker som ser hva de gjør, kan dette gi de pårørende en indre motivasjon og påvirke hvordan de presterer (Stai, 2021).

I den andre hovedkategorien vekstbehov, finner vi selvrealisering. For at de pårørende skal oppleve selvrealisering, må behovet for å utvikle potensialet, ferdigheter og kunnskaper bli

tilfredsstilt. Funndelen belyste demensteamets oppgave med å gi veiledning igjennom psykoedukasjon. Dersom pårørende får opplæring i hvordan de skal skille hva sykdommen utløser og hva som egentlig er personen før sykdommen, kan de oppnå utvikling.

Del konklusjon

Det er ikke alltid pårørende får tilfredsstilt mangelbehovene som pårørende av hjemmeboende personer med demens. De pårørende kan oppleve flere av det Söderlund beskriver som de negative elementene. For at pårørende skal erfare de positive elementene må de grunnleggende psykologiske behovene være tilfredsstilt. Dette er noe demensteamene kan hjelpe de pårørende med å oppnå. Når demensteamet kommer inn i bildet, vil de kunne lytte til de pårørende, gi avlastning og anerkjenne de pårørende, men dette er bare om demensteamene har tilstrekkelig med tid og ressurser.

«Hvordan jobber demensteamene for å hjelpe pårørende med å håndtere utfordringer?»

Det å være pårørende til personer med demens kan være utfordrende på flere måter (Jakobsen & Homelien, 2013, s. 22), og når personen med demens fortsatt er hjemmeboende kan det være en betraktelig større belastning for de pårørende. Pårørende av hjemmeboende personer med demens vil trenge veiledning på hvordan de skal håndtere de ulike utfordringene som kan oppstå. I lys av funndelen vet vi at demensteamene veileder ut ifra hvilke behov som dukker opp blant pasient og pårørende. Mennesker er så komplekse og forskjellige at det ikke finnes en mal eller fasitsvar på hvilke utfordringer pårørende vil trenge veiledning til eller hvordan man skal løse disse utfordringene. Noen pårørende kan ha behov for veiledning rundt hvordan man skal tilnærme seg en situasjon hvor for eksempel personen med demens vil hjem til moren sin som har vært død i flere år, mens andre vil oppleve at de klarer å beherske utfordringene. Demensteamene har uansett som ansvar å informere pårørende om ulike tilbud kommunen har, som for eksempel pårørendeskoler og samtalegrupper.

Med funndelen som bakgrunn vet vi at sykdomsforståelse er en viktig faktor for å hjelpe pårørende med å håndtere ulike utfordringer. Igjennom psykoedukasjon kan pasient og pårørende lære om den aktuelle sykdommen eller livsutfordringen, samt hvordan å mestre situasjonen bedre (Løvhaug, et al., 2016). Fra forskning på feltet vet vi at pårørende opplever stor omsorgsbelastning, og at en opplevelse av økt omsorgsbelastning kan komme av redusert mestringsfølelse (Hagen & Eide, 2020). Om man ser på dette ut ifra et psykoedukativt perspektiv, kan manglende mestringsfølelse komme av mangel på kunnskap og forståelse rundt sykdommen. Hjelpeapparatet kan hjelpe de pårørende med å bli bevisst rundt

sykdomsforståelse og dermed redusere omsorgsbelastningen. Dette kan oppnås når pårørende klarer å skille mellom sykdommen og personen, med ny kunnskap og informasjon fra hjelpeapparatet. Det er ikke alltid alle pårørende evner å se denne sammenhengen og heller ikke klarer å skille hva sykdommen utløser og hva som egentlig er personen før en ble rammet av sykdommen. Psykoedukasjon kan da bidra til å gi de pårørende informasjon, støtte og grunnleggende mestringsstrategier (Cheng, Au, Losada, Thompson, & Gallagher-Thompson, 2019).

Del konklusjon

I lys av funndelen sett på med teori og forskning på feltet, kan man forstå viktigheten av psykoedukasjon og se på den som grunnmuren for sykdomsforståelse hos de pårørende. Å få informasjon om sykdom kan øke forståelsen av bakgrunnen for utfordringene som vil oppstå, samt redusere omsorgsbelastning hos pårørende. Samtidig kan det bidra til at utfordringene blir håndtert bedre, noe som kan senke stressnivået hos både pasient og pårørende.

«Hvordan jobber demensteamet med å bygge en god relasjon og skape tillit hos de pårørende? Et viktig utgangspunkt i arbeidet med pårørende er å starte der den pårørende er og ha en relasjonell tilnærming (Levin & Ellingsen, 2016, s. 112). Funnene viser at demensteamene ofte erfarte å bygge gode relasjoner og bli kjent med pårørende som en betydelig faktor. Det ble gjort ved å lytte, vise forståelse og gi anerkjennelse. Dette kunne hjelpe demensteamene med å se hvilke behov eller mangler de pårørende hadde i nettverket sitt. I lys av funnene ble fundamentet for en god relasjon bygd på det første hjemmebesøket. Demensteamene kunne se hvilke behov pårørende hadde i nettverket sitt, gjennom de ulike nivåene i Bronfenbrenners økologiske utviklingsmodell. Mikronivået er det nivået der pårørende befinner seg og på mesonivået møter pårørende mennesker i sitt nærmiljø. På mesonivået kunne demensteamene hjelpe med å kartlegge hvilke behov pårørende har, og hvordan man kan bruke nærmiljøet som ressurs til for eksempel avlastning. Personen med demens kan ofte ha flere pårørende hvor ikke alle nødvendigvis er like mye inne i bildet. Dersom familien har mulighet til, og ønsker, kan de være til avlastning for den nærmeste pårørende. Den nærmeste pårørende kan for eksempel være en ektefelle, som får avlastning ved at et annet familiemedlem kan besøke personen med demens, slik at ektefellen kan få noen timer med fri.

På eksonivået finner man arenaer som de pårørende ikke har direkte kontakt med, men som påvirker situasjonen de omgås i på en indirekte måte (Fyrland, 2016, s. 41). Fra funn delen vet

vi at demensteamene hadde som oppgave å informere om tilbudene kommunen hadde for pårørende. De kommunale ressursene kan være alt fra hjemmehjelp, middagsombringing, avlastning som dagsenter, pårørendeskole, pårørendesamtaler og materielle hjelpemidler, som alle er ressurser de pårørende har tilgjengelig på eksonivået. Å informere om tilbudene kan ha liten hensikt dersom demensteamene ikke har bygd en god relasjon og skapt tillit hos de pårørende. Det vil være til stor betydning at de pårørende føler at både personen med demens og de selv blir godt i varetatt og at de vet at de vil få hjelp når det er behov for det. Uten denne tilliten er det ingen selvfølge at de pårørende ønsker å «overlate» noe av ansvaret og belastningen de har fra personen med demens, til kommunen.

Del konklusjon

Pårørende kan oppleve det som utfordrende og gi fra seg ansvaret de har sittet med over en lengre tid. Viktigheten av at demensteamene jobber for å skape en god relasjon og tillit hos de pårørende er vesentlig for at de pårørende skal være trygge på at kommunen og ressursene til kommunen er gode. Det er også viktig for at de pårørende skal klare å gi fra seg mer og mer ansvar til noen med mer faglig kunnskap og ressurser.

6.0 Konklusjon

Avslutningsvis, i et forsøk på å svare på det første forskningsspørsmålet, kom vi frem til at det er først når pårørende anerkjente behovet for støtte og hjelp, at demensteamet kom inn i bildet. Deretter startet organiseringen av arbeidet med pårørende. Ved å se og imøtekomme pårørendes behov kan demensteamene hjelpe pårørende med å få tilfredsstilt de grunnleggende psykologiske behov. Videre på bakgrunn av forskningsspørsmål to, ble det påpekt at demensteamene stort sett fokuserer på sykdomsforståelse hos de pårørende og at psykoedukasjon kan bidra til at pårørende får en bedre forståelse av sykdommen. Dette kan bidra til at utfordringene de pårørende møter på kan bli håndtert bedre. Fra siste forskningsspørsmål ser vi en felles forståelse av hvor betydningsfullt det er å bygge en god relasjon og skape tillit hos de pårørende. Dette er grunnleggende for at de pårørende skal stole på at både personen med demens og de pårørende blir ivaretatt av kommunen.

Vi forstår og har tatt i betraktning at demensteamene har ulike forutsetninger i arbeid med pårørende, ettersom at størrelsen på teamene varierer. Derfor er det utfordrende å gi et entydig svar på hvordan demensteamene generelt jobber med å ivareta og veilede pårørende. I lys av funnene ser vi flere demensteam som forstår og ser behovet de pårørende har til å bli veiledet og ivaretatt i omsorgsrollen de har. Vi ser på den andre siden at demensteamene ikke alltid opplever å ha tilstrekkelig med tid til å gjennomføre det pårørendearbeidet de ønsker.

Vi ser at de viktigste faktorene i arbeid med pårørende er å kunne se og møte pårørendes behov. Behovene kan bli sett i lys av pårørende en erfaringsmodell opp mot de grunnleggende psykologiske behovene som alle mennesker har. For å møte pårørendes behov er det i stor betydning at demensteamene møter klienten der den er og at de pårørende samtidig får anerkjennelse for omsorgsarbeidet de har gjort. Vi ser også at bruk av psykoedukasjon og bevisstgjøring kan bidra til mestring, samtidig som det også kan redusere omsorgsbelastning blant pårørende.

Innledningsvis i oppgaven viser vi til mangler i litteraturen hvor det er lite kunnskap om utfordringene som ligger hos de profesjonelle. Vi viser også til om det faktisk er nok ressurser i omsorgssektoren til å kunne gi god veiledning og omsorg til pårørende av hjemmeboende personer med demens. Studien gir kunnskap om demensteamene sine erfaringer i arbeid med pårørende, og hvorvidt de opplever å ha tilstrekkelig med ressurser for å kunne ivareta og

veilede de pårørende. Studien viser også til funn som kan bidra til økt forståelse og bevissthet rundt arbeid med pårørende nå som eldrebølgen skyter fart. Funnene viser til at demensteamene ikke opplever å ha tilstrekkelig med ressurser som tid og tilstrekkelig kompetanse. For at demensteamene skal tilfredsstillende både personen med demens og de pårørende, ser vi for oss at man i større team kan ta nytte av flere ulike utdanningsbakgrunner i personalgruppen. Ved et hjemmebesøk kan for eksempel en ergoterapeut, se muligheter og løsninger i hjemmet. En sykepleier eller vernepleier kan gjennomføre utredningen av personen med mulig demens og ta vare på vedkommende og med en sosionom på laget kan sosionomen ta seg av de pårørende og se hvilke behov som ligger hos dem.

Ved å ha en sosialarbeider med i demensteamet har man en person som sitter på viktig kunnskap for å kunne ivareta og veilede pårørende. Sosialarbeiderens kompetanse, sammen med resten av demensteamet, kan bidra til at pårørende blir rustet til å stå i rollen som omsorgsperson for den personen demens. Når pårørende behersker omsorgsrollen, kan personen med demens i større grad være hjemmeboende lengre ut i sykdomsforløpet. Dette vil kunne medføre mindre trang til sykehjemsplasser som igjen vil gagne økonomien i kommunene ettersom de ikke trenger å streve etter å tilrettelegge for flere sykehjemsplasser.

I vårt prosjekt har vi informanter fra tre ulike demensteam som alle tilhører småkommuner, noe som kan medføre begrensninger. Det kan ofte være ulikheter i organiseringen av arbeidet i store kommuner i motsetning til små. I større kommuner, ofte storbyer, ser man at det finnes demensteam i hver bydel for å ha nok kapasitet til å dekke de høye innbyggertallene. Det hadde derfor vært spennende å utforske problemstillingen videre gjennom et større utvalg for å få et mer omfattende bilde på de ulike forutsetningene og utfordringene demensteam har i møte med eldrebølgen. Vi hevder også at det ville vært interessant å forske på pårørendes erfaringer med hjelpeapparatet, da dette vil kunne gi et annet innblikk på problemstillingen og danne et mer omfattende bilde.

Bibliografi

- Olseng, E. T., & Sundbye, L. T. (2021, Oktober 25). *Observasjon, eksperiment og dybdeintervju*. Hentet fra Nasjonal digital læringsarena: <https://ndla.no/subject:1:47678c7b-bc09-4fc8-b2d9-a2e3d709e105/topic:1:dbdbb73b-2acb-49ac-bbce-b13d2aa409fd/resource:35f48ad2-0e29-4201-83fe-1be598982c5b>
- Bahus, M. K. (2022, Februar 16). *Pårørende*. Hentet fra Store norske leksikon: <https://snl.no/pårørende>
- Bronfenbrenners modell*. (2017, Mars 04). Hentet fra Nasjonal digital læringsarena: <https://ndla.no/article-iframe/nb/urn:resource:1:86795/15035>
- Busterud, G. (2010, Desember). *Høgskolen som økologisk sosialiseringarena for å påvirke studenter til fysisk aktivitet*. Hentet fra Nord open: <https://nordopen.nord.no/nord-xmlui/bitstream/handle/11250/147004/Geir%20Busterud%20%282%29.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Cheng, S.-T., Au, A., Losada, A., Thompson, L., & Gallagher-Thompson, D. (2019, Juni 6). Psychological Interventions for Dementia Caregivers: What We Have Achieved, What We Have Learned. *Current Psychiatry Reports*. doi:<https://doi.org/10.1007/s11920-019-1045-9>
- De nasjonale forskningsetiske komiteer. (2010). *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteer.
- Daatland, S. O., & Solem, P. E. (2015). *Aldring og samfunn*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Finset, A. (1986). *Familien og det sosiale nettverket*. Oslo: J. W. Cappelens Forlag.
- Frias, C., Garcia-Pascual, M., Montoro, M., Ribas, N., Risco, E., & Zabalegui, A. (2019, Desember 5). Effectiveness of a psychoeducational intervention for caregivers of People With Dementia with regard to burden, anxiety and depression: A systematic review. *The Journal of Advanced Nursing (JAN)*. doi:<https://doi.org/10.1111/jan.14286>
- Fyrland, L. (2016). *Sosialt nettverk - teori og praksis*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Gausdal, M., & Mivhelet, M. (2011). *Demensteam - oppgaver og utfordringer*. Hentet fra Regjeringen: https://www.regjeringen.no/contentassets/b6c354b55aae489ab27b54ed3dcd8bf9/rapp_ort_demensteam_100212.pdf?id=2303443
- Gjøra, L., Kjelvik, G., Strand, B., Kvello-Alme, M., & Selbæk, G. (2020). *Forekomst av demens i Norge*. Forlaget aldring og helse.
- Hagen, P., & Eide, A. (2020, April). Omsorgsbelastning for pårørende til hjemmeboende personer med demens. *Tidsskrift for velferdsforskning*, ss. 237-248.
- Halvorsen, T. (2020, November 9). *Sintef*. Hentet fra Nå skyter eldrebølgen fart på alvor: <https://www.sintef.no/siste-nytt/2020/na-skyter-eldrebolgen-fart-pa-alvor/>
- Helsedirektoratet. (2020, Januar 03). *Demens*. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens/om-demens>
- Husebø, B., & Angeles, R. C. (2021, Juni 10). *Den problematiske pårørendebelastningen*. Hentet fra Dagens medisin: <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2021/06/10/den-problematiske-parorendebelastningen/>
- Hveem, P. (u.d.). *Hjelp til pårørende*. Hentet fra Aldring og helse: <https://www.aldringoghelse.no/demens/parorende/>
- Jakobsen, R., & Homelien, S. (2012). *Pårørende til personer med demens - om å fortså, involvere og støtte*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Jakobsen, R., & Homelien, S. (2013). Å forstå pårørende til personer med demens. *Geriatrisk sykepleie*, 5(1), ss. 22-28. Hentet fra Norsk sykepleierforbund:

- https://www.nsf.no/sites/default/files/groups/subject_group/2019-11/parorendeperspektivet-0113.pdf
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Levin, I., & Ellingsen, I. T. (2016). Relasjoner i sosialt arbeid. I I. T. Ellingsen, I. Levin, B. Berg, & L. Kleppe, *Sosialt arbeid en grunnbok* (ss. 112-124). Oslo: Universitetsforlaget.
- Lukens, E. (2015, April 29). *Oxford Bibliographies*. Hentet fra Oxford Bibliographies: <https://www.oxfordbibliographies.com>
- Løvhaug, L., Hansen, S. B., Kråbøl, A., Ofrim, T., Tennås, I., & Sandberg, M. (2016, November 1). *Helsebiblioteket*. Hentet fra Helsebiblioteket : <https://www.helsebiblioteket.no>
- Moniz-Cook, E., & Vernooij-Dassen, M. (2006, August 1). Timely psychosocial intervention in dementia: a primary care perspective. *Dementia*, 5(3), ss. 307-315. doi:<https://doi.org/10.1177%2F1471301206067105>
- Nasjonalforeningen for folkehelse*. (2022, 02 24). Hentet fra Støtteordninger og rettigheter: <https://nasjonalforeningen.no/demens/stotteordninger-og-rettigheter2/>
- Norheim, A. (2013). Pårørende og pårørendesamarbeid. *Geriatrisk sykepleie*, 5(1), s. 7. Hentet fra https://www.nsf.no/sites/default/files/groups/subject_group/2019-11/parorendeperspektivet-0113.pdf
- Patterson, C. (2018). *World Alzheimer Report 2018*. London: Alzheimer's Disease International.
- Pedersen, B. (2020, August 25). *Makronivå*. Hentet fra Store norske leksikon: <https://snl.no/makronivå>
- Ringereide, R., & Stai, S. (2021, Juni 06). *Bronfenbrenners modell*. Hentet fra Nasjonal digital læringsarena: <https://ndla.no/subject:1:56ea35da-73d9-431f-a451-19f24f564f59/topic:2:70023834-50f5-4c9a-ac5c-df3d4bf3394d/topic:1:db37b609-f933-495e-84d9-fd7b76ec847e/resource:b7ecf1b6-2f55-404a-9cc0-35e5c4b3d592>
- Skaalvik, E., & Skaalvik, S. (2018). *Skolen som læringsarena*. Oslo: Universitetsforlaget .
- Stai, S. (2021, Februar 27). *NDLA*. Hentet fra NDLA: <https://ndla.no>
- Tjora, A. (2018). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tjora, A. (2022). Tematisk analyse. I A. Tjora, I. Stuvøy, & G. Tøndel, *En smak av forskning - bacheloroppgaven som prosjekt, prosess og produkt* (ss. 241-250). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Ulstein, I. D. (2021, Mars 3). *Pårørende er en viktig ressurs ved demens og andre psykiske lidelser*. Hentet fra Psykologisk : <https://psykologisk.no>
- Wettergreen, J., Ekorndrud, T., & Abrahamsen, D. (2019). *Eldrebølgen legger press på flere omsorgstjenester i kommunen*. Statistisk sentralbyrå. Hentet fra <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/eldrebolgen-legger-press-pa-flere-omsorgstjenester-i-kommunen>
- Helse- og omsorgstjenesteloven (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (LOV-2011-06-24-30). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Forskningsetikkloven (2017). Lov om organisering av forskningsetisk arbeid (LOV-2017-05-28-23). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-04-28-23/§4?q=Forskningsetikkloven%20§%204>