

## **Bacheloroppgave i sykepleie**

Kurskode: SY180H

Dato: 29.04.11

Kandidatnr.: 36

Totalt antall sider: 33 (9 887 ord)

# Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning.....	4
1.1 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling .....	4
1.2 Presentasjon av tema og problemstilling .....	4
1.3 Avgrensinger og presisering av problemstilling.....	5
1.4 Oppgavens hensikt.....	6
1.5 Før forståelse.....	6
1.6 Oppgavens oppbygning .....	6
2.0 Metode.....	7
2.1 Intervju som metodevalg .....	7
2.1.1 Forskningsetikk .....	8
2.3 Litteraturstudie som metodevalg .....	9
2.3.1 Databasen, søkeord.....	10
2.3.2 Presentasjon av litteratur og kildekritikk .....	10
2.4 Oppsummering av metodekapitlet .....	11
3.0 Teori .....	12
3.1 Joyce Travelbee sin sykepleierteori.....	12
3.1.1 Menneskesyn og lidelse .....	12
3.1.2 Syn på sykepleie.....	12
3.1.3 Syn på helse.....	13
3.1.4 Menneske til menneske forhold .....	13
3.1.5 Kommunikasjon.....	14

3.2	Pårørende .....	14
3.3	Oppsummering av teorikapitlet .....	16
4.0	Presentasjon og drøfting av funnene i intervjuene .....	17
4.1	Oppsummering fra intervjuene .....	17
4.2	Samarbeid .....	18
4.2.1	Utvikling av samarbeid og pårørendemøter .....	20
4.2.2	Besøk .....	23
4.2.3	Avslutning av samarbeid .....	23
4.3	Tilgjengelighet .....	24
4.4	Informasjon .....	25
4.4.1	Bidra til mer sykdomsinnsikt .....	25
4.4.2	Undervisning .....	26
5.0	Avslutning/konklusjon .....	29
	Kilder .....	30
	Selvvalgt litteratur .....	32

## **1.0 Innledning**

### **1.1 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling**

Jeg er sykepleierstudent i siste semester på grunnutdanningen i sykepleie. Jeg har jobbet på samme sykehjem i 6-7 år og jeg har blitt svært glad i jobben sammen med pasientene, pårørende og de andre ansatte. Jeg har i alle år jobbet med mennesker med demenssykdom, noe som har gitt meg varierte og spennende erfaringer. Et eksempel er en dame som fikk tilsnakk fra sine pårørende fordi hun klatret i sengen sin for å ta på bildene av foreldrene sine, noe som resulterte i at ble bildene fjernet fra veggen. I samme situasjon fikk hun også beskjed om at hun var blitt for tykk, selv om pårørende alltid hadde med kake når de kom på besøk en dag i uken. Senere samme dag som bildene på veggen forsvant snakket jeg med damen og hun spurte hvor foreldrene var, jeg kjente damen lite og svarte som vanlig på en forsiktig måte at foreldrene dessverre var gått bort. Damen ble da litt stram i stemmen og sa: "Det kan de ikke, for de er bare 70år". Vi pratet videre om noe annet og det hele ble glemt, men jeg hadde ikke lagt det bort. Jeg fortalte det som hadde skjedd til min kollega som kjente damen mer, hun svarte med en gang at det var bildene av foreldrene som var borte damen hadde ment. Fordi damen snakket med bildene flere ganger om dagen og viste dem alltid stolt frem når personalet var på rommet sammen med henne. Da forstod jeg både situasjon jeg selv hadde opplevd og samtidig at disse pårørende hadde for lite sykdomsinnsikt til å forstå damen og hennes handlinger. I gjennom de erfaringene jeg har opparbeidet meg har jeg sett et større behov for å ivareta de pårørende på en god og informativ måte. Eksemplet som er nevnt overfor er en av årsakene til at jeg har valgt å skrive om dette temaet. Jeg har også valgt temaet og problemstillingen, fordi jeg ønsker å lære mer om hvordan man kan ivareta pårørende utfra deres ulike behov. I tillegg vil jeg se på hvordan sykepleiere kan være med på å ivareta pårørende utfra deres ulike behov. Dermed kan pårørende få god forståelse av hva som skjer med deres nærmeste, samtidig som de får en god opplevelse den siste tiden til beboeren, uansett hvor lang tid det er.

### **1.2 Presentasjon av tema og problemstilling**

Jeg har valgt å skrive om pårørende til demenssyke pasienter fordi det er en gruppe jeg mener det blir satt alt for lite fokus på, problemstillingen blir da som følger:

**Hvordan kan sykepleiere i sykehjem ivareta pårørende til personer med demens?**

### **1.3 Avgrensinger og presisering av problemstilling**

Jeg har valgt å avgrense problemstillingen til et sykehjem med spesiell kompetanse på personer med demens. Thorsen og Skre sier at et sykehjem er et hjem/bofellesskap for mennesker som trenger hjelp i dagliglivet, men som er for frisk til å være på sykehus. Sykehjem er ikke forbeholdt eldre, men de fleste er eldre enn 70 år. Bojer med flere sier at sykehjem har et botilbud for mennesker som trenger mye pleie og omsorg i tillegg til at de har behov for døgntilsyn (Garsjø 2003: 104 & 245). Dermed mener jeg at sykehjem må ha fokus på å være en trivelig plass å være både for beboere og deres pårørende i tillegg er personalet en viktig bit for å få det til.

I tillegg vil jeg ha fokus på pårørende og da nærmeste pårørende, som barn og ektefeller. Videre har jeg valgt eldre personer med demenssykdom, noe som Wogn-Henriksen mener gjelder personer over 65 år (Wogn-Henriksen 2008: 258). Jeg har valgt å intervjuere ledere ved sykehjemmet fordi de har jobbet med dette og utviklet materiell som de også reiser rundt og underviser med, i tillegg er lederne sykepleiere med lang erfaring både fra aldersomsorg og demensomsorg. Jeg skal ha fokus på hvorfor det er viktig å ivareta pårørende og hvordan det kan gjøres ut fra hva de føler/har behov for, i forhold til om det handler om mangel på sykdomsinnsikt, sliten/tretthet av å ta vare på personen med demens eller andre familieforhold i forkant av at pasienten fikk demens.

I problemstillingen min har jeg tenkt nøye over valg av ord og årsaken til at jeg valgte å bruke personer med demens var fordi det kan oppleves mindre stigmatiserende enn demente. Siden dette er en hovedoppgave i sykepleie var det en selvfølge å ha med sykepleiere som skulle ivareta pårørende, men likevel er det også aktuelt for annet helsepersonell. Og som nevnt overfor har jeg valgt å avgrense hvem pårørende er i denne sammenhengen. Fokuset i oppgaven vil være på hvordan sykepleiere og pårørende møter hverandre. Hvor sykepleieren skal være profesjonell i forhold til sin kompetanse, men samtidig imøtekomme pårørendes ønsker og verdier for og om beboeren.

For meg handler ordet ivareta i denne sammenhengen om hvordan jeg mener sykepleiere kan ta vare på pårørende gjennom informasjon og medmenneskelighet, slik at de pårørende kan føle seg trygge til å ta opp det de ikke forstår eller synes er vanskelig/utfordrende. Travelbee fremhever at man som sykepleier bruker seg selv og den kunnskapen man har for å ivareta både pasienten og pårørende (Travelbee 1999: 41).

## **1.4 Oppgavens hensikt**

Hensikten med oppgavene er å få en større oversikt over hvordan sykepleiere, og andre helsefaglige yrkesgrupper, kan forstå og ivareta pårørende til personer med demens i sykehjem. Gjennom jobbingen med oppgaven ønsker jeg å komme fram til konkrete løsninger for sykepleiere og pårørende som kan føre til at pårørende føler seg enda mer forstått og ivaretatt.

## **1.5 Før forståelse**

I forkant av denne oppgaven har jeg, som nevnt overfor, yrkeserfaring fra kontakt med pårørende til personer med demens. Likevel viste jeg ikke hvordan pårørende egentlig har det eller hva de mener er god ivaretakelse. Jeg ønsket å finne ut mer om dette slik at jeg og annet helsepersonell kunne bli bedre på å ivareta og forstå de pårørende i en vanskelig situasjon. Også hvor deres nærmeste kanskje kjenner dem mindre og mindre igjen. I tillegg kan det hende at pårørende ikke kjenner igjen sin nærmeste fordi sykdomsutviklingen har ført til mye endret adferd.

## **1.6 Oppgavens oppbygning**

I innledningskapitlet presenterte jeg tema og problemstilling og begrunnelse for valg av det. Jeg skrev også noe om aktuelle begreper, avgrensinger, hensikt, før forståelse og hvordan oppgaven skulle bygges opp. I det andre kapitlet skrev jeg om hvilke metoder jeg har brukt for å tilegne meg informasjon om problemstillingen og hvorfor jeg valgte de metodene. I det tredje kapitlet skrev jeg om aktuell teori i forhold til problemstillingen. I det fjerde kapitlet drøftet jeg funn fra intervjuene og så på det sammen med aktuell teori. I det femte kapitlet, som er avslutning, oppsummerte jeg hva jeg hadde lært og samtidig samlet jeg konkrete svar/løsninger på problemstillingen som kom fram i det fjerde kapitlet.

## 2.0 Metode

I dette kapitlet skal jeg skrive om hvilke metoder jeg har brukt, hva som er gjort og hvorfor. Metode handler om hvordan jeg skal tilegne meg den kunnskapen jeg trenger for å finne et svar på problemstilling jeg har valgt. Kort sagt blir metoden måten jeg skal samle inn aktuell informasjon og er mitt hjelpemiddel/verktøy (Dalland 2007: 81, 85).

### 2.1 Intervju som metodevalg

Jeg har valgt å bruke intervju som en av metodene i denne oppgaven for danne meg en oversikt over faktiske forhold fra praksisfeltet gjennom to ledere på et sykehjem. Gjennom intervjuene ønsker jeg å få kvalitativt informasjonen fra intervjupersonene, og dermed må jeg stille utfyllende spørsmål i forhold til det de forteller om de aktuelle overskriftene i intervjuguiden. Kvalitativt intervju får man når intervjueren følger med på det intervjupersonene sier og kan stille oppfølgende spørsmål for å få best mulig beskrivelse av den aktuelle situasjonen man intervjuer om. For å få best mulig kvalitativt intervju bør det være en god mellommenneskelig kontakt, hvor jeg som intervjuer lytter og følger med kroppsspråk og mimikk. Metodekritikk handler i denne sammenhengen om ulike svakheter ved at jeg har intervjuet et lite utvalg, to ledere på samme sykehjem. I tillegg til at det ikke er gjort opptak av dem, slik at jeg kun har mine egne notater (Dalland 2007: 130, 133, 141).

Hermeneutikk har vært en viktig del av helsefagets utvikling, og har kommet til uttrykk gjennom selvforståelse, egenart og oppfatning av realiteten. Den er også fortolkningsvitenskap, og som Dilthey sier: "*Naturen forklarer vi, sjelelivet forstår vi*" (Aadland 1997: 176). Hermeneutikken er fortolkningslære som forsøker å gjøre klart det vi undersøker (Dalland 2007: 53). Vi forstår hermeneutikken ved at vi forstår delene fra helheten og motsatt (Thornquist 2003: 142). Fenomenologi er et moment i den moderne hermeneutikken. Det handler om at vi ikke ser og hører tingene i seg selv med våre omgivelser, men forveksler det med vår oppfatning av de aktuelle gjenstandene. Sett under ett handler det om bevisstheten om at jeg ser og tolker en gjenstand, som har en ytre eksistens i verden, i stedet for at gjenstanden må komme til vår bevissthet. Gjennom fenomenologien er det vår subjektive oppfatning av verden som får den til å eksistere (Aadland 1997: 179-180).

I forkant av intervjuene snakket jeg med intervjupersonene for å fortelle dem om hvorfor jeg ønsket å intervju dem, samt at de fikk skriftlig informasjon, samtykkeerklæring og

overskriftene i intervjuguiden. Jeg ønsket å intervju dem fordi de begge har stor interesse for pårørende og ivaretagelse av dem. I intervjuene stilte jeg spørsmålene fra intervjuguiden og fikk konkrete svar, men noen ganger hadde intervjupersonene besvart spørsmålene tidligere i samtalen. I intervjuene fikk intervjupersonene snakke mest mulig og samtidig fikk de muligheten til å komme med konkrete anonymiserte eksempler. Etter intervjuene skrev jeg mine notater i et dokument som jeg sendte til intervjupersonene i et elektronisk brev, slik at de hadde muligheten for å komme med innspill. Jeg valgte også å ha intervjuene bare på min datamaskin, slik at de ikke ble skrevet ut i papirform, som et ledd i å bevare anonymiteten (Dalland 2007: 147, 156-160).

Etter intervjuet forsøkte jeg å finne temaer som jeg kunne jobbe videre med i drøftingen, hvor jeg også så på overskriftene i intervjuguiden. Videre analyserte jeg hva informantene hadde sagt i forhold til de ulike temaene jeg valgte å ta for meg. I tiden etter intervjuene har jeg sett på intervjupersonenes like og ulike svar også i sammenheng med annen litteratur. Noe som har vist at hermeneutikk er tolkningen av det vi undersøker, altså intervjuet i denne sammenheng, mens fenomenologien er intervjupersonene sine erfaringer. Jeg har også forsøkt å tolke svarene fra intervjuene i liten grad, slik at helhetsinntrykkene fra intervjuene er bevart (Dalland 2007: 53, 171-174 og Aadland 1997: 179-180).

I denne oppgaven har jeg også valgt å bruke en ressursperson som jeg har stilt konkrete spørsmål via elektronisk brev om en konkret sak som jeg fant i lokalavisen, også hun har fått informasjon om hva det innebærer i forhold til forskningsetikk for denne oppgaven. Jeg valgte å bruke kontaktpersonen i avisartikkelen som en ressursperson i stedet for å intervju henne, fordi jeg kun var ute etter noen oppfølgende spørsmål etter å ha lest avisartikkelen.

### **2.1.1 Forskningsetikk**

I denne oppgaven er forskningsetikk sentral, og det handler om hvordan man skal opptre for å gjennomføre forskning. Som nevnt overfor fikk intervjupersonene en forespørsel om tillatelse til å gjennomføre intervju, hvor de fikk mye informasjon om prosjektet, dets omfang/hensikt og varighet, samt informasjon om frivillighet til å delta og at de kan trekke seg i etterkant av intervjuet. De fikk også informasjon om at deres opplysninger blir anonymisert, uten at er noe personidentifiserende om dem og sykehjemmet i tillegg til informasjon om hvordan materialet fra dem blir oppbevart i prosessen og makulert i etterkant (Slettebø 2005: 173-180).



Personidentifiserende opplysninger er opplysninger som kan knyttes direkte eller indirekte til en person, og innbefatter også for eksempel stemmer fra båndopptaker. Og personvernombudet skal søkes om tillatelse til innsamling av data blant annet dersom man velger å bruke båndopptaker i intervju når man skriver en forskningsoppgave. Prosjekt skal meldes til personvernombudet dersom man bruker båndopptaker, video eller foto fordi stemmen og/eller bildet er gjenkjennbart, dermed er det ikke anonymt (Dalland 2007, s. 239-240).

Det kom også fram i forespørselen til intervjupersonene hvordan informasjonen blir oppbevart i prosjektperioden og når makuleringen av den skal være gjort. I gjennom samtykkeerklæringen spurte jeg intervjupersonene om de ønsket kopi av den ferdige oppgaven. Universitetet i Nordland (UiN) sin søknad om tillatelse til innhenting av data ble levert og fylt ut samtidig som intervjupersonene fikk all dokumentasjon som nevnt overfor. Dette prosjektet ble ikke meldt til personvernombudet, fordi jeg skrev egne notater fra intervjuene dermed var det ikke meldepliktig. Likevel følger jeg personvernombudets retningslinjer for forskningsprosjekt i tillegg til å ivareta alle prinsipper om god forskningsetikk (Slettebø 2007, s. 173-178).

### **2.3 Litteraturstudie som metodevalg**

Jeg har valgt å bruke litteraturstudie som en av metodene i denne oppgaven for å forstå problemet utfra aktuell litteratur, både gjennom pensumlitteratur og annen aktuell litteratur. For å kunne finne fram til problemet i litteraturen må jeg lete innenfor emner som er aktuelle i forhold til problemstillingen, som jeg kommer mer innpå nedenfor. I noen tilfeller har det vist seg at forfattere baserer sine bøker på hverandre, dermed har jeg hatt fokus på å bruke primærlitteraturen. Litteraturstudie er noe av kunnskapen som oppgaven tar utgangspunkt i, og jeg har valgt å bruke Joyce Travelbee sin sykepleieteori samt annen teori og forskning om pårørende til personer med demens i sykehjem. Ved å ta utgangspunkt i fagbøker får jeg en oversikt over gode forfattere på dette området i tillegg har jeg funnet noen håndbøker og offentlige dokumenter om det å være pårørende til personer med demens som har vært svært nyttig (Dalland 2007:62-66).

### **2.3.1 Databasen, søkeord**

Jeg har søkt på ulike databaser ved å bruke både norske og engelske søkeord som er relevante i forhold til problemstillingen, men jeg fikk lite presise og relevante treff. Jeg har søkt særlig på helsebiblioteket og sykepleien med ord som: pårørende sykehjem, demens, demens pårørende og demens familie. Jeg valgte å kontakte noen forskere på temaet, som henviste meg til bøker og aktuell forskning på internett. Det jeg fant av litteratur i forkant av dette, var det som var tilgjengelig på skolens bibliotek og nasjonale veiledere/informasjonshefter fra nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. Jeg har også fått hjelp til å finne aktuell litteratur fra min veileder ved UiN.

### **2.3.2 Presentasjon av litteratur og kildekritikk**

Som nevnt ovenfor har det vært en utfordring å finne aktuell teori og i pensumlitteraturen er det minimalt om demens og pårørende. Dermed har jeg valgt å bruke noe litteratur fra andre bøker i tillegg til det jeg har funnet av forskning og andre artikler på internett, både gjennom internettsøking, samtaler med forskere og tips fra veileder ved UiN.

I forhold til sykepleieteori har jeg valgt å se nærmere på mellommenneskelig prosess hvor vi tar hånd om pasienten, familien og samfunnet, og det har Joyce Travelbee skrevet en del om. Hun har en målrettet prosess for å etablere et godt menneskeforhold gjennom kommunikasjon, som jeg kommer mer innpå i neste kapittel (Travelbee 1999: 137, 177).

I forhold til nasjonal og internasjonal forskning skal jeg se nærmere på en engelsk undersøkelse om demens i familien (Ulstein 2007), en dansk undersøkelse om situasjonen for pårørende med hjemmeboende demenssyke (Birk-Olsens 2008) og i tillegg en artikkel om samarbeid med pårørende i sykehjem (Bergland & Hestetun 2003). Jeg vil også se nærmere på de nasjonale veilederne som er aktuelle i forhold til problemstillingen.

Å finne aktuell litteratur i forhold til mine avgrensinger har vært en utfordring, som nevnt ovenfor, og jeg har derfor vært bevisst på bruk av kildekritikk. Kildekritikk handler om å vurdere om kilden man henter litteratur fra er pålitelig. Gjennom å være bevisst på bruk av kildekritikk har jeg blitt mer observant på at noen forfattere baserer sine teorier på andre forfattere på samme område, og dermed har fokuset vært på å bruke primærlitteraturen så mye som mulig. Det har ført til at jeg har sjekket opp bakgrunnen til forfatterne i de bøkene og

artiklene jeg har valgt å bruke, dermed har jeg fått et innblikk i hvem forfatterne er og hvilken kompetanse de har for å skrive det de har skrevet (Dalland 2007: 64, 70-71).

## **2.4 Oppsummering av metodekapitlet**

I dette kapitlet har jeg sett på intervju og litteraturstudie som metode og innledningsvis skrevet kort om metodekritikk. Jeg har beskrevet hvordan jeg har gått fram i intervjuet fra start til slutt og samtidig hatt fokus på god forskningsetikk. Jeg har også satt meg mer inn i hva litteraturstudie er og presentert søkeord jeg har brukt i databaser. I tillegg har jeg presentert noe av litteraturen jeg har valgt å bruke, samt kildekritikk.

## **3.0 Teori**

Joyce Travelbee har delt sin sykepleieteori i flere deler og i den første delen av kapitlet skal jeg ta utgangspunkt i hennes inndelinger og si noe om de enkelte delene. I tillegg skal jeg se på hennes teori i samsvar med problemstillingen og min egen tolkning. Til slutt i dette kapitlet skal jeg si noe om pårørende.

### **3.1 Joyce Travelbee sin sykepleierteori**

#### **3.1.1 Menneskesyn og lidelse**

Vi lider alle sammen en eller flere ganger i livet fordi vi er mennesker, og fordi lidelse er en del knyttet opp mot det å være mennesker. Travelbee mener at forholdet er paradoksalt mellom lidelse og det å bry seg om noen. Og at lidelse er knyttet opp mot det å engasjere seg om noen andre, samtidig som man kan lide fordi man ikke er i stand til å bry seg om andre (Travelbee 1999: 98, 101).

Gjennom mine erfaringer har jeg blitt fortalt av pårørende at det oppleves forferdelig når deres nærmeste ikke vet hvem de er. Andre har fortalt meg at det er vanskelig å bli kalt søster i stedet for datter eller å bli kalt mor i stedet for datter, men likevel føler de en lettelse over at de blir gjenkjent. Fordi demens er en hjernesykdom som blant annet gir tap av hukommelse mener jeg det er viktig å fokusere på mennesket bak lidelsen, slik at man også sammen med pårørende kan samarbeide om et godt liv og en god hverdag for beboeren.

#### **3.1.2 Syn på sykepleie**

Travelbee definerer sykepleie som en mellommenneskelig prosess hvor sykepleieren hjelper en person, en familie eller et samfunn med å forebygge og mestre sykdom og finne mening i de erfaringer man gjør. Sykepleie er en prosess som er basert på våre erfaringer som sykepleier og vi har både indirekte og direkte kontakt med både syke og friske mennesker, samt deres familier og besøkende. I møter mellom sykepleier og pasienter påvirker vi hverandre i en endringsprosess, som et resultat av at den enes innvirkning på den andre (Travelbee 1999: 29-30).

Gjennom sykepleie må vi utveksle erfaringer både med beboerne og deres pårørende, og erfaringene er med på å bidra til at vi, som sykepleiere, kan lære hvordan den enkelte beboer

og pårørende ønsker å bli ivaretatt. Ordet ivareta har mange subjektive opplevelser, som det er viktig at vi sykepleiere får tak i, slik at vi kan endre på det som eventuelt mangler for at pårørende skal føle seg godt ivaretatt. Gjennom min erfaring mener jeg at det nytter ikke å se bare pårørende eller bare beboerne, for at alle skal føle seg godt ivaretatt må man se alle og samarbeide så godt som mulig på kryss av eventuelle ulike meninger. Det innebærer at man må ha med seg betydningen av en mellommenneskelig prosess, hvor man tenker helhetlig også på tvers av interesseområder.

### **3.1.3 Syn på helse**

Travelbee definerer helse som en sykepleieprosess som sykepleieren gjør både for og sammen med pasienten, og den har til hensikt å hjelpe pasienten og familien med å mestre sykdom og lidelse i tillegg til de erfaringer som hører med. Hun fokuserer på både subjektiv og objektiv helsevurdering og på betydningen av hvordan disse områdene kombineres. Hun forteller om hvordan størst fokus på helsevurdering kommer til syne gjennom subjektiv og objektiv tenkning, og forskjellen på hvordan dette kommer til uttrykk i praksis utfra hvilket fokus som er størst i tenkningen vår. Hun sier at mennesker er syke til ulike perioder og vil da ikke være i god helsetilstand. For å komme fram til dette har hun tatt utgangspunkt i flere ulike definisjoner om helse, men fremhever at de ikke er uttømmende (Travelbee 1999: 32-33).

I ulike perioder vil vi ha mindre god helsetilstand og da er det viktig at vi føler oss ivaretatt, og i noen sammenhenger har jeg blitt fortalt av pårørende at de ikke føler seg i form nok til å komme på besøk til sin nærmeste på grunn av egen sykdom. I slike situasjoner mener jeg det er viktig å gi pårørende forståelse av det de selv går igjennom, samtidig som man forsikrer dem om at deres nærmeste blir godt ivaretatt til tross for deres fravær. Men for at dette skal kunne løses på best mulig måte er det viktig at man kjenner pårørende og vet hvordan de ønsker at sin nærmest skal ha det.

### **3.1.4 Menneske til menneske forhold**

Felles erfaringer for sykepleieren og den syke danner menneske til menneske forhold gjennom erfaringer og opplevelser. Disse erfaringene og opplevelsene kjennetegnes ved at samfunnets sykepleiebehov, individets og familiens behov er ivaretatt. Dette definerer Travelbee gjennom at behovene blir ivaretatt av en sykepleier som bruker sin kunnskap og erfaring på å nærme seg problemene i kombinasjon med å bruke seg selv terapeutisk

(Travelbee 1999: 41). Ved å bruke seg selv terapeutisk mener jeg man ser hele mennesket og ikke bare personen med demenssykdommen. Det handler også om vår væremåte ved at vi er villige til å ha et godt samhold med pårørende gjennom at vi alltid er på tilbudssiden. Når vi ser hele mennesket får vi en forståelse av tiden før sykdommen, noe pårørende bør være en del av, spesielt siden de fleste med demens som flytter inn på sykehjem allerede har mistet mye av sin hukommelse. Som sykepleier må man være profesjonell og ta vare på både beboere og pårørende, og være initiativtaker for å opprette godt samhold og samarbeid.

### **3.1.5 Kommunikasjon**

Travelbee definerer kommunikasjon som en prosess hvor sykepleierens mål og hensikt er at han/hun skal bli i stand til å etablere et menneske til menneske forhold, for å hjelpe mennesker og deres familier med å forebygge og mestre sykdom og lidelse. I tillegg til å veilede dem til å finne mening i sine og andres erfaringer. Det skjer kommunikasjon i hvert møte mellom sykepleier og den syke, selv om man er tause eller snakker. Travelbee understreker også at man som sykepleier må være i stand til å forstå det som blir kommunisert og bruke den kunnskapen/informasjonen i sin videre planlegging. Fordi det er mulig å kommunisere med de syke uten at man etablerer et menneske til menneskeforhold, dersom sykepleieren ikke bruker seg selv terapeutisk sammen med sine kunnskaper (Travelbee 1999: 135-136).

Kommunikasjon er noe man aldri kan gå utenom, enten man er sykepleier eller noe annet mener jeg, vi skal være på tilbudssiden når pårørende kommer på besøk eller ringer til avdelingen. Vi skal vise engasjement overfor dem og gi dem forståelse av at også de hører hjemme på sykehjemmet og føler seg velkomne. Vi skal skape kontakt og holde den vedlike, og vi skal selvsagt bygge videre på de erfaringer vi gjør oss. Og viktigst av alt er at vi gir forståelse for at pårørende kan spørre dersom det er noe de ikke forstår eller som de synes vi svarer for vanskelig på. Som sykepleiere mener jeg etablering av et godt menneske til menneske forhold er svært viktig også for å styrke tilliten til pårørende om at deres nærmeste har det bra, men vi skal også være åpen for konstruktiv kritikk for vi kan alltid bli bedre.

### **3.2 Pårørende**

Det er ulike årsaker til at pårørende tar omsorgsrollen overfor sin nærmeste med demenssykdom. Noen gjør det av medfølelse og kjærlighet, eller som et ønske om å gi noe

igjen for de tidligere gode årene. Andre gjør det med en følelse av plikt og skyld, eller fordi de føler seg presset til det utfra situasjonen (Ulstein 2007: 21). Rent juridisk har pårørende ingen plikt til å ta omsorgsansvaret for sine nærmeste, og dermed er det et frivillig valg (Bøckmann & Kjellevold: 48). Pårørende opplever belastning, men også fordeler gjennom at de føler seg til nytte og relasjonene styrkes (Hellstrøm 2005: 25-31).

Pårørende er viktig fordi de kjenner beboeren og deres valg tidligere i livet. De må få informasjon og tas med i drøftingen om beboerens behandling og pleie dersom beboeren selv ikke er i stand til å ivareta sine interesser, noe som gjelder særlig ved demens. Stabell forteller om utfordringer i pasientrelasjoner i sykehjem og tar utgangspunkt i en situasjon hvor hun påpeker at pårørende betyr mye og trenger å få bekreftelse på at de er akseptert, og at personalet trenger å ha møter med pårørende for å lære mer om beboerne (Slettebø & Giske 2005: 31, Stabell 2005: 100). Bøckmann og Kjellevold sier også at pårørende kjenner sin nærmestes ressurser, livshistorie og symptomutforming. I tillegg fremhever de at dersom pasienten ikke kan ivareta seg selv er det pårørende som er deres representant (Bøckmann & Kjellevold 2010: 47, 49).

Det viser seg at det er en stor påkjenning for pårørende når eldre utvikler demens. Dette har både sammenheng med de mentale forandringene og opplevelsen av at deres nærmeste blir hjelpetrengende. I tillegg til at pårørende stiller opp for deres nærmeste i større grad enn de har mulighet for. Noen pårørende skjuler situasjonen om sin nærmeste med demens og det kan gjøre situasjonen enda mer belastende for dem. Likevel er pårørende en ressurs for personen med demens og pleiepersonalet bør gi opplæring til og støtte pårørende (Brækhus 2000: 1). Bøckmann og Kjellevold sier også at pårørende er en naturlig del av pasientens nærmiljø og kan skape stabilitet, også dersom det er mye ukjent personale (Bøckmann & Kjellevold 2010: 49).

Pårørendes naturlige reaksjoner kan være motstridende følelser ved at man mister noen man er glad i og opplever både sorg og tap, samtidig som noen blir sinte og oppgitte over situasjonen. Dette er utfordringer som pårørende må takle, selv om det ikke alltid er like enkelt. Noen pårørende får negative følelser som kan gjøre det vanskelig å forholde seg til sin nærmeste, særlig når de bor sammen (Tveito 2009). De negative følelsene pårørende opplever kan man ta med seg i tiden etter at deres nærmeste har flyttet på sykehjem, og de kan være en årsak til at pårørende opplever at det er vanskelig å komme på besøk.

I prosessen med å finne løsninger på hvordan sykepleiere kan ivareta pårørende til personer med demens i sykehjem, mener jeg det er viktig å reflektere over den situasjonen som pårørende har stått i før deres nærmeste flyttet på sykehjem. Særlig i startfasen er det viktig at vi får kjennskap til både beboeren og pårørendes situasjon både før flyttingen og nå. Vi er alle forskjellige mennesker og trenger ulike ting, dermed vil god datasamling være med på å gi oss en god start i riktig retning for hvordan vi skal klare å ivareta pårørende.

### **3.3 Oppsummering av teorikapitlet**

I den første delen av teorien har jeg sett på Travelbees syn på mennesket og lidelse, sykepleie, helse, menneske til menneske forhold og kommunikasjon. Jeg har samtidig forklart hvordan jeg tolker hennes synspunkter, og satt min tolkning i lys av problemstillingen. I den andre delen av teorien har jeg sett på pårørende både i forhold til lovverk, hvilke roller de har og litt om hvordan de har det. Jeg har forsøkt å trekke frem det viktigste og samtidig satt det i samsvar med problemstilling.



## **4.0 Presentasjon og drøfting av funnene i intervjuene**

I drøftingen har jeg valgt å definere intervjupersonene som informant A og informant B, uten at bokstavene har noen betydning for hvilken lederposisjon de har ved sykehjemmet, eller hvem som ble intervjuet først og sist. I dette kapitlet vil jeg først komme med funn fra intervjuene. Videre vil jeg se på noen punkter fra intervjuene, hvor jeg samtidig kommer med egne erfaringer og utdyping av dem i teori.

### **4.1 Oppsummering fra intervjuene**

Fokuset i intervjuene var hvordan de ulike pårørende hadde det og hva som var viktig fra personalets side. Gjennom resultatene fra intervjuene har jeg trukket ut tre overskrifter; samarbeid, tilgjengelighet og informasjon, som jeg skal gå nærmere inn på i drøftingen etter presentasjonen av intervjuene.

I intervjuene var det første pårørendemøte svært viktig for informantene og det ble lagt stor vekt på innholdet og hvordan det var utformet. Fokuset i møtet var også på å få tak i den nye beboers levde liv gjennom pårørende, og forventningsavklaring mellom pårørende og sykehjemmet. I tillegg hadde informant A et ønske om å utvikle et siste pårørendemøte etter beboers død for å samle tanker og få positive og negative tilbakemeldinger. Informant B sa om pårørende: “De er en stor ressurs og pasientens talerør. Det er viktig å gi dem forståelse av hva de har opplevd, men samtidig fokusere på nåtiden”. Videre sa hun: “Pårørende er ofte redd for å plage oss, de kommer sjelden med forslag fordi de ikke vil trå over oss. Det er viktig å la de snakke i samtaler og gi dem bekreftelse på det de sier”. Informant A sa: “Pårørende er gode samarbeidspartnere, som vi må spille på lag med”. Videre sa hun: “Personalet trenger ikke bare kunnskaper om demens, men også om «det gamle» mennesket og slik gi pårørende opplevelse av gode rammer og trygghet”.

Informant B sa at hun tok kontakt med pårørende, når det var klart fra tildelingskontoret hvem som fikk den ledige plassen på sykehjemmet. Da inviterte hun også pårørende til å komme og se rommet som deres nærmeste skulle ha, også for at de skulle kunne innrede og gjøre det innflyttingsklart. Hun fokuserte på det å være tilgjengelig ved at lederne hilste på pårørende når de kom på besøk for første gang, samt at personalet hilste på dem hver gang de kom til avdelingen. Videre sa hun: “Pårørende skal ikke oppleve at beskjeder ramler av lasset, men beskjedene skal sirkulere blant personalet slik at alle vet. Vi skal ta i mot beskjeder på en

ryddig og tillitsfull måte. Vi skal holde avtaler og gi dem godt samarbeid med primær- og sekundær kontakt. Det er viktig at pårørende vet hvordan systemet fungerer”. Informant A sa også at alle skulle hilse på pårørende, men fremhevet i tillegg at man tok seg tid pårørende og hadde gode dialoger med dem. For henne var det viktig at man aldri skulle avvise pårørende, men heller være i forkant og ta kontakt og eventuelt avholde et møte dersom det var behov for det. Videre sa hun: “Pårørende kan utveksle tanker og ideer dersom det er noe de ønsker å endre, eller som man rett og slett synes er bra rundt beboeren”.

Informant A sa: “Noen pårørende mangler sykdomsinnsikt, men sykehjemmet har for dårlig kapasitet til å gi pårørende den informasjon de fleste trenger. I tillegg er pårørende slitne etter å ha stått i mange harde tak”. Informant B opplever at de fleste pårørende kan mye, men noen kan mangle kunnskaper. Videre fokuserte hun på at man kartla deres kunnskaper i det første pårørendemøte. Dersom hun opplevde at noen trengte mer kunnskaper henviste hun dem til ulike lettfattelige brosjyrer og skjønnlitteratur, som for eksempel “Skynd deg å elske”(Lanes & Olsen 2009). Det kom også fram fra begge informantene at tilsynslegen hadde eget møte med pårørende, hvor pårørende fikk mer informasjon om demenssykdommen og aktuelle medikamenter. I tillegg kunne pårørende få informasjon fra et kompetansesenter på demensomsorg i kommunen og fra demensforeningen i kommunen. Det ble også arrangert pårørendesamling med lege ca. en gang i året. Informant A fortalte at sykehjemmet ikke hadde noen egen pårørendeforening, men de hadde beboerråd for pårørende. I tillegg fortalte hun at kommunen hadde en egen pårørendeforening og at demensforeningen arrangerte ukentlig demenskafe for pårørende, noe som også kom fram fra informant B.

## **4.2 Samarbeid**

Som nevnt overfor sa informant A at det var av betydningen at vi spilte på lag med pårørende, og sammen med personalet innkalte til møte dersom man opplevde misforståtte situasjoner rundt beboeren. Hun fokuserte også på personalets kunnskaper om demens og om “det gamle” mennesket. Informant B hadde i tillegg fokus på å gi pårørende forståelse for den situasjon de har vært i, selv om deres fokus burde være nåtiden. Samtidig som det var viktig å være klar over at selv om pårørende var beboerens talerør var de redde for å plage oss. Begge informantene hadde også et stort fokus på det første pårørendemøte og dets innhold.

Gjennom min erfaring har jeg oftest møtt positive pårørende som har virket fornøyd med pleien og omsorgen deres nærmeste får og har fått. I Bergland og Hestetun sin artikkel om

samarbeid med pårørende i sykehjem står det at pårørende ofte opplever kontakt med personalet som vanskelig, selv om de beskriver personalet på en positiv måte. Likevel mener de at personalet har det for travelt og de ønsker dermed ikke å stille seg i veien for dem, noe informant B også har erfart. Artikkelen sier også at pårørende opplever at det er de som må ta initiativ til kommunikasjon med personalet, noe som er motsatt av mine funn fra intervjuene jeg gjorde. Artikkelen sier også at pårørende mente at det var viktig at deres meninger ble tatt alvorlig i en slik grad at personalet kunne forstå pasientens tidligere livshistorie, noe informantene fra intervjuene var helt enige i. Pårørende kan gi uttrykk for frustrasjon overfor personalet, men ikke alt av personal har kunnskaper for å gjøre dette til noe konstruktivt. Dermed er jeg svært enig med informant A som mente det ikke kun var tilstrekkelig med kunnskaper om demens eller "det gamle" mennesket, men en kombinasjon av det. Dermed blir det negativt for begge parter, og i intervjuene kom det fram at gode kunnskaper var av betydning for ansettelse. Noe som også kom fram i artikkelen gjennom relasjonen mellom pårørende og personal som kunne inneholde mangel på forståelse for hverandre (Bergland & Hestetun 2003). Dette var noe informantene bekreftet med fokuset i den første pårørendesamtalen hvor forventningsavklaringer var sentral, som nevnt tidligere.

Som nevnt i det forrige kapitlet definerer Travelbee helse som en sykepleieprosess som sykepleieren gjør for og sammen med pasienten, og hensikten er å hjelpe pasienten og deres pårørende til å mestre sykdom og lidelse. Felles erfaringer mellom sykepleieren og beboeren danner menneske til menneske forhold gjennom deres opplevelser, noe som også kjennetegnes av at pårørende er ivaretatt (Travelbee 1999: 32-33, 41). Et av våre overordnede mål må være at også pårørende skal ha tillit til oss. For at vi skal få tillit fra pårørende, mener jeg det er viktig at vi ser dem, hører på dem og tar tak i det de synes er utfordrende/vanskelig. Da er det viktig at man gjør slik som sykehjemmet at man avklarer forventninger til hverandre i en tidlig fase, som nevnt overfor. Pårørende har ulike forventninger og realistiske mål, og noen har også urealistiske mål, da er det viktig at selv om personalet og pårørende har ulike meninger må man gjøre det som er faglig forsvarlig for pasienten. Derfor mener jeg man ivaretar pårørende best mulig gjennom at beboeren er godt ivaretatt, for ved at beboeren har det bra vil pårørende ha det bra. Noe Travelbee fremhever gjennom sykepleierens kunnskap og erfaringer som kommer fram ved å bruke seg selv terapeutisk, ved sammenhengen mellom lidelse og det å bry seg om andre og menneske til menneske forholdet (Travelbee 1999: 32-33, 41, 98, 101).

Kommunikasjon er viktig også igjennom personlig møte og telefon og man må være ærlig hele tiden, noe informantene også fremhevet. I demensplanen kommer det i tillegg fram at pårørendesamarbeid er grunnlaget for et godt kvalitativt tjenestetilbud for pasienten og for avlastning av pårørende. Det kommer fram at regjeringens ønske er økt kunnskap og kompetanse blant alle, enten man er pårørende, personal, frivillige og/eller andre; gjennom en omsorgstjeneste som har samarbeid i fokus (Brustad 2007: 3, 9).

Den viktige samtalen er et av grunnlagene for samarbeid med pårørende. Gjennom samtaler med pårørende får personalet kunnskaper om beboerens tidligere livshistorie og man kan unngå misforståelser. I tillegg kan aktuelle tiltak for beboeren tas opp i samråd og holdes oppdatert. Personalet må frigi seg til å kunne konsentrere seg om det pårørende sier og man må tenke igjennom hvordan beboer har hatt det utfra ens egne opplevelser. I tillegg må man være ærlig når man ikke vet det som blir spurt om, bekrefte pårørendes følelser og samtidig våge å hjelpe pårørende med å sette ord på ting, noe særlig informant B fremhevet (Edgren & Rausch 2000:32-37). Pårørende bør ha regelmessig kontakt med beboeren på sykehjem, fordi det er av stor betydning for beboeren, selv om han/hun ikke gir like klart uttrykk for det. Sykehjemmet er også pliktig å samarbeide med pårørende og gi informasjon, slik at de fremdeles kan ivareta viktige roller (Nasjonalforeningen for folkehelsen 2004: 25). Dette viser hvorfor det er viktig at det er samarbeid fra begge parter, som personal kan vi ikke bygge opp et godt samarbeid med pårørende dersom de aldri er på besøk eller viser vilje til å ha kontakt med oss. Likevel mener jeg det er viktig at vi som personal alltid er på tilbudssiden og viser vilje til å imøtekomme og bli kjent med pårørende, selv om det forutsetter at pårørende også viser interesse. Begge informantene fremhevet, som nevnt tidligere, at man alltid skulle ta seg tid til å hilse på og snakke med pårørende når de kom på besøk. I tillegg mente informant A også at man hadde for dårlig kapasitet til å gi pårørende den informasjonen de trengte, og slik jeg ser det i denne sammenhengen handler det om den gode lange samtalen.

#### **4.2.1 Utvikling av samarbeid og pårørendemøter**

Dette sykehjemmet har i flere år jobbet mot å opprette og holde god kommunikasjon med pårørende og dermed har de også hatt pårørendemøter hvor pårørende, ledelse og ansatterepresentanter (primær- eller sekundærkontakt til beboeren) har deltatt. Selv har jeg lært mye om hvordan samarbeidet utvikles og hvem som tar initiativ til det, gjennom min jobb på sykehjemmet.

Vi trenger gode relasjoner mellom pårørende og personalet, og det er en viktig del av arbeidsområdet i sykehjemmet. Personalet ved avdelingen må være enige, i tillegg er det viktig å avklare forventinger til hverandre og mellom personal og pårørende. Positivitet og forbedret kommunikasjon mellom pårørende og personal kan redusere eventuelle konflikter. Personalet bør være pådrivere til å etablere gode relasjoner og være tilgjengelig for pårørende. Pårørende ønsker ofte å være involvert og det er viktig å få dem inkludert og gi dem forståelse av at deres kunnskap er nyttig (Bergland & Hestetun 2003). Som nevnt i det forrige kapitlet må samtalen mål være å støtte pårørende og gi dem omsorg (Bøckmann & Kjellevoll 2010: 63). Ulstein fokuserer på de ulike årsakene til at pårørende tar omsorgsrollen, og som nevnt i det forrige kapitlet kan det handle om medfølelse og kjærlighet eller plikt og skyld (Ulstein 2007: 21). Dermed er det også viktig at vi får innsyn i pårørendes situasjon for at vi skal kunne vise forståelse for det de har vært igjennom. Som det også kom frem i det forrige kapitlet er pårørende viktig fordi de kjenner beboeren og deres tidligere valg og bør derfor tas med i drøftingen om beboerens behandling og pleie (Slettebø & Giske 2005: 31).

Avsnittet overfor inneholder også mye av mine meninger fordi jeg mener det er svært viktig for å kunne ivareta pårørende, nettopp fordi mye handler om gode relasjoner. Jeg mener man må være der også for pårørende og snakke med dem når de kommer på besøk. Vi må også forklare dem grundig dersom det er noen spesielle situasjoner som har oppstått siden sist de var på besøk, og være sikker på at de forstår det vi sier. På sykehjem er det alltid flere beboere på samme avdeling, og noen trenger større grad av hjelp enn andre. Dermed kan det hende at pårørende kommer idet vi har andre ting som må gjøres akkurat da, og da er det ikke alltid at vi kan ta oss tid til noen lengre samtale. Jeg mener beboerne alltid kommer i først, men likevel mener jeg vi må ta oss tid til pårørende så langt det er mulig. Dersom situasjonen ikke gir anledning til å snakke med pårørende, kan vi fortelle at vi er opptatt nå, men at vi kommer til dem så snart vi er ledige. Det vil da vise at vi er interessert i å ha kontakt med dem og skape forståelse for at vi ikke alltid har anledning med en gang.

I en situasjon satt en sykepleier og snakket med pårørende om de hadde tenkt noe på hvordan situasjonen med moren deres kom til å bli framover, siden hun den siste tiden hadde lite mat- og drikkeinntak, og var mye motvillig når hun fikk tilbud om hjelp til stell. Sykepleieren spurte hvordan personalet skulle forholde seg i forhold til bruk av tvang i stell dersom det ble aktuelt. Pårørende skjønnte ikke helt hvorfor sykepleieren nevnte tvang, det kunne jo umulig være nødvendig. Sykepleieren forklarte at man kunne lage tvangstiltak for å få stelt moren

dersom hun nektet det, med bakgrunn i at hun ikke viste sitt eget beste samt at hun var en dame som alltid hadde likt å være velstelt. Da skjønnte pårørende hva sykepleieren snakket om, og fikk dermed noe å tenke på.

#### **4.2.1.1 Innhold i pårørendemøtet**

Begge informantene forteller detaljert om det første møte og hvordan det generelt sett foregår. I tillegg har jeg selv deltatt på et pårørendemøte slik at jeg vet hvordan det kan foregå. Nedfor skal jeg kort beskrive hovedfokuset i møtet. Som nevnt overfor deltar pårørende (hovedpårørende og andre pårørende), virksomhetsleder, fagkoordinator, sekretær/sentralbord ansatt og primær- eller sekundær kontakten til beboeren på møtet som varer i en til to timer. Og som nevnt tidligere avholdes det også et eget pårørendemøte med fastlegen som er tilknyttet sykehjemmet, og på det møtet deltar primær-, sekundær kontakten eller en sykepleier fra avdelingen i tillegg til legen og pårørende.

Målet med det første pårørendemøtet er å få tak i beboerens levde liv, slik at personalet kan forstå og bli kjent med personen bak sykdommen. I tillegg får pårørende informasjon om sykehjemmet og deres visjon/mål. Pårørende får ta største delen av praten i den første delen av møtet, hvor de kommer med forventninger og forteller om beboeren og hans/hennes liv, samt årsaken til at de nå har sett behovet for en sykehjemsplass. Fokuset i møtet handler om å ha en jevnlig dialog hele veien, og ledelsen viser overfor pårørende at man trenger innspill fra dem når situasjoner oppstår, nettopp fordi pårørende stort sett er beboerens talerør.

Sykehjemmet har et særlig fokus på innhold i hverdagen, også gjennom aktivitet for de beboere som mestrer det, noe de fleste gjør i varierende grad. Pårørende blir oppfordret til å bruke beboerens rom mest mulig ved besøk. Årsaken er at personer med demens ofte trenger ro, i tillegg til at det er mange beboere på avdelingene. Sykehjemmet ønsker at beboeren og pårørende skal få hverandres oppmerksomhet best mulig.

Personer med demenssykdom mister evnen til å sette ord på ting, og da kommer ofte ubearbeidede kriser fram uten at man som pårørende og personal forstår sammenhengen, og nettopp derfor er det viktig å få ta i beboeren sitt levde liv. Det levde liv handler om de gode opplevelsene, familie, arbeid og interesser. Årsaken til at dette er viktig er fordi mange beboere opplever angst, og for at vi som pleiepersonal skal forstå beboeren trenger vi hjelp fra pårørende som kan være med på å finne ut at hva som er årsaken til at beboeren føler det de gjør (Edgren & Rausch 2000: 47-48). Noe som kom klart fram fra informantene gjennom den

detaljerte og begrunnede gjennomgangen fra det første pårørendemøte.

#### **4.2.2 Besøk**

Som nevnt tidligere fremhever begge informantene betydningen av at pårørende kommer på besøk og samtaler med sine nærmeste, samtidig som de forteller at personalet må være åpne og lydhøre for det pårørende forteller eller ønsker å forbedre.

Selv om pasienten flytter på sykehjem stopper ikke pårørendes omsorg, de har kontakt med personalet for å sikre at beboerens behov blir ivaretatt og møtt på en forsvarlig måte.

Pårørende, særlig ektefeller, forteller at de føler en trang til å komme og se hvordan det går (Ingebretsen 2006: 33-35). Likevel kan det som nevnt i det forrige kapitlet være en utfordring å komme på besøk, på grunn av tidligere utfordringer og opplevelsen av sorg og tap (Tveito 2009). Forskningsprosjekter viser at ektefeller til personer med demens blant annet har behov for å fortsette sitt samliv, få hjelp til å se behov og be om nødvendig hjelp, samt vite om aktuelle tilbud for pårørende (Birk-Olsen 2008: 2). Enten man føler det som sin plikt eller av sin godhet er det et stort ansvar og påkjenning å ta vare på sin nærmeste, dermed mener jeg det er naturlig at pårørende/ektefeller ofte er slitne (Ulstein 2007: 21). Som nevnt i det forrige kapitlet framhever Travelbee også forholdet mellom lidelse og det å bry seg om noen, hvor lidelse er knyttet opp mot det å engasjere seg om andre (Travelbee 1999: 101). Jeg mener pårørende er like viktige som beboerne og vi må ha som mål at de skal ha tillit til den jobben vi gjør og alltid føler seg velkommen.

I min yrkeserfaring har jeg lært å se øyeblikkene og ikke bare helheten, dermed bruker jeg å ta utgangspunkt i de gode situasjonene. Noen ganger tar jeg med meg noen få beboere og går for å se på bilder av gamle båter, slik at vi kan ha en rolig stund sammen. Da får beboere tips til hva de kan vise og snakke med sine pårørende om, selv om de trenger hjelp fra personalet til å huske det. Ved at personalet er enda mer bevisste på effekten av miljøarbeid; ved at man kan sette seg ned å strikke eller lakke neglene på kvinnelige beboere, mens man fører en samtale med dem kan det "smitte" over på pårørende. Dette kan igjen føre til at pårørende kan finne større betydning av å føre dagligdagse samtaler selv om det blir mye gjentakelse.

#### **4.2.3 Avslutning av samarbeid**

Som en avsluttende del av sykehjemsoppholdet må jeg si meg enig med informant A sitt ønske om å opprette et pårørendesamtale ca. en måned etter beboerens død for å møte

pårørende og samle tanker. I denne samtalen kunne pårørende komme med både positive og negative ting de hadde opplevd gjennom den tiden beboeren var på sykehjemmet, samtidig som det kunne være en rolig og minneverdig stund. Dette mener jeg er svært nyttig og spennende, nettopp fordi det handler om godt miljøarbeid for pårørende.

### **4.3 Tilgjengelighet**

I intervjuene kom det som nevnt tidligere fram at det var av stor betydningen at personalet kommuniserte med pårørende for å få tak i beboerens levde liv, slik at vi kunne skape noen gode siste år i forhold til det de hadde vært vant med å gjøre tidligere i sitt liv. Informantene forteller også om betydningen for løpende kontakt med de pårørende gjennom hele oppholdet til beboeren.

Gjennom kommunikasjon kan pårørende og personalet gi støtte til hverandre og vise at man setter pris på hverandre. For at livet til beboeren skal bli best mulig er en viktig del av samarbeidet kommunikasjon, men i tillegg må personalet forstå situasjonen som pårørende er i. Undersøkelser viser at pårørende stort sett var fornøyd med kontakten med personalet, men mange mente at personalet hadde et høyt arbeidspress (Ingebretsen 2006: 54-55). Det er viktig at pårørende kan si fra dersom de opplever noe negativt rundt sin nærmeste, både til personalet det gjelder, andre i personalgruppen eller ledere. Samarbeid mellom pårørende og personalet må bære preg av tillit, selv om det vil være ulik grad av åpenhet i forhold til hvor godt man kjenner hverandre.

Keefe og Fancey sier at pårørende bør betraktes som en del av det tverrfaglige teamet og oppfordres til å ta del i beslutninger om beboeren (Ingebretsen 2006: 53). Noe sykehjemmet gjør gjennom at de er tilgjengelig for pårørende og har fokus på deres plass/rolle i sykehjemmet. Samtidig er det viktig å ha fokus på at personer med demens ikke alltid vet sitt beste, og da er det pårørende som er deres representant/talerør, noe informantene bekrefter (Bøckmann & Kjellevold 2010: 49).

Pårørende har ulike opplever også utfra hvor nære pårørende de er; noen har det vanskelig, mens andre føler mer lettelse når beboeren flytter på sykehjem. For at vi som personal skal vite hvordan pårørende ønsker å bli ivaretatt må vi kommunisere med dem, og få tak i hvordan de har og hvordan de ønsker at tiden på sykehjem skal være. Jeg mener det er viktig at vi viser engasjement og uoppfordret forteller hvordan vi har opplevd beboeren den dagen eller den siste tiden, dersom det er en stund siden pårørende har vært på besøk. Etter min



mening er det viktig at vi kan vise at vi ser den enkelte beboer i tillegg til deres pårørende og at vi alltid har tid til en prat, enten den er kort eller lang, selv om den ikke skjer med en gang pårørende kommer på besøk. Travelbee fremhever også at kommunikasjon er en prosess som gjør at man etablerer et menneske til menneske forhold, noe jeg mener er svært viktig når man skal etablere og vedlikeholde kontakten med pårørende, slik at de føler seg trygg på at deres nærmeste har det godt (Travelbee 1999:135).

Videre mener jeg vi må ivareta pårørende gjennom at de får mulighet til å snakke om sine erfaringer og kanskje kunne man ha arrangert en samtalegruppe en ettermiddag i måneden; hvor alle pårørende som ønsket kunne komme å snakke om sine erfaringer og høre andres erfaringer. Dersom det er stor interesse for en slik gruppe i sykehjemmet kunne man ha delt den i to, hvor ektefeller hadde en egen gruppe og de voksne barna hadde en annen. I tillegg bør det være en fagperson som leder gruppen(e), enten det er en sykepleier, vernepleier eller hjelpepleier.

## **4.4 Informasjon**

### **4.4.1 Bidra til mer sykdomsinnsikt**

Som nevnt tidligere mente informant A at pårørende hadde for lite sykdomsinnsikt, og at sykehjemmet hadde for dårlig kapasitet til å gi pårørende det påfyllet de manglet. Mens informant B mente at pårørende hadde nok sykdomsinnsikt, selv om noen kunne ha behov for å lese bøker som "Skynd deg å elske"(Lanes & Olsen 2009). Begge informantene fortalte også om betydningen for pårørende at de fikk bekreftelse på det de fortalte og at det var andre som hadde stått i samme situasjon som dem.

Familie og sosialt nettverk hvor alle er like inkludert er viktig, noe en dame fikk erfare da hun skjulte demenssykdommen til sin mann for deres sønn. Da tiden for sykehjem var kommet ble sønnen sint på moren, men etter at han var sammen med sin far noen dager forstod han situasjonen (Ulstein 2005: 335-336). Travelbee har også med seg pårørende i sin definisjon om sykepleie og fremhever betydningen av at sykepleier bruker sin kunnskap og erfaring (Travelbee 1999: 29-30). Som nevnt i det forrige kapitlet forteller Stabell at pårørende trenger bekreftelse på at de er akseptert, noe også informant B fremhevet (Stabell 2005: 100). Pårørende er en ressurs, som nevnt i det forrige kapitlet, og de må få støtte fra personalet (Brækhus 2001: 1). Jeg mener man må ta demenssykdommen på alvor og gi pårørende

forståelse for den situasjonen de er i, noe informant B også er enig i. Samtidig som man gir pårørende innsikt i at det er mange andre som står i samme situasjon, som informant B også bekreftet. I tillegg mener jeg vi skal vise åpenhet ved å lytte til det pårørende forteller om hvordan de har hatt det og hva de føler nå. Noe begge informantene hadde fokus på, ved at man skulle lytte til pårørende og være lydhøre for det de fortalte.

Demensplanen fokuserer på helhetlig omsorg som omfatter både personer med demens og deres pårørende, og man ønsker at de skal oppleve trygghet og forutsigbarhet i kontakt med hjelpeapparatet. Hjelpeapparatet skal preges av helhetlig menneskesyn fylt med kontinuitet og samhandling. Individuell tilpasning for den enkelte er viktig og må kontinuerlig oppdateres, og jeg mener vi så langt som mulig må ta pårørende med på lag og la de komme med innspill (Brustad 2007: 9). Dette kom tydelig fram fra informantene som nevnt overfor.

#### **4.4.2 Undervisning**

Som nevnt tidligere hadde informantene oversikt over noen tilbud til pårørende gjennom kommunen, men ingen av dem hadde noen utdypende kommentarer til hva som skjedde i tilbudene som for eksempel demenskafeen. Sykehjemmet hadde også kun tilbud til mer informasjon for pårørende gjennom pårørendemøte med lege, undervisning i regi av lege og/eller kompetansesenter på demens og beboerråd.

Erfaringer med pårørendeskoler viser at noen pårørende ønsker å lære mer og deltar dermed på kurs. Kurs har ofte som hensikt å lære pårørende mer om sykdommen for å gi økt forståelse. I tillegg finnes det pårørendegrupper hvor man kan snakke med mennesker i samme situasjon, og målet er at man skal utvikle kunnskaper om demens. Subjektive erfaringer fra mennesker i samme situasjon gjør at man ofte opplever å bli forstått i større grad, og gruppen handler om å gi forståelse for de problemer som oppstår (Smebye 2008: 243-244).

I lokalavisen stod det at kommunen og demensforeningen i kommunen startet en pårørendeskole. Kurset skulle ta opp følgende temaer: årsak og symptomer, kommunikasjon, sorg- og tapsreaksjoner, møte med hjelpeapparatet og pasientrettighet og hjelpevergeordningen. Artikkelen fremhevet også lørdagskafeen som et annet tilbud for pårørende i kommunen (Pedersen 2011: 9). En av ressurspersonene som arrangerte kurset fortalte meg at det ble startet som en del av innholdet i regjeringens demensplan (Brustad 2007: 8). Målet med kurset var å øke kunnskap og dele erfaringer med andre i samme

situasjon, enten man hadde hjemmeboende- eller institusjonsboendepersoner med demens. Ressurspersonen fremhevet også at kurset skulle gi pårørende mestring av sine følelser og bidra til å øke samarbeidet mellom dem og helsepersonell. Demenskafe er i regi av demensforeningen og i intervjuene kom det fram at det henger oppslag på tavlene i avdelingene på sykehjemmet. Gjennom ressurspersonen kom det fram at det gjennomsnittlig var ca. 10 som deltok hver uke. Dette var også et tilbud alle pårørende til personer med demens.

Som et løsningsforslag på problemstillingen min ser jeg for meg at sykehjemmet kan opprette en prosjektgruppe bestående både av engasjerte sykepleiere og hjelpepleiere. Deres arbeid vil være å lage et undervisningsopplegg for pårørende, hvor hovedfokuset vil være sykdomslære og forståelse. Det vil være frivillig å delta og åpent for alle pårørende i sykehjemmet, men kurset er primært for pårørende til beboere som nylig har flyttet inn. I prosjektgruppen kan man lage undervisningsmateriell og kontakte pårørendeskolen i kommunen for tips. Et evalueringsskjema er også viktig for å få tak i pårørendes meninger. Jeg mener et slikt kurs er aktuelt for å sikre at pårørende har tilstrekkelig med sykdomsinnsikt og samtidig en felles møteplass. Dette er noe ressurskrevende i en allerede fylt timeplan, men ved å frigjøre noe personalet til dette mener jeg man kan skape enda mer forståelse blant pårørende. Gjennom at man viser interesse for å sikre at de har tilstrekkelig med sykdomsinnsikt samtidig som man skaper en felles møteplass for pårørende som ønsker det. Det kan også være en utfordring for pårørende å finne tid til å komme, ettersom noen; særlig de voksne barna, er i en jobbsituasjon i tillegg til deres andre daglige gjøremål. Dermed må man forsøke å tilrettelegge kurset så godt som det lar seg gjøre, slik at det passer for flest mulig å komme. Selv om dette kurset kan være en utfordring å gjennomføre i forhold til tid for både personal og pårørende, mener jeg det er viktig for at sykepleiere kan skape større sykdomsforståelse for pårørende. Samtidig som man kan skape gjensidig tillit, noe jeg mener er viktig for å ivareta pårørende til personer med demens i sykehjem.

Som nevnt i det forrige kapitlet mener Travelbee vi skal bruke erfaringer og finne meninger i dem, i tillegg til at vi skal bruke oss selv terapeutisk også overfor pårørende (Travelbee 1999: 41). Som pleiepersonell må vi ha gode kunnskaper som er forskningsbaserte, for å vise pårørende at vi vet hva vi snakker om enten det blir etablert pårørendeskole/kurs i sykehjemmet eller ikke. Vi må være ydmyk og gi pårørende tid og forståelse til å lære, noe jeg kommer mer innpå nedenfor. Informantene i intervjuet hadde ulike meninger om behovet for

undervisning for pårørende, som nevnt innledningsvis i kapitlet.

Dersom pårørende ikke forstår at pasienten er syk og sykdommens utvikling kan de reagere med sinne og irritasjon. Utfra det kan undervisning om dette gi dem forståelse av hvordan de kan håndtere situasjoner som oppstår med den demenssyke (Ulstein 2005: 339). Vi kan bruke hverandres erfaringer i et arbeidsfellesskap, noe jeg mener er like viktig å ta med seg i kontakten med pårørende. Jeg mener det er viktig å styrke også ufaglærte gjennom læring i et mester læringsforhold. Det handler om at man går sammen med et fast og kjent personal som gir god opplæring og mulighet for å spørre om alt man lurer på. I tillegg må vi som pleiepersonell kjenne til beboerens behov og ønsker for å kunne gi god omsorg på deres premisser, og igjen er det viktig at pårørende hjelper oss med den kunnskapen (Smebye 2008: 17). Selv om pårørende kan ha behov for undervisning er det viktig at vi kan gi dem undervisningen utfra deres egne erfaringer og fremheve deres styrke fra tiden hjemme med beboeren (Hellstrøm 2005: 25-31). Ved å ta del i pårørendes erfaringer vil det bli lettere for dem å forstå hvorfor situasjonen ble som den ble, fordi man begrunner det i forskning/litteratur. Informant A mente at pårørende var mye opptatte, noe som vil gjøre behovet for tilrettelegging større. Noen pårørende har kanskje et større behov for undervisning enn andre, men det er viktig at de som føler behov for undervisning klarer å sette av tid til det. Eller dersom personalet ser at pårørende kan ha behov og nytte av et slikt kurs kan man oppfordre dem til å sette av tid og delta på det.

## 5.0 Avslutning/konklusjon

I denne oppgaven har jeg sett på hvordan pårørende til personer med demens i sykehjem kan bli ivaretatt og jeg har lært mye. Vi må hele tiden skape trygghet, gi forståelse, skape engasjement, sanke informasjon, vise tillit, vise at vi bryr oss om både beboerne og deres pårørende og deres meninger. Ulike tiltak jeg har sett på for at man som sykepleier skal klare å ivareta pårørende er å være tilgjengelig, kontaktsøkende og vise at beboeren er godt ivaretatt, slik at pårørende kan føle trygghet og tillit. Man kan også arrangere pårørendeskolekurs, samtalegrupper for pårørende og et siste pårørendemøte etter beboerens død.

Jeg mener det er viktig at vi som pleiepersonal viser at vi ønsker pårørendes innspill og at vi kan forklare hvorfor. Vi kan for eksempel si at korttidshukommelsen er svekket hos beboeren, slik at de i større grad bare husker det som har hendt for lenge siden. Ved å forklare hvorfor vi ønsker informasjon om det levde liv, kan vi skape trygghet som kan gi tillit til at vi ønsker det beste for alle våre beboere. Dette kan skape forståelse av at man er avhengige av hverandres innspill for å gjøre hverdagen til beboeren med demens best mulig, men personalet bør være initiativtaker.

## Kilder

Aadland, E. (1997) "*Og eg ser på deg...*" Oslo: Universitetsforlaget 1.utg. Kap. 2 (s. 47-65) og 6 (s. 172-214).

Birk-Olsen, M. (2008) *De pårørendes behov når demensen flytter ind*. Servicestyrelsen <http://shop.servicestyrelsen.dk/collections/aeldre/products/de-paareroendes-behov-naar-demensen-flytter-ind> (11.04.11) s. 1-4.

Brustad, S. (2007) *Demensplan 2015* Helse- og sosialdepartementet [http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Vedlegg/Omsorgsplan\\_2015/Demensplan2015.pdf](http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Vedlegg/Omsorgsplan_2015/Demensplan2015.pdf) (28.03.11) Forord (s. 3), kap. 1 (s. 7-8) og kap. 2 (s. 9-11). Totalt: 5 sider

Brækhus, A (2000) *Belastning hos pårørende til pasienter med demenssykdom*. Demens i allmennpraksis. [http://www.dia-online.no/PDFArkiv/dia\\_nr4-2000.pdf](http://www.dia-online.no/PDFArkiv/dia_nr4-2000.pdf) (23.03.11) S. 1-2.

Bøckmann, K. og Kjellevold, A. (2010) *Pårørende i helsetjenesten*. Bergen: Fagbokforlaget. Kap. 2 (39-57) og 3 (57-101).

Dalland, O. (2007) *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS 4.utg. 2. oppl.

Edgren, M. G. og Rausch, B. (2000) *Asta og hennes nærmeste*. Oslo: Kommuneforlaget. S. 32-51.

Garsjø, O. (2003) *Institusjon som hjem og arbeidsplass*. Oslo: Gyldendal Akademisk. 1.utg.1.oppl.

Hellstrøm, I. (2005) *Exploring 'Couplehood' in Dementia: - a constructivist grounded theory study*. Linkøping: Linkøping universitet. [www.diva-portal.org/smash/get/diva2:20402/FULLTEXT01](http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:20402/FULLTEXT01) (29.03.11) s. 25-31.

Ingebretsen, R. (2006) *Flytting til institusjon*. Forlaget Aldring og helse. Kap. 3 (s. 33-52) og 4 (s. 52-63). Totalt: 30 sider.

Pedersen, G. H. (2011) *Starter skole for pårørende i Bodø*. I: *Avisa Nordland* nr. 53 (04.03.11). s. 9.

- Slettebø, Å og Giske, T. (2005) *Etikk i relasjon til hjemmesykepleie I: Slettebø, Å. (red) Ethiske utfordringer og kvalifikasjonskrav i helsetjenesten*. Kap. 2 (s. 23-42). Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Slettebø, Å. (2005) *Forskningsetikk*. I: Brinchmann, B. S. (red.) *Etikk i sykepleien*. Kap. 11 (s. 170-184). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS 1.utg. 3. oppl.
- Smebye, K. L. (2008) *Samarbeid med pårørende*. I: Rokstad, A. M. M. og Smebye, K. L. (red) *Personer med demens*. Kap. 10 (s. 231-257). Oslo: Akribe 1.utg 1. oppl.
- Smebye, K. L. (2008) *Å møte personer med demens*. I: Rokstad, A. M. M. og Smebye, K. L. (red) *Personer med demens*. Kap. 1 (s. 13-27). Oslo: Akribe 1.utg 1. oppl.
- Stabell, A. (2005) *Skrøpelige gamle – forventninger og krav til profesjonelle utøvere i sykehjem I: Slettebø, Å. (red) Ethiske utfordringer og kvalifikasjonskrav i helsetjenesten*. Kap. 5 (s. 89-113). Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Travelbee, J. (1999) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* Oslo: Gyldendal Akademiske 1.utg 5.oppl. Kap. 1 (s. 27-59), 6 (s. 98-113), 9 (s. 133-166), 10 (s. 169-217). Totalt: 128 sider.
- Thornquist, E. (2003) *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget. 2.oppl. Kap. 5 (s. 139-190).
- Tveito, M. (2009) *Alzheimer: Å være pårørende*. Lommelegen <http://www.lommelegen.no/321664/alzheimer-%C5-vaere-paarorende> (23.03.11)
- Ulstein, I. (2005) *Pårørendes situasjon*. I: Engedal, K. og Haugen, P. K. (2005) *Demens. Fakta og utfordringer*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse. Kap. 16 (s. 329-343).
- Ulstein, I. D. (2007) *Dementia in the family*. Oslo: AiT e-dit AS Kap. 1 (s. 19-23).
- Wogn-Henriksen, K. (2008) *Yngre personer med demens*. I: Rokstad, A. M. M. og Smebye, K. L. (red) *Personer med demens*. Kap. 11 (s. 257-277). Oslo: Akribe 1.utg 1. oppl.

## Selvvalgt litteratur

Aadland, E. (1997) *“Og eg ser på deg...”* Oslo: Universitetsforlaget 1.utg. Kap. 2 (s. 47-65).

Birk-Olsen, M. (2008) *De pårørendes behov når demensen flytter ind*. Servicestyrelsen <http://shop.servicestyrelsen.dk/collections/aeldre/products/de-paarørendes-behov-naar-demensen-flytter-ind> (11.04.11) s. 1-4.

Bergland, Å. og Hestetun, M. (2003) *Samarbeid med pårørende i sykehjem*. Sykepleien [http://www.sykepleien.no/ikbViewer/page/sykepleien/fagutvikling/fagartikler/vis?p\\_documento\\_id=120212](http://www.sykepleien.no/ikbViewer/page/sykepleien/fagutvikling/fagartikler/vis?p_documento_id=120212) (23.03.11)

Brustad, S. (2007) *Demensplan 2015* Helse- og sosialdepartementet [http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Vedlegg/Omsorgsplan\\_2015/Demensplan2015.pdf](http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Vedlegg/Omsorgsplan_2015/Demensplan2015.pdf) (28.03.11) Forord (s. 3), kap. 1 (s. 7-8) og kap. 2 (s. 9-11). Totalt: 5 sider

Brækhus, A (2000) *Belastning hos pårørende til pasienter med demenssykdom*. Demens i allmennpraksis. [http://www.dia-online.no/PDFArkiv/dia\\_nr4-2000.pdf](http://www.dia-online.no/PDFArkiv/dia_nr4-2000.pdf) (23.03.11) S. 1-2.

Bøckmann, K. og Kjellevold, A. (2010) *Pårørende i helsetjenesten*. Bergen: Fagbokforlaget. Kap. 2 (39-57) og 3 (57-101).

Edgren, M. G. og Rausch, B. (2000) *Asta og hennes nærmeste*. Oslo: Kommuneforlaget. S. 32-51.

Hellstrøm, I. (2005) *Exploring ‘Couplehood’ in Dementia: - a constructivist grounded theory study*. Linkøping: Linkøping universitet. [www.diva-portal.org/smash/get/diva2:20402/FULLTEXT01](http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:20402/FULLTEXT01) (29.03.11) s. 25-31.

Ingebretsen, R. (2006) *Flytting til institusjon*. Forlaget Aldring og helse. Kap. 3 (s. 33-52) og 4 (s. 52-63). Totalt: 30 sider.

Pedersen, G. H. (2011) *Starter skole for pårørende i Bodø*. I: *Avisa Nordland* nr. 53 (04.03.11). s. 9.

Slettebø, Å og Giske, T. (2005) *Etikk i relasjon til hjemmesykepleie I*: Slettebø, Å. (red) *Etiske utfordringer og kvalifikasjonskrav i helsetjenesten*. Kap. 2 (s. 23-42). Kristiansand: Høyskoleforlaget.



Slettebø, Å. (2005) Forskningsetikk. I: Brinchmann, B. S. (red.) *Etikk i sykepleien*. Kap. 11 (s. 170-184). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS 1.utg. 3. oppl.

Smebye, K. L. (2008) Samarbeid med pårørende. I: Rokstad, A. M. M. og Smebye, K. L. (red) *Personer med demens*. Kap. 10 (s. 231-257). Oslo: Akribe 1.utg 1. oppl.

Smebye, K. L. (2008) Å møte personer med demens. I: Rokstad, A. M. M. og Smebye, K. L. (red) *Personer med demens*. Kap. 1 (s. 13-27). Oslo: Akribe 1.utg 1. oppl.

Stabell, A. (2005) Skrøpelige gamle – forventninger og krav til profesjonelle utøvere i sykehjem I: Slettebø, Å. (red) *Etiske utfordringer og kvalifikasjonskrav i helsetjenesten*. Kap. 5 (s. 89-113). Kristiansand: Høyskoleforlaget.

Travelbee, J. (1999) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* Oslo: Gyldendal Akademiske 1.utg 5.oppl. Kap. 1 (s. 27-59), 6 (s. 98-113), 9 (s. 133-166), 10 (s. 169-217). Totalt: 128 sider.

Thornquist, E. (2003) *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget. 2.oppl. Kap. 5 (s. 139-190).

Tveito, M. (2009) *Alzheimer: Å være pårørende*. Lommelegen  
<http://www.lommelegen.no/321664/alzheimer-%C5-vaere-paarorende> (23.03.11)

Ulstein, I. (2005) Pårørendes situasjon. I: Engedal, K. og Haugen, P. K. (2005) *Demens. Fakta og utfordringer*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse. Kap. 16 (s. 329-343).

Ulstein, I. D. (2007) *Dementia in the family*. Oslo: AiT e-dit AS Kap. 1 (s. 19-23).

Wogn-Henriksen, K. (2008) Yngre personer med demens. I: Rokstad, A. M. M. og Smebye, K. L. (red) *Personer med demens*. Kap. 11 (s. 257-277). Oslo: Akribe 1.utg 1. oppl.

Totalt selvvalgte sider er 461, i tillegg kommer artikler uten sidetall.