

Å forstå pårørende til personer med demens



Av Rita Jakobsen, sykepleier, l. amanuensis, Lovisenberg diakonale høgskole.



Av Siri Homelien, sykepleier, mester i helse-fremmende arbeid, fagkonsulent Vern for eldre, Helseetaten.

Introduksjon

Om lag 70 000 personer i Norge har en demenssykdom. Siden gjennomsnittsalderen i befolkningen øker, forventes det kraftig vekst av antall innbyggere over 80 år, hvilket igjen vil føre til at forekomst av demens i befolkningen vil stige (1, 2). Omtrent 35 000 personer med demens bor i eget hjem, og antallet er stigende (1). Dette medfører utfordringer for kommunenes hjemmetjeneste, hvilket sannsynligvis vil føre til større omsorgsansvar hos de sykes nærmeste familie. Minst 270 000 pårørende er på ulike måter indirekte berørt av demenssykdommer i Norge. Da er bare nærmeste familie tatt med (2). Fremtidens demensomsorg vil således utformes i

møte mellom den formelle og den uformelle omsorgen, mellom det offentlige tjenestetilbud og familien. Å utvikle kunnskap om samhandling mellom disse to nivåene i omsorgskjeden er således sentralt for at samfunnet skal være rustet til å håndtere fremtidige utfordringer.

Å være pårørende til personer med demens kan være en betydelig utfordring, for noen også en belastning. Dette ser ut til å forsterkes ved daglig omsorgsansvar. Flere studier viser at familiemedlemmer som har ansvar for personer med demens erfarer bekymring, ekstra byrde og stress (3-5). Andre studier viser at endrete rolle- og relasjonsmønstre fører til opplevelse av tap og sorg. Stress

Sammendrag: Med denne artikkelen ønsker vi å vise at forståelse for hvordan pårørende til personer med demens erfarer sin situasjon må være grunnlaget for hvordan helsepersonell møter og samhandler. Målet er å bidra til mestring av situasjonen og forebygge helsesvikt. Pårørendes erfaringer knyttet til demens i nær familie har vi tatt rede på gjennom deres egne fortellinger. Fortellingene er tolket inn i en erfaringsmodell. Modellen viser pårørendes erfaringer som en «reise» fra en tilstand preget av det å stå utenfor, kaos, oppgitt og det å føle seg fremmed via en opplevelse av å være i et ingenmannsland til en tilstand preget av fellesskap, harmoni, livskraft og samhørighet. Fellesskap, harmoni, livskraft og samhørighet er tilstander som representerer opplevelse av mestring, og kan derfor være beskrivelser av mål for omsorgsmøtene mellom pårørende og helsepersonell. Helsepersonell må gå inn i møtene med et ønske om å forstå, ta ansvar, bygge tillit, og å la situasjonsforståelse være førende for handlingsvalg dersom målet om mestring skal nås. Pårørendes erfaringer tolket inn i denne erfaringsmodellen kan være et redskap for å utvikle evne til en slik situasjonsforståelse hos helsepersonell.

Nøkkelord: Pårørende, demens, narrativer, forstå, erfaringsmodell.

Abstract: Comprehending the situation of family caregivers with a relative having dementia. In this article, the focus has been to understand family caregivers of people suffering from dementia. How can professional health care providers assist in creating conditions to facilitate the experience of mastery and prevent loss of health? Experiences related by family caregivers serve as the base for interpretation and are adapted into an experience model. The model describes the relative's experiences as a «journey» from a sense of being outside, experiencing chaos, despair and alienation, to a state of community, harmony, vitality and solidarity. These are conditions that represent experience of mastery, and may create a framework for goals when families of people with dementia and health professionals meet to discuss care. Professional health care providers must approach these meetings with a desire to understand, take responsibility and build trust. Situational awareness should direct choices of action if mastery is to be achieved. Family caregivers' experiences interpreted into this model can be a tool to develop health professional's abilities to situational awareness in healthcare.

Keywords: carers, dementia, narratives, understanding, experience model.



blant pårørende som følge av omsorgsoppgaver er en faktor som ses i sammenheng med utvikling av egen sykdom som depresjoner og angst (6-11).

Hensikt

Hensikten med denne artikkelen er å bidra til forståelse for pårørende til personer med demens og deres situasjon slik at de mestrer det å ha den demensrammete boende hjemme uten at det forårsaker egen helsesvikt.

Følgende spørsmål er således relevante.

– Hvilke utfordringer erfarer pårørende til personer med demens?

– Hvordan kan helsepersonell forstå pårørende til personer med demens?

– Hvordan kan en slik forståelse bidra til at pårørende erfarer å mestre situasjonen?

Metode

I dette arbeidet har vi gjennom fortellinger tatt rede på pårørendes erfaringer knyttet til demenssykdom i familien. Vi har valgt en narrativ tilnærming, der

pårørendes egne fortellinger står sentralt. Pårørendes fortellinger har vi hentet fra ulike kilder; nasjonalt og internasjonalt, fra forskning, fra annen prosa samt egen yrkeserfaring.

Hvorfor narrativer (fortellinger)? Lindseth et al (15) hevder at menneskers erfaringsverden er menneskers livsverden, slik vi daglig erfarer den og gir den mening. Gjennom fortellinger får vi tilgang til menneskers livsverden knyttet til de fenomener vi ønsker å forstå, i dette tilfellet erfaringer knyttet sykdommen demens i nær familie. Narrativ teori handler om fortellinger som utgjør fortolkningsrammer erfaringer tolkes innenfor (12). Fortellinger fra egen erfaring plasserer fortelleren inn i en sammenheng vedkommende forstår seg selv inn i. Fortellinger er noe vi utfører uavbrutt. Det skjer hver gang vi tolker en bestemt hendelse, erfaring, følelse eller fornemmelse og gir den mening. Vi vektlegger noen erfaringer, og usynliggjør andre. Slik fortolker vi våre livserfaringer i våre fortellinger (13,14). I narrativer ligger det også informasjon som fortelleren ikke forholder seg intensjonalt formidlende til, og

RAMMET AV

SYKDOM: Det er en stor påkjenning for et menneske å oppleve at den man deler livet med får demens. Foto: Colourbox.

som derfor rommer fortolkningsmuligheter (16). Fortellingene er ubevisst en strukturering av erfaringene slik at de både gjøres eksplisitt for en selv og for omgivelsene, og derved gjøres tilgjengelig for fortolkning og forståelse ut over seg selv (16). Narrativer utgjør gjerne et hele som gir mening til deler, som igjen gir utvidet mening til hele fortellingen, i tråd med en hermeneutisk forståelse. Fortellingen er aldri endelig fordi den endres hver gang den fortelles. Det er således et vesentlig poeng i narrativer at det er forskjell på levd og fortalt. Fortellinger er alltid fortolkninger, og slik må vi også forholde oss til pårørendes fortellinger som fortolkende erfaringer i den form vi får tilgang til disse på. Mennesker forteller retrospektivt, i den forstand at vi legger til nye elementer og trekker fra andre i tråd med det alltid eksisterende kunnskapsnivå. Man har alltid flere erfaringer når fortellingen fortelles enn da det som det fortelles om, skjedde. Narrativer er en relevant kunnskapskilde for å ta rede på levd erfaring, i dette tilfelle med tanke på å utvikle forståelse for pårørende til personer med demens (16). Vi har altså samlet og fortolket en rekke fortellinger fra pårørende, nasjonalt og internasjonalt, med tanke på å ta rede på deres erfaringer slik at vi kan forstå deres situasjon. I fortolkningen har vi anvendt en erfaringsmodell for å forstå pårørende. Samtidig er presentasjonen av erfaringene knyttet til fasene i demensutviklingen.

Forståelse – en erfaringsmodell

Omsorgens vesen handler om tillit, forståelse og empati. Det er derfor vesentlig at omsorgsytteren forstår de som skal motta omsorgen og deres nærmeste (11). Å berøres av demenssykdom oppfattes

«Situasjonen preges ofte av uforutsigbarhet, kaos og nye rolleforventninger.»

ofte som privat og noe som setter pårørende i en sårbar situasjon, der forståelse må være et utgangspunkt og et overordnet mål i omsorgsrelasjonen. Omsorg handler således om å forstå den omsorgstrengende, i dette tilfellet pårørende og dennes opplevelse av situasjonen for så å bygge på dette i handling. Å bli forstått er vesentlig for menneskers selvbekreftelse og er derfor en forutsetning

for samhandling. Tillit kan også sies å være en betingelse for at forståelse skal oppnås (11, 28). Forståelse oppnås ved at vi innser sammenhenger. Å prøve å begripe handler om å søke mot forståelse, gjerne gjennom tolkede fortellinger. Erfaring, forståelse, sansning og begripelse henger sammen (28). Fortellinger bidrar til en utvidet forståelse av hva saken dreier seg om, og er, i følge Janik (29), særlig egnet for å ta rede på erfaringskunnskap. Derfor bruker vi fortellinger som kilder for å ta rede på og forstå pårørendes erfaringer og hverdag med demenslidelse i nær familie.

For å forstå pårørendes fortellinger har vi valgt å fortolke dem inn i denne erfaringsmodellen inspirert av Söderlund (19). Modellen er organisert i begrepspar som utgjør ytterpunkter i pårørendes erfarte tilstander. Imellom de negative tilstandene og de positive tilstandene erfarer pårørende ofte å være i et ingenmannsland (11, 19).

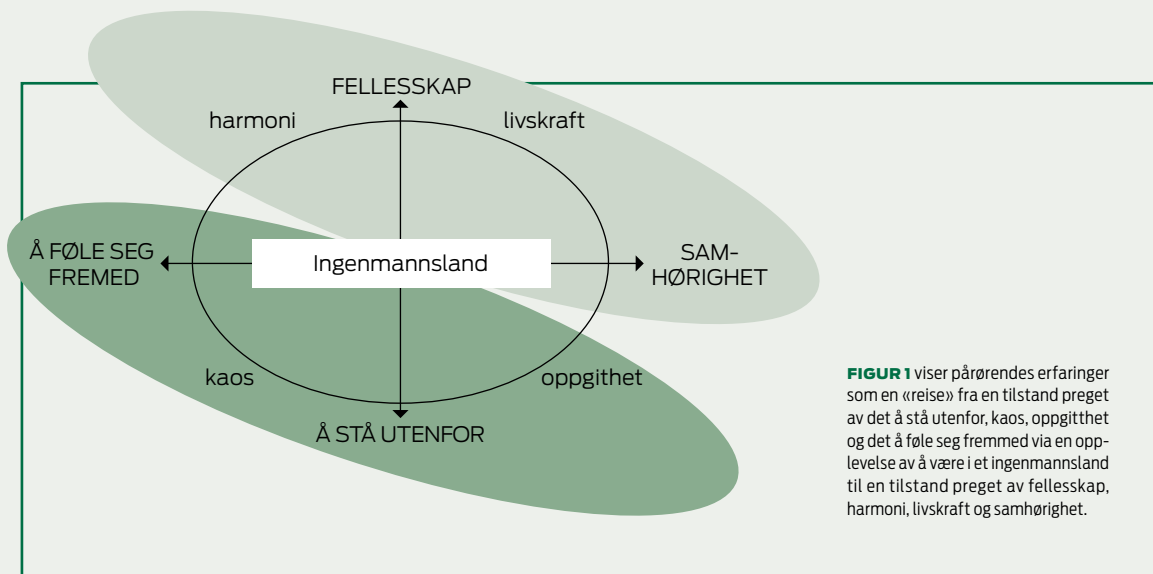
- Å stå utenfor – fellesskap
- Kaos – harmoni
- Oppgittethet – livskraft
- Å føle seg fremmed – samhörighet (11, 19).

Figur 1 viser pårørendes erfaringer som en «reise» fra en tilstand preget av *det å stå utenfor, kaos, oppgittethet og det å føle seg fremmed* via en opplevelse av å være i et ingenmannsland til en tilstand preget av *fellesskap, harmoni, livskraft og samhörighet*.

Pårørendes negative erfaringer kan forstås som det å stå utenfor, det å være i kaos, å føle oppgittethet og å føle seg fremmed. Hele situasjonen til den demensrammete og pårørende preges ofte av uforutsigbarhet, kaos og nye rolleforventninger. Dette vil kunne skape en tilstand det sannsynligvis vil være vanskelig for de berørte å håndtere på egen hånd. Det fordrer et bevisst omsorgsapparat som forstår og kan bidra til mestring. Den siste tilstanden i modellen må forstås som en positiv tilstand der pårørende erfarer å mestre situasjonen. Denne tilstanden må således være målet for helsetjenestens møte med de pårørende. I *ingenmannsland* erfarer pårørende at de trenger hjelp men ikke vet hvordan de skal skaffe seg den, eller hvem som kan hjelpe.

Pårørendes erfarte utfordringer

Fortellinger fra pårørende viser til erfaringer med langvarige omsorgsoppgaver i ulike faser av demenssykdommen og erfaringer med helsetjenestene gjennom flere år. Pårørende opplever ulike utfordringer knyttet til utredningsfasen, diagnosen, hjemme-



FIGUR 1 viser pårørendes erfaringer som en «reise» fra en tilstand preget av det å stå utenfor, kaos, oppgitt og det å føle seg fremmed via en opplevelse av å være i et ingenmannsland til en tilstand preget av fellesskap, harmoni, livskraft og samhørighet.

situasjonen, overgangen til institusjon og institusjonstilværelsen.

Det starter ofte med at den demensrammete endrer atferd hvilket utleder bekymring og mistanke om at noe er galt. Samtidig håper man på at endringene skal gå over av seg selv (11).

Det gikk lang tid fra de første symptomer med stadig sterkere avhengighet oppsto, til jeg tok kontakt med legen. I ettertid ser jeg at jeg var ubegripelig blind. Jeg mener at alle har rett til å få en diagnose tidlig i sykdomsforløpet. Men det har noen konsekvenser for de nærmeste og alle omkring. Det er en utfordring å se hvordan et respektert menneske, en god venn eller en far langsomt går i oppløsning på den intellektuelle plan, og likevel ser ut som seg selv. Følelsesmessig er dette en voldsom sterk opplevelse, men det er bedre å vite hva det er, enn å leve i visse mellom tvil, håp og uro (17).

I demensutredningen blir pårørende involvert, kanskje for første gang. For noen erfares det som en belastning å gi opplysninger om nærstående til utreder, de føler at de utleverer personen. Samtidig kan det være godt for pårørende å fortelle om sine bekymringer og dele det de observerer med helsepersonellet. Det å bli hørt og trodd kan gi lindring (11). Når diagnosen foreligger kommer reaksjonene. Noen pårørende reagerer med sjokk, andre ser tapene som vil komme. Her starter et langt sorgarbeid.

Jeg hadde snakket med legen flere ganger før vi fikk den endelige diagnosen. Han hadde fått mistanke tidlig i utredningen og hadde satt navn på den for meg, hadde

forsøkt å forberede meg på at dette kunne bli resultatet. Jeg burde ikke være overrasket eller i sjokktilstand. Men håpet at han tok feil, håpet som jeg ikke hadde villet gi slipp på: Nå var det tatt fra meg (18).

Å forholde seg til at ens nærmeste endrer atferd forbindes ofte med skam. Skammen oppstår gjerne i sosiale kontekster hvor personens atferd går ut over det som er vanlig samfunnsnorm. Man påføres skam av andres reaksjoner (19). Skam etterfølges ofte av sosial tilbaketrekking når det ikke finnes en forklaring på endringene. Derfor er det viktig å få satt ord på hvorfor endringene skjer. En diagnose vil sette personens endrete atferd i en sammenheng, og kan således redusere pårørendes skamfølelse og isolasjon (11).

Han var en anerkjent mann, direktøren for busselskapet. Det begynte vel i hans datter, Lisas, bryllup. Det var i hvert fall da mange begynte å stusse over oppførselen hans. Direktøren reiste seg for å holde tale. «Kjære Lisa, min venn», begynte han. «i dag er det en stor dag for deg. Du har endelig fått...» (det stopper opp)... som du gjerne ville. Jeg.. (det stopper opp igjen, og han ser fortvilet bort på sin kone) vet ikke mer... takk.» Gjestene begynner å viske seg imellom, bruden reiser seg og springer fra bordet. Hun kjenner at hun skammer seg over faren (11).

Denne første tiden etter diagnose er ofte preget av ensomhet og isolasjon. Pårørende må ikke bare forholde seg til den demensrammete og de utfordringer demenssykdommen bringer med seg, de må også forholde seg til omgivelsenes reaksjoner. Slik er det mange som opplever seg ekskludert fra sitt

eksisterende sosiale fellesskap, noe mange erfarer som tungt (11).

Min kone og jeg ble mer og mer alene. Vi traff nesten ingen mennesker. Vi dro ikke på besøk, og fikk heller ingen gjester. De fleste venner har etter hvert sluttet å ta kontakt (17).

Pårørende erfarer å stå utenfor fellesskapet.

Etter hvert utvikler situasjonen seg ofte til å bære

«Tillit er en forutsetning for samarbeid.»

preg av kaos og bekymring. Manglende forutsigbarhet av den demensrammedes atferd skaper en tilstand hos pårørende preget av å være i konstant beredskap (11).

Han sto øverst i loftstrappen og ropte navnet mitt. Jeg kunne ikke skjønne hva det var. Frykten lyste i øynene hans, jeg tok han i armen og støttet han ned. Da kjente jeg på han at har rett og slett ikke kunne gå i trapper (17).

Rolleendring fra datter eller ektefelle til omsorgsperson har også i seg mange utfordringer. Man går fra å ha en kjæreste og venn til å ha ansvaret for en syk person som er avhengig av deg. Dette oppleves for mange dramatisk, mens det for andre erfares som en forlengelse av ektepakten. Det ser videre ut til at barn synes det er traumatisk å skulle forholde seg til foreldres grunnleggende behov, som eksempelvis intimvask.

Nå ble alt annerledes. Han ville ikke at jeg skulle komme inn på badet mens han stelte seg. Jeg kunne godt se at han ikke vasket seg nøye nok, eller skiftet klær. Dette var vanskelig (19).

Før eller siden blir den demenssyke avhengig av hjelp fra det offentlige og pårørende kommer etter hvert til erkjennelse av at de trenger hjelp.

I'm a hostage 24 hours...sometimes I feel like 25 hours. He could not cope at all. The health care system relies so much on the fact that there is someone at home who takes care (20).

Å overlate omsorgen til andre kan i seg selv være utfordrende på mange områder. Den største utfordringen er knyttet til manglende forståelse for familiens situasjon. Erfaring av oppgittethet melder seg. Mye av tjenestetilbudet er knyttet til oppgaver som skal løses, uten at dette alltid er rotfestet i den faktiske situasjon. Mange pårørende uttrykker bekymring for manglende kontinuitet, der de og den demensrammete blant annet må forholde seg til mange ulike omsorgsgivere (11). Å forholde seg til et tjenestetilbud

som ikke tar utgangspunkt i den aktuelle familiens situasjon og behov, skaper energilekkasje og avmaktsfølelse hos pårørende (11, 19).

Når et familiemedlem får en demenssykdom innebærer det før eller siden behov for institusjonsplass. I overgangen fra hjem til institusjon går pårørende gjennom tre faser; den vanskelige beslutningen, tilvenningsprosessen og selve flytteprosessen (11).

Du må lære deg å leve med de avgjørelser du har tatt (18).

For de fleste familier oppleves selve beslutningsprosessen som krevende og vanskelig (21, 22). Det kan være godt å dele sin bekymring rundt beslutningen med fagpersoner. Faglige begrunnelser kan snu pårørendes opplevelse av avmakt til innsikt (11). Flytting til institusjon innebærer nye utfordringer for familiens liv. Noen pårørende beskriver lettelse og en bedret livskvalitet etter flyttingen. Andre kan oppleve rollen som tilskuer som meningsløs (23).

Alle sa til meg, at da min ektefelle hadde fått plass på sykehjem, da kunne jeg slappe av. Det var ikke slik. Jeg strevde fortsatt med dårlig samvittighet, og sorgen var like sterk, om ikke sterkere. Forskjellen var at ingen forsto det. Kanskje det var derfor ingen tok kontakt med meg, de skjønnte ikke at dette innebar nye utfordringer og ny usikkerhet (11).

De fleste pårørende ønsker fortsatt å holde kontakten etter at den demensrammete har fått plass på sykehjem. Besøkene uttrykker tilknytning, forpliktelse og kontinuitet (24). Kontakten blir for pårørende et holdpunkt i hverdagen og forebygger ensomhet (8). Samtidig innebærer flytting til institusjon utfordringer som personalet ofte ikke er klar over. Pårørende kan fortsatt oppleve belastning etter at familiemedlemmet har fått fast plass (25) og fortsatt streve med depresjon, sinne og angst opptil seks år etter flytting til institusjon (26, 27). De fleste pårørende har ingen erfaring i institusjonstilværelsen, de må forholde seg til en fremmed verden. Opplevelse av tilhørighet avhenger av pleiefellesskapets tilnærming til pårørende. Det forutsetter en forståelse av deres situasjon.

Pårørende erfarer det vesentlig at omsorgstjenesten ser dem og viser situasjonsforståelse, og slik legger grunnlaget for det omsorgstilbudet som velges. Når dialogen med hjelpeapparatet er god opplever pårørende et fellesskap som bidrar til mestring (19).

Pårørendes erfarte mestring

Forskning i pårørendes erfaring med demenssykdom i familien har tradisjonelt vært opptatt av hvilke belastninger pårørende opplever og konsekvensene av disse

(5, 20, 30). Söderlund (19) avdekker at pårørende henter frem egne ressurser og ressurser i omgivelsene for å mestre sin hverdag, til tross for en opplevelse av motgang og belastning. Hun trekker frem at helse for pårørende innebærer å finne den harmonien som gjør det mulig å gjenobere eget liv, få mulighet til å leve ut egen lidelse og få tid til å forsone seg med situasjonen. Dette er sammenfallende med et helsefremmende perspektiv som bygger mestring på ressurser og velvære. Pårørendes mestringsbehov kan ifølge Söderlund (19) forstås som fellesskap, samhörighet, harmoni og livskraft. Altså den positive motsatsen til å stå utenfor, å føle seg fremmed, kaos og oppgitthet. Fellesskap oppleves når pårørende blir sett, treffer andre og har noen å snakke med.

Jeg har fått nye venner gjennom pårørendegruppa. Venner som forstår meg og som er ærlige og hjelpsomme. De presser meg ikke. Nei, de hører på meg og gir meg veiledning. Jeg var uforberedt på hva dette var, men her kunne jeg, uten at noen avbrøt, fortelle om mine problemer. Jeg fortalte, og fortalte, og gråt, men ingen bebreidet meg. Tvert imot både forsto de meg og trodde på meg (11).

Samhörighet oppnås gjennom den frihet avlansning skaper. Når pårørende slipper engstelse og bekymring oppnås harmoni. Livskraften kommer med kunnskaper og veiledning, hjelp i hverdagen og nok søvn og hvile.

Han er på dagsenteret tre dager i uken. En snill sjåfør henter han hjemme og bringer han hjem igjen. Der får han mat og en ukentlig dusj. Det er godt å vite at han trives og blir ivaretatt. Da kan også jeg hente krefter uten å bekymre meg (11).

Alle disse faktorene forutsetter godt samarbeid med helsetjenestene. Tillit er en forutsetning for samarbeid (11, 20, 31). Hvis pårørende ikke kan stole på helsetjenestene, faller hele grunnlaget for samarbeid sammen (11, 32). Sosial støtte og sosialt nettverk viser seg også å være avgjørende for pårørendes og familiens mestringskapasitet (18, 33, 34). Antonovsky (35) hevder at sosiale ressurser til tider kan være viktigere enn egne ressurser, der støtte fungerer som en buffer og har en sykdomsforebyggende virkning. Ikke alle pårørende opplever at venner og familie er støttende i denne livsfasen, noen kan trekke seg unna fordi de opplever sykdommen som vanskelig. Pårørende som opplever støtte fra helsepersonell kan stå lengre i omsorgsoppgavene og mestrer bedre en livssituasjon med belastning (13). God kommunikasjon mellom pårørende og helsetjenesten genererer med stor sannsynlighet helsegevinst (11). Pårørende overgir omsorgen til



fremmede uten å kjenne til systemene, rutine, omsorgskulturen eller kvaliteten i pleien. Gjennom samtale kan pårørende gjøres i stand til å tilpasse seg en ny rolle i den nye konteksten som demenssykdommen innebærer. Samtidig kan et samarbeid representere utfordringer. Pårørendes forventninger til helsetjenestene kan være store og kan oppleves som urimelige for helsepersonellet. Grunner til konflikter mellom pårørende og helsepersonell ligger gjerne i ulike interesser og målsettinger som har med den demenssyke å gjøre. Det kan oppstå spenninger mellom dem fordi meningene ikke kommuniseres og deles. Ofte handler det om å søke balanse mellom pårørendes behov og ønsker, helsetjenestens muligheter og begrensninger, og helsepersonellens faglige integritet. Pårørendes opplevelse når de blir sett er ifølge Söderlund (19) fellesskap, harmoni, livskraft og opplevelse av sammenheng. Mestring fordrer fokus på de ressurser som pårørende har tilgjengelig for å håndtere egen livssituasjon, og ikke primært fokus på belastningene ved omsorgsoppgavene.

Avslutning

Med denne artikkelen ønsker vi å vise at forståelse for hvordan pårørende til personer med demens erfarer

PÅ INSTITUSJON: Mennesker med demens trenger før eller siden institusjonsplass. Illustrasjonsfoto: Colourbox.

sin situasjon må være grunnlaget for hvordan helsepersonell møter og samhandler. Målet er å bidra til mestring av situasjonen og forebygge helsesvikt. Pårørendes erfaringer knyttet til demens i nær familie har vi tatt rede på gjennom deres egne fortellinger. Fortellingene er tolket inn i en erfaringsmodell inspirert av Söderlund (19). Modellen viser pårørendes erfaringer som en «reise» fra en tilstand preget av *det å stå utenfor, kaos, oppgitthet og det å føle seg fremmed* via en opplevelse av å være i et *ingenmannsland* til en tilstand preget av *fellesskap, harmoni, livskraft og samhørighet*. Fellesskap, harmoni, livskraft og sam-

«Helsepersonell må gå inn i møtene med et ønske om å forstå, ta ansvar og skape tillit.»

hørighet er tilstander som representerer opplevelse av mestring, og kan derfor være beskrivelser av mål for omsorgsmøtene mellom pårørende og helsepersonell. Helsepersonell må gå inn i møtene med et ønske om å forstå, ta ansvar og skape tillit og å la situasjonsforståelse være førende for handlingsvalg. Pårørendes erfaringer tolket inn i denne erfaringsmodellen kan være et redskap for å utvikle evne til situasjonsforståelse hos helsepersonell. ■

Referanser:

- Helsedirektoratet (2007). Glemsk, men ikke glem! Om dagens situasjon og framtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet for personer med demens. www.helsedirektoratet.no [lokalisert 10.12.10].
- Helse- og omsorgsdepartementet (2008). Demensplan 2015 «Den gode dagen». www.regjeringen.no [lokalisert 10.12.10].
- Black, W. og Almeida, O.P. (2004). A systematic review of the association between the behavior and the psychological symptoms of dementia and burden of care. *International Psychogeriatrics*, 16(3): 295–315.
- Pinquart, M. og Sørensen, S. (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregivers burden and depressive mood: a meta-analysis. *Journal of Gerontology Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 58(2): 112–128.
- Ulstein, I. (2007). Dementia in the family. Doktorgradsavhandling. Oslo: Universitetet i Oslo.
- Brenne, L. og Skjerve, A. (2003). Pårørendes reaksjoner og behandlingstiltak ved frontotemporal demens. En kasuistikk. *Tidsskrift for Norsk Psykologiforening*, 40: 398–403.
- Cooper, C., Balamurali, T.B.S. og Livingston, G. (2007). A systematic review of the prevalence and covariate of anxiety in caregivers of people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 19: 175–195.
- Ingebretsen, R. (2006). Flytting til institusjon. Demens i parforhold. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Mahoney, R., Regan, C., Katona, C. og Lingstone, G. (2005). Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimers disease: the LASER-AD study. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 13: 795–801.
- Mittelman, M.S., Roth, D.L., Coon, D.W. og Haley, W.E. (2004). Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *The American Journal of Psychiatry*, 161: 850–856.
- Jakobsen, R. og Homelien, S. (2011). Pårørende til personer med demens – om å forstå, involvere og støtte. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Svare, J.H., Herrestad, H. (2004) *Filosofi for livet. En bok om filosofisk praksis*. Oslo: Unipub
- Thompson, J.B. (1998) *Ricoeur Hermeneutics & the Human Sciences*. Cambridge University press
- Kemp, P. (2001) *Praktisk visdom. Om Ricoeurs etikk*. Århus: Århus Universitetsforlag
- Lindseth, A., Nordberg, A. (2004) A phenomenological hermeneutical method for researching life experience. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 18, s145-153
- Jakobsen, R. (2012) *Nærvær når identitet er truet-en studie av god omsorg til personer i særlig sårbare situasjoner*. Doktorgradsavhandling. Bodø: Universitetet i Nordland.
- Madvig, B. og Schwerdfeger, M. (1998). Pårørende til demente fortæller. *Fredrikshavn: Dafolo*.
- Deegnæs, B. (2003). *Året med tusen dager*. Oslo: Gyldendal.
- Söderlund, M. (2004) *Som drabbad av en orkan-anhörigas tilvaro när en närstående drabbas av demens*. Åbo: Åbo Akademisk förlag.
- Salin, S. og Åstedt-Kurki, P. (2007). Women's view of caring for Family members-use of respite care. *Journal of Gerontological Nursing*, 33(3): 37-45.
- Chene, B. (2006). Dementia and residential placement: A view from the carers' perspective. *Quality Social Work*, 5(2): 187-215.
- Penrod, J. og Dellasega, C. (1998). Caregivers' experiences in making placement decisions. *Western Journal of Nursing Research*, 20(6): 706-732.
- Kitwood, T. (1999). *En revurdering af demens: personen kommer i første række*. Fredrikshavn: Dafolo.
- Tilse, C. (1997). She wouldn't dump me: the purpose and meaning of visiting a spouse in residential care. *Journal of Family Studies*, 3(2): 196-208.
- Ryan, A. (2002). Transition in care: Family carers' experiences of nursing home placement. *Nursing Time Research*, 7(5): 324-334.
- Zarit, S. og Witlatch, C.J. (1992). Institutional placement: Phase of the transition. *The Gerontologist*, 32(5): 665-672.
- Elmståhl, S., Ingvald, B. og Annerstedt L. (1998). Family caregiving in dementia. Prediction of caregiver burden 12 months after recolation to group-living care. *International Psychogeriatrics*, 2: 127-146.
- Frønes, I. (2001). *Skam, skyld og ære i det moderne*. I: Wyller, T. (red.). *Skam – perspektiver på skam, ære og skamløshet i det moderne*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Janik, A. (1996) *Kunnskapsbegreppet i praktisk filosofi*. Stockholm: Brutus Östlings Bokforlag Symposium
- Aasgaard, L., Mørgensen, T.M. og Grov E.K. (2007). Familiebasert omsorg på godt og vondt-menn og kvinners beskrivelse av pleie- og omsorgssituasjonen overfor hjemmboende personer med demens. *Sykepleien Forskning*, 3(2): 186-192.
- Smebye, K.L. (2008) *Samarbeid med pårørende*. I: Rokstad, A.M. og Smebye, K.L. (red.). *Personer med demens-møte og samhandling*. Oslo: Akribe.
- Delmar, C. (1999) *Tillid og makt – en moralsk utfordring*. København: Munksgaard
- Bøe, I. og Schiefloe, P.M. (2007). *Sosiale landskap og sosial kapital. Innføring i nettverkstenkning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Mæland, J.G. (2005). *Forebyggende helsearbeid-i teori og praksis*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur ock Kultur.