

Denne filen er hentet fra **Lovisenberg diakonale høgskoles** institusjonelle arkiv
[LDH Brage](#).

Pårørendes erfaringer med kommunal hjemmetjeneste til personer med demens

Vera Kristin Lumkjær Nordhagen

Trysil Kommune

Venke Sørлие

Lovisenberg diakonale høgskole

Ved henvisning til [publikasjonen](#), bruk fullstendig referanse:

Nordhagen, V. K. L. & Sørлие, V. (2016). Pårørendes erfaringer med kommunal hjemmetjeneste til personer med demens. *Geriatrisk sykepleie*, 8(2), 8-14. Hentet fra <http://www.sykepleien.no/vis-artikkel/319014/Geriatrisk-sykepleie>

Rettigheter:

[Geriatrisk Sykepleie](#) er et online Open Access tidsskrift som tillater publisering i institusjonelle arkiv. Les mer: <https://www.nsf.no/fagtidsskrift/artikkelliste/264394>

Pårørendes erfaringer med kommunal hjemmetjeneste til personer med demens

Av Vera Kristin Lumkjær Nordhagen, RNT, GNP, MNsc, demenskoordinator, Trysil kommune

Venke Sørli, RNT, MNsc, PhD, professor, Senter for klinisk sykepleieforskning, Lovisenberg Diakonale Høgskole, Oslo

Introduksjon

Bøckmann og Kjellevold (2) hevder at samfunnet har et ansvar for å tilby helsetjenester som inkluderer pårørende til mennesker som blir alvorlig syke. Helsepersonell må gjenkjenne pårørendes behov, vektlegge deres forståelse av problemene, anerkjenne deres innsats og etterspørre deres kunnskap om pasienten. Offentlige dokumenter (1) gir føringer til kommunehelsetjenesten om å ha et aktivt samarbeid med pårørende i planlegging og utøvelse av omsorgen til personer med demens. Arbeidet må være bygget på kunnskap og respekt for hvordan pårørende rammes ved alvorlig sykdom hos pasienten. Studier viser at pårørende ønsker å være en ressurs for helsetjenesten (3, 4).

Personer med demens har en kronisk progresierende og irreversibel sykdom. På grunn av kognitiv svikt, mister de blant annet evnen til egenomsorg og evnen til å forstå og uttrykke seg språklig. Pårørende, som ofte er de første som ser forandringen hos pasienten, kan reagere med frustrasjon, fortvilelse og sorg (1, 5).

Pårørende er således ikke bare en mulig ressurs for helsetjenesten, men også en viktig gruppe som har behov for støtte (3, 6).

Pårørendes mulighet til deltakelse er nedfelt i «Pasient og brukerrettighetsloven» § 3.3 (7) der det beskrives at pårørende kan gis informasjon om pasientens tilstand dersom pasienten tillater dette. I forarbeidene til denne loven, samt i forarbeidene til samhandlingsreformen (8), fremkommer det et ønske om å styrke pårørendes deltakelse og involvering.

I og med at antallet personer med demens er økende, vokser etterspørselen og behovet for offentlige helsetjenester. Nyere forskning viser at av alle mottakere av hjemmetjenester over 75 år, har 41,2 prosent en demenssykdom (9). Hjem-

metjeneste er det helsetjenestetilbudet i Norge som øker mest. Hjemmetjeneste er en kommunal, lovpålagt oppgave. Den retter seg mot kommunens innbyggere som har behov for bistand og hjelp for å kunne bo i eget hjem lengst mulig (§3–2, 6a) (10).

Nasjonale og internasjonale studier viser hvordan pårørende til personer med demenssykdom innlagt i sykehjem blir ivaretatt. (11, 12). Studier om pårørende og hjemmeboende personer med demens omhandler i hovedsak pårørendes behov for informasjon og støtte (5, 6, 12). I Norge er det få studier om pårørendes erfaringer med den helsetjenesten som vokser mest.

Hensikt

Hensikten med studien er å beskrive hvilke erfaringer pårørende til personer med demens har med hjemmetjenesten.

Metode

Da hensikten med studien var å undersøke og beskrive hvilke erfaringer pårørende til personer med demens har med hjemmetjenesten, ble det valgt et kvalitativt design (13). Kvalitativ tilnærming i forskningen gir muligheter for en detaljert og nyansert kunnskap om fenomener, og er en anerkjent tilnærming når livserfaring skal undersøkes (14, 15). Kvalitativt forskningsdesign er velegnet når fenomener i hverdagslige omgivelser og praksiser, og forståelse av informantenes erfaringer skal undersøkes (14, 16).

Utvalg

Fire pårørende (tre sønner og en datter) til eldre personer med demens som mottar kommunal hjemmetjeneste deltok i studien. Et av utvalgs-



kriteriene var at informantene bodde i samme kommune som pasientene, og dermed hadde muligheter til et nært samarbeid med ansatte i hjemmetjenesten.

Forskerne valgte informanter som hadde kvalifikasjoner eller egenskaper som var strategiske i

forhold til studiens problemstilling (17). Informantene hadde lang erfaring med hjemmetjenesten (over 5 år), og ønsket å bidra med sine fortellinger. Således ble et tilgjengelighetsutvalg (convenience sample) benyttet (17) med et bevisst valg av informanter som var lett tilgjengelige og som hadde

VIKTIG GRUPPE:

Pårørende er en mulig ressurs for helsetjenesten, men også en viktig gruppe som har behov for støtte. Illustrasjonsfoto: Colourbox.

Sammendrag

Bakgrunn: I Norge er det cirka 75.000 personer med demens. I løpet av sykdommen vil disse ha behov for profesjonell pleie. Pårørende er ofte de første hjelperne inntil profesjonelle pleiere overtar. Studier viser at pårørende er og ønsker å være en ressurs for pasienten og helsepersonell.

Hensikt: Hensikten med denne studien er å beskrive pårørendes erfaringer med kommunal hjemmetjeneste til personer med demens.

Metode: Individuelle narrative intervju ble valgt for datainnsamling. Data ble analysert ved hjelp av fenomenologisk hermeneutisk metode.

Funn: Pårørende forteller at pleierne som yter "det lille ekstra" for pasienten, tilbringer tid med dem og samtaler med både pasient og pårørende, får pårørende til å kjenne tillit til hjemmetjenesten. Pårørende føler at de sjelden blir sett på som en ressurs for bedre omsorg for pasienten. Det er for mange pleiere som har ansvar for pasienten. Pleierne har for dårlig tid til å være sammen med pasienten og til å dokumentere pleien de utfører.

Konklusjon: Pårørende er viktige og nødvendige ressurser for å gi kvalitativt gode tjenester til personer med demens. Pleierne må involvere pårørende for å øke kvaliteten på omsorgen som ytes.

Nøkkelord: Hjemmetjeneste, pårørendes erfaring, demens, kvalitativt design.

Abstract

Background: In Norway there are about 75.000 people with dementia. Due to their condition at some point they will be in need of professional health care. Relatives are often the first caregivers until professional care services can take over. Studies show that relatives want to play an active role and continue to be a resource to both the patient and health care providers.

Aim: The aim of this study is to describe the relatives' experiences with professional home care services for people with dementia.

Method: Individual narrative interviews were conducted. The data was analyzed using a phenomenological hermeneutical method.

Findings: Relatives express that health care providers who surpass what is normally expected in basic care, contributed greatly in raising relatives confidence and trust towards the home health care personell. Relatives feel they often are not seen as a resource for better care of the patients. There are too many different care providers responsible for the same patient. They have little time to spend with the patient and also to document about the care that is given.

Conclusion: Relatives are important and necessary resources to give a quality care and treatment to people with dementia. Care providers need to involve relatives who can play a vital role in order to increase the quality of overall care.

Key words: home health care, relative's experience, dementia and qualitative design.

lang erfaring med hjemmetjenesten og dermed noe å meddele.

Datainnsamling

Det ble foretatt fire åpne individuelle intervju i 2014, der pårørende ble bedt om å fortelle om sine erfaringer med hjemmetjenesten. Oppfølgingsspørsmål ble stilt om noe var uklart og når det var behov for en utdyping eller presisering (16). Informantene foreslo selv hvor intervjuingen skulle finne sted. Tre intervju ble foretatt hjemme hos informantene og ett inter-

«Hjemmetjeneste er det helsetjenestetilbudet i Norge som øker mest.»

vju på forskers kontor. Intervjuene varte fra 45 til 60 minutter og ble transkribert ordrett og fortløpende etter hvert intervju.

Dataanalyse

Fenomenologisk hermeneutisk metode ble anvendt i analysen av intervjuteksten (18). Denne metoden er inspirert av Ricoeurs hermeneutiske teori om analyse og tolkning av tekster (19) og anvendt i en rekke kvalitative studier hvor erfaring forskes frem (20–22). Metoden innebærer at teksten blir tolket i en dialektisk bevegelse mellom helhet og deler, mellom forståelse og forklaring og består av tre faser:

Intervjuene ble lest flere ganger for å få et overordnet inntrykk av hva teksten handler om. Denne fasen kalles naiv lesing og er første tolkning av innsamlet data. Den naive forståelsen av intervjuteksten gir retning for strukturanalysen som er den andre fasen i analysen. Hensikten med strukturanalysen var å forklare tekstens mening. Teksten ble delt inn i meningsenheter som ble kondensert til tema og subtema og er presentert i FUNN. I den tredje fasen (critical comprehension) ble helhetsforståelsen av teksten utviklet gjennom å ta hensyn til forskernes forforståelse, naive lesing, strukturanalysen, tidligere forskning og relevante teorier (19). Helhetsforståelsen er presentert i artikkelens DISKUSJON.

Metodiske betraktninger

Gyldighet og pålitelighet ble tilstrebet ved fortolkning av intervjutekstene (18). En tekst kan, ifølge Ricoeur (19), fortolkes på ulike måter men

det kreves at fortolkningen følger de tre fasene i analyseprosessen og at tolkningen er tekstnær. Resultatene kan ikke generaliseres, men dersom pårørende til personer med demens som mottar hjemmetjeneste kan kjenne seg igjen i noen av resultatene, betraktes studiens gyldighet som høy (23, 24). Studier med få informanter kan ha overføringsverdi dersom de gir en dypere innsikt i fenomenene som studeres (24).

Etiske betraktninger

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) godkjente studien. Anerkjente regler for forskningsetikk ble fulgt (24).

Alle informantene ble informert både skriftlig og muntlig om studiens hensikt og at de når som helst kunne velge å trekke seg uten å oppgi noen grunn. Informantene ga sitt skriftlige samtykke til å delta i studien.

Resultater

Pårørende beskriver både positive og negative erfaringer i samhandling med hjemmetjenesten. De er først og fremst glade for at hjemmetjenesten finnes og at det er et helsetjenestetilbud i kommunen som yter tjenester til hjemmeboende personer med demens. «Det at det er et slikt tilbud i kommunen er en betryggelse for far, og ikke minst for oss pårørende». Informantene uttrykker tilfredshet med at pasienten er innlemmet i denne tjenesten. De sier de har tillit til at den dagen pasienten får behov for ytterligere hjelp eller en institusjonsplass, vil det bli lettere siden pasienten allerede er innlemmet i kommunens tjenester. «Den dagen min mor ikke kan bo alene hjemme lenger og trenger mer hjelp, er det bra at hun allerede er en del av helsetjenestesystemet».

Synlige pleiere

Pårørende sier de erfarer trygghet og tillit når de møter pleiere i pasientens hjem som gjennom handling og væremåte viser omsorg både for pasient og pårørende. De opplever omsorgen som god når de ser at pleiere yter «det lille ekstra», ofte små ting i hverdagen, som eksempelvis å spise lunsj sammen med pasienten, og at de prater og hygger seg sammen. «Da jeg kom hjem til far, hadde pleieren varmet fars lunsj i tillegg til sin medbrakte mat. De spiste og pratet sammen». Når pleiere gir seg tid til å ta pasienten med på en liten promenade, understreker pårørende at å gjøre «det



lille ekstra», betyr at pleierne ser pasienten og dens behov. «Det er stort sett de eldre pleierne som gir seg tid til å gjøre alle omsorgsoppgavene samtidig som de viser at de bryr seg om pasienten. De setter seg ned og prater med dem».

Pårørende sier at de ofte har spørsmål om hvordan hjemmetjenesten fungerer og om den fungerer optimalt. De erfarer stor tillit til pleiere som lytter og er åpne for dialog med pårørende og viser forståelse for deres bekymringer. Med en gjensidig dialog med pleiere, opplever pårørende en bekreftelse på at de er en ressurs for hjemmetjenesten, og sier de dermed kan bidra til forbedringer.

Usynlige pleiere

Pårørende sier at de har lite informasjon og kjenn-

skap til hvordan hjemmetjenesten er organisert, og dermed er det ikke lett for dem å vite hvem de skal henvende seg til. De etterlyser samtaler og møtepunkter for et godt samarbeid med pleierne til beste for pasienten.

Pårørende understreker at hjemmetjenesten ikke har etterspurt informasjon om pasienten for å kunne gi den beste omsorgen. De har ikke spurt om hendelser, aktiviteter og hobbyer som har vært viktige, og heller ikke etterspurt tidligere sykdommer eller familiære ting som kan ha betydning for pasientens helse og velvære.

De erfarer at de gir informasjon og beskjerer som ikke når frem selv om de gis gjentatte ganger. «Jeg er usikker på om det er noen idé å fortsette». Usikkerheten de erfarer er knyttet til om informa-

TRYGGHET OG

TILLIT: Pårørende sier de erfarer trygghet og tillit når de møter pleiere i pasientens hjem som gjennom sin væremåte viser omsorg for både pasient og pårørende. Illustrasjonsfoto: Colourbox.

sjon om pasienten deles mellom pleierne, og om de har forståelse og kunnskap om at pasienten har en demenssykdom. «Jeg er usikker på om de har tilstrekkelig innsikt i fars tilstand, om de vil handle eller foreta seg noe dersom de observerer endringer, og om jeg eventuelt blir informert».

Pårørende sier de føler seg usikre på hvordan pasienten blir ivaretatt og om omsorgen er individuelt tilpasset da de ikke har gjensidig tilgang til informasjon slik de erfarer hjemmetjenesten. «Etter at omsorgen er overlatt til hjemmetjenesten, føler jeg at jeg mister kontroll og oversikt over hvordan min mor har det. Uten møter og dialog med hjemmetjenesten og dens pleiere blir det umulig å kjenne trygghet og tillit».

De understreker at manglende kommunikasjon, både muntlig og skriftlig med dem som har ansvaret for tjenesten, gjør at pleierne blir usynlig for de pårørende.

Pårørende sier at de vet at helsepersonell har dokumentasjonsplikt, men er ikke kjent med hva som dokumenteres, eller om noe blir dokumentert. I hjemmet finnes en journal der pleierne signerer at de har vært på hjemmebesøk. De signerer kun med to-tre bokstaver, det sier meg ingenting. Skulle gjerne vite hvem som tar hånd om mor». De sier videre at det oppleves som utrygt når pleiere glemmer å signere om de har vært innom eller ikke, samt om de har gitt ordinerte medisiner til pasienten. «Min far har alvorlig øyesykdom og skal ha øyedråper flere ganger daglig. Når det ikke finnes dokumentasjon på om behandlingen er gitt, blir jeg veldig usikker og utrygg».

Om avstanden mellom pårørende og hjemmetjenesten med usynlige pleiere har vart over

mange år, blir eventuelle møter ubehagelige.

Om pårørende er hjemme hos pasienten når pleierne kommer, erfarer de at situasjonen blir anstrengt og unaturlig. «Pleierne virker brydd, forlegne og utilpass med min tilstedeværelse».

Tilgjorte pleiere

Pårørende er opptatt av måten pleierne møter dem på. De få gangene pårørende møter pleierne, opplever de pleierne som unaturlig blide, noe som virker påtatt, lite tillitvekkende og uverdige.

«Tror alle pleierne har gått på kurs, ett solid kurs og det er «smørblid-kurset». De er så påtatt blide, det er det de er, og ikke noe mer! De behøver ikke å være så «smørblid» for å vaske moren min. Det beste er at de opptrer helt vanlig og normalt».

Pårørende sier at de noen ganger har oppsøkt kontoret for hjemmetjenesten. Der opplever de at pleierne gjerne lytter, er blide og «bare prater» uten at pårørende ser noe resultat av møtene. «Alle på kontoret var veldig imøtekomende. Jeg forklarte og informerte om mors og mine behov, men ikke noe ble fulgt opp på tross av at de var enig i alt jeg sa».

Pårørende sier at det virker som det er et mål i seg selv at pleierne kun skal være blide og ikke svare på spørsmål, og at de lett går i forsvar om pårørende stiller spørsmål eller har innvendinger. «Situasjonen oppleves da som uverdige».

Mange pleiere

Pårørende peker på det store antallet pleiere som har ansvar og kommer innom pasienten. De vet ikke med sikkerhet om pasienten reagerer på dette, men for pårørende virker tjenesten uoversiktlig og vanskelig å skjønne. Pårørende forteller om stor usikkerhet knyttet til at det er mange pleiere som pasienten må forholde seg til og om alle vet hva de skal gjøre hos pasienten. De undrer seg over om pasienten blir sett, hørt og møtt og om tjenestetilbudet er tilfredsstillende. Og videre om pasienten får dekket sine behov og blir vurdert i forhold til eventuell endring i tilstand. Pårørende mener at verken de eller pasientene får opparbeidet tillit til den enkelte pleieren, da det er for mange som er involvert. Pårørende opplever at pasientene vegrer å ta imot hjelpen som gis, fordi de ikke kjenner igjen pleierne.

«Fordi det er så mange pleiere hun må forholde seg til, spør de om de samme tingene om og om igjen. I tillegg til ting hun ikke klarer å svare på, noe som gjør henne veldig urolig».

USIKKERHET:

Pårørende sier de føler seg usikre på hvordan pasienten blir ivaretatt når det ikke finnes dokumentasjon på hva som er gjort. Illustrasjonsfoto: Colourbox.



Pårørende har bestemte meninger om forhold som kunne forbedre hjemmebesøkene. De forteller blant annet at det finnes ingen korg eller eske i hvert hjem hvor pleierne kan samle alt medisinsk utstyr, journaler og medisiner for å unngå å bruke mye tid på å lete etter tingene. «Jeg skjønner ikke hvordan alle klarer å orientere seg når de har en tidsbegrensning hos hver enkelt pasient. De må bruke utrolig mye tid på å lete».

Diskusjon

Å få en demenssykdom truer personens identitet og kontinuitet i livet (4). Pårørende til personer med demens har vært og er en del av kontinuiteten i pasientens liv. Når hjemmetjenesten overtar den daglige omsorgen, blir denne kontinuiteten gradvis brutt. Oppgavene som pårørende har hjulpet pasienten med tidlig i sykdomsforløpet blir stadig mer krevende, og den kommunale hjemmetjenesten overtar. Pårørende beskriver dette som om de mister kontroll og oversikt over pasientens tilstand, behov og pleie. Pårørendes rettigheter og mulighet for samhandling og medvirkning i offentlig omsorg til syke og eldre er lovpålagt i Norge (25). Selv om offentlig og private institusjoner overtar omsorgen for syke eldre, vedvarer pårørendes engasjement (26, 27).

Resultatene i vår studie viser at pårørende opplever stor tillit til de synlige pleierne i hjemmetjenesten. Det er de som viser «det lille ekstra», de som fokuserer på pasientens behov og imøtekommer disse. Således fremstår hjemmetjenesten som tillitvekkende for pårørende. Studier (28, 29) viser at pårørende i liten grad skiller mellom tillit til systemet og tillit til enkeltindivider.

En internasjonal studie utført av Kellet (30) viser at pleiere i sykehjem, som istedenfor å være opptatt av de praktiske arbeidsoppgavene fokuserer på pasientens behov, er dyktige til å se pårørende som en ressurs. Studien viser også at pårørende setter stor pris på planlagte møter med pleierne.

I denne studien beskriver pårørende usynlige pleiere. Dette kommer til uttrykk ved at de opplever at tjenesten som helhet ikke inngir tillit. Tillit er karakterisert som en forutsetning i samarbeid mellom helsepersonell og pårørende (31). Det at pårørende ofte gjentar informasjon til pleierne flere ganger uten at informasjonen blir brakt videre i systemet, skaper frustrasjon og mistillit hos pårørende. Det samme gjelder når pårørende opplever at pleierne glemmer å kvittere for at de har besøkt pasienten eller gitt medisin. Etablering

av tillit mellom pleierne og pårørende er avhengig av god kommunikasjon, kompetanse, ærlighet og pålitelighet (20). Tillit betinger også en åpenhet og dialog, samt at pleiere og pårørende blir kjent med hverandre (31).

Pårørende beskriver en frustrasjon over et hjemmetjenestetilbud de finner utilstrekkelig og uverdigg. Det kan være ulike årsaker til dette, men manglende nærvær ved hjemmebesøkene og dårlig tid er noen av dem. Dersom oppgaver og gjøremål prioriteres foran og overskygger det å være nærværende i hjemmet hos pasienten, trues verdigheten til pasient og til pleier over tid. Til en slik tjeneste øker mistilliten hos pårørende (20).

En god demensomsorg forutsetter dialog med pårørende. Dette er måten helsetjenesten kan opparbeide seg tillit hos pårørende (31). Og når pårørende har tillit til pleierne, vil denne tilliten også påvirke tilliten til systemet (32).

Studien viser at det er viktig for pårørende å få formidle sin kunnskap om pasienten. Pårørende sier at det er kun de som kan gi informasjon om pasientens liv og historie, noe som kan ha betyd-

«Informantene hadde lang erfaring med hjemmetjenesten.»

ning for måten pleierne møter pasienten på. Dette er i samsvar med studier som viser at pårørende innehar ekspertkunnskap om pasienten men denne anerkjennes i liten grad og etterspørres ikke (3). Studien til Lundh og Nolan (3) viser til at det er ulike former for støtte og omsorg pleierne kan gi pårørende. En viktig forutsetning for dette og for et godt samarbeid er en åpen og gjensidig dialog mellom pårørende og pleierne (31).

Kitwood (33) beskriver at personer med demens utviser en utilslørt, nesten barnslig lengsel etter kjærlighet. Med dette mener han en generøs, tilgivende og betingelsesløs aksept, en helhjertet emosjonell given uten forventning om direkte belønning. Han sier at sykdommens tilstedeværelse kan fremprovosere en psyko-åndelig krise hos pårørende. «Om vi ikke forholder oss til våre egne kjærlighetsbehov og sørger over kjærlighetens utilstrekkelighet kan vi ikke leve med personer med demens.» (33, 34) Pårørende i denne studien er utrygge og forteller om bekymring for hva som skjer eller ikke skjer med pasienten. Det er rimelig å anta at bekymringer, utrygghet og mistillit over tid samt utfordringer og

brudd i samarbeidet med hjemmetjenesten, kan føre til en følelse av krise hos pårørende.

At pleierne i denne undersøkelsen beskrives som tilgjorte kan tolkes som usikkerhet, at de er overflatiske, uærlige eller at de prøver å skjule mangel på kunnskap og kompetanse. Pårørendes tillit til personalet kan være i risiko når de opplever at pleiere viser et tilgjort blidt ansikt (20). Resultat fra internasjonale studier samt vår studie viser at pårørende ønsker at pleierne er åpne, ærlige og pålitelige (31).

Konklusjon

Mange studier og offentlige utredninger understreker at pårørende til personer med demens er

«Pårørende beskriver både positive og negative erfaringer.»

en viktig og nødvendig ressurs for helsetjenesten for å kunne gi en kvalitativ god pleie og behandling. Denne studien viser imidlertid at pårørende i liten grad blir involvert i kommunens hjemmetjenestetilbud. Den gode omsorgen og pasientens verdighet står på spill om helsepersonell ikke ser eller forstår betydningen av at pårørende involveres til beste for pasienten.

For at pårørende skal ha en reell mulighet for deltakelse, må tjenesten invitere til dette. Det er lederne av hjemmetjenesten som må legge til rette for gode relasjoner og åpne for samhandling med pårørende. ■

Referanser:

1. Helse og omsorgsdepartementet (Norge): Demensplan 2020: Et mer demensvennlig samfunn. (Oslo): Helse og omsorgsdepartementet 2015.
2. Bockmann K, Kjellevoid A. Pårørende i helsetjenesten: en klinisk og juridisk innføring. Bergen: Fagbokforlaget; 2010.
3. Lundh U, Nolan M. Anhörigas expertkunnskap som utgangspunkt för samverkan och individuellt stöd. Socialmedicinsk tidsskrift. 2002;2/2002:131-8.
4. Drageset I, Normann K, Elstad I. Familie og kontinuitet: Pårørende forteller om livsløpet til personer med demenssykdom. Nordisk Tidsskrift for Helseforskning. 2012; 8(1): 3-19.
5. Ulstein I, Wyller T.B, Engedal K. The relative stress scale, a useful instrument to identify various aspect of carer burden in dementia? International Journal of Geriatric Psychiatry. 2007 (22): 61-7.
6. Jakobsen R, Homelien S. Å forstå Pårørende til personer med demens. Geriatriisk sykepleie. 2013 (1-2013): 22-8.
7. Pasient og brukerrettighetsloven med forskrifter (Norge): lov 2. juli 1999 nr. 63 om pasient og brukerrettigheter, sist endret ved lov 24. juni 2011 nr. 30. Bergen: Fagbokforlaget; 2012.
8. Samhandlingsreformen (Norge): Rett behandling – på rett sted – til rett tid. Oslo, regjeringen; 2009.

9. Wergeland J.N, Selbæk G, Høgseth L.D, m.fl. Dementia, neuropsychiatric symptoms, and the use of psychotropic drugs among older people who receive domiciliary care: a cross-sectional study. International Psychogeriatric Association 2013;1-9.
10. Helse- og omsorgstjenesteloven med forskrifter (Norge): lov 24. juli 2011. Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke; 2013.
11. Eines T.F, Lykkeslet E. Hvilke forhold kan bidra til opplevelse av tillit i relasjonen mellom helsepersonell og pårørende? Nordisk Tidsskrift for Helseforskning. 2008; 4(1): 65-77.
12. Hertzberg Aa, Ekman S-L. "We, not them and us?" Views on the relationships and interactions between staff and relatives of older people permanently living in nursing homes. Journal of Advanced Nursing. 2002; 31(3): 614-22.
13. Polit D.F, Beck C.T. Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice. Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins; 2004.
14. Malterud K. Kvalitative metoder I medisinsk forskning: en innføring. Oslo: Universitetsforlaget; 2011.
15. Johannessen A, Tufte P.A., Christoffersen L. Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode. Oslo: Abstrakt forlag; 2010.
16. Mishler E.G. Research interviewing: context and narrative. Cambridge, Mass.: Harvard University Press; 1986.
17. Thagaard T. Systematikk og innlevelse: en innføring I kvalitativ metode. Bergen: Fagbokforlaget; 2009.
18. Lindseth A, Nordberg A. A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. Scandinavian Journal of Caring Sciences. 2004;18(2): 145-53.
19. Ricoeur P. Interpretation theory: discourse and the surplus of meaning. Fort Worth, Texas: Texas Christian University Press; 1976.
20. Jakobsen R, Sørli V. Care of older people: Dignity of older people in care facilities: Narratives of care providers. Nursing Ethics. 2010;17(3): 289-300.
21. Öhman M, Söderberg S. District nursing- sharing an understanding by being present. Experiences and encounters with people with serious chronic illness and their close relatives in their homes. Journal of Clinical Nursing. 2004 (13): 858-66
22. Nordam A, Sørli V. Prioritization and quality of care for elderly people – Male physicians' narratives. Vård i Norden. 2005;25(1): 42-7.
23. Morse J.M. Qualitative generalizability. Qualitative Health Research. 1999;9(1): 5-6.
24. Ruyter K.W, Førde R, Solbakk J.H. Medisinsk og helsefaglig etikk. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2007.
25. Helse- og omsorgsdepartementet (Norge): Mestring, muligheter og mening: framtidens omsorgsutfordringer. (Oslo): Helse- og omsorgsdepartementet; 2006.
26. Tornatore J, Grant L. Burden Among Family Caregivers and Persons With Alzheimer's Disease in Nursing Homes. The Gerontologist. 2002; 42(4): 497-506.
27. Sandberg J, Lundh U, Nolan M. Moving into a care home: the role of adult children in the placement process. International Journal of Nursing Studies. 2002;39: 353-62.
28. Nortvedt P, Grimen H. Sensibilitet og refleksjon: filosofi og vitenskapsteori for helsefag. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2004.
29. Løgstrup K.E, Fink H. Den etiske fordring. Århus: Klim; 2010.
30. Kellert U. Seizing possibilities for positive family caregiving in nursing homes. Journal of Clinical Nursing. 2006;16:1479-87.
31. Lynn-McHale D.J, Deatrick J.A. Trust between Family and Health Care Provider. Journal of Family Nursing. 2000;6(3): 210-30.
32. Giddens A. Modernitetens konsekvenser. Oslo: Pax Forlag; 1997.
33. Kitwood T, Høeg D, Johnsen N. En revurdering af demens: personen kommer i første række. Fredrikshavn: Dafolo; 1999.
34. Gray- Davidson F. The Alzheimer Sourcebook for Caregivers. Los Angeles: Lowell House; 1993.