

Synøve Mæhlum

«Alle kan jo glemme»

Utvikling av kunnskap og kompetanse i
integritetsstyrkende omsorg og pleie i møte med
personer med begynnende demens

Høgskolen i Hedmark
Notat nr. 3 – 2004

Online-versjon

Utgivelsessted: Elverum

Det må ikke kopieres fra notatet i strid med åndsverkloven og fotografiloven eller i strid med avtaler om kopiering inngått med KOPINOR, interesseorgan for rettighetshavere til åndsverk.

Forfatteren er selv ansvarlig for sine konklusjoner. Innholdet gir derfor ikke nødvendigvis uttrykk for Høgskolens syn.

I notatserien fra Høgskolen i Hedmark publiseres f.eks milepel dokumentasjon av et forsknings- og/eller utviklingsprosjekt, eller andre dokumentasjoner på at et arbeid er i gang eller er utført.

Notatet kan bestilles ved henvendelse til Høgskolen i Hedmark.
(<http://www.hihm.no/>)

Notat nr. 3 - 2004

© Forfatteren/Høgskolen i Hedmark

ISBN: 82-7671-390-4

ISSN: 1501-8555



Høgskolen i Hedmark

Tittel: «Alle kan jo glemme» Utvikling av kunnskap og kompetanse i integritetsstyrkende omsorg og pleie i møte med personer med begynnende demens

Forfatter: Synøve Mæhlum

Nummer: 3

Utgivelsesår: 2004

Sider: 36

ISBN: 82-7671-390-4

ISSN: 1501-8555

Oppdragsgiver: Høgskolen i Hedmark, Hamar og Åmot kommune.

Emneord: Folkehelse, forebyggende, helsefremmende, demenssykdom, lidelse, integritet

Sammendrag: Denne studien er en del av samarbeidsprosjektet: Helsefremmende og forebyggende psykisk helsearbeid i lokalsamfunnet. Notatet er et resultat av samtaler med hjemmehjelpere og pårørende, med vekt på deres egne opplevelser og erfaringer i møte med personer med demenssykdom i Hamar og Åmot kommuner. Dataene er skapt på grunnlag av åtte fokusgruppeintervjuer og dialogbasert undervisning i de respektive kommuner i perioden okt. 2003 – mars 2004. Dataene er analysert ved hjelp av kvalitativ innholdsanalyse. Resultatene viser at intervjupersonene erfarer at personer med begynnende demens opplever både lidelse og krenkelser i sin hverdag. De beskriver også hva de mener kan gjøres for å lindre lidelsen, og hindre at de daglige aktivitetene oppleves truende for pasientenes integritet. For å få til dette er det viktig at det utarbeides rutiner for oppfølging av pasient og pårørende etter utredning og diagnostisering, at informasjon gis til hele familien i trygge omgivelser, at det utarbeides rutiner for kommunikasjon og samarbeid mellom pårørende og de hjemmebaserte tjenester, gjennomføres relevant faglig undervisningsopplegg for hjemmehjelpere, og ikke minst at det er kontinuitet i tjenesten og "tid nok" i samhandlingssituasjoner med personer med begynnende demens.



Høgskolen i Hedmark

Title: Developing knowledge and competence in integrity promoted care to persons in an early stage of dementia.

Author: Synøve Mæhlum

Number: 3

Year: 2004

Pages: 36

ISBN: 82-7671-390-4

ISSN: 1501-8555

Financed by: Hedmark University College and the municipalities of Hamar and Åmot

Keywords: Public health, health promotion, prevention, dementia, integrity, suffering

Summary: This study is part of a research collaboration between Hedmark University College and the municipalities of Hamar and Åmot: Promotive and preventive mental health work in the local community. This draft is a result of conversations concerning Integrity promoted care in an early stage of dementia in two municipalities. Data is created on the basis of eight focus group interviews with private caretakers and relatives in the two municipalities during October-03 through March -04. Data was analysed by means of qualitative content analysis. The results show that the persons interviewed had experienced that persons suffering from dementia experienced different kinds of threats against their integrity in their daily lives. The healthworkers wanted "time enough" in the caring situations with the patient suffering from dementia in order to give security and confidence. The relatives wanted collaboration- and communication routines to be able to take better care of the patients. They also felt very much left alone in the care for the persons in the early stage of dementia.

FORORD

Når jeg blir dement

*Når jeg blir dement, skal livet mitt være enklere
og overskuelig og forutsigbart. Slik at jeg gjør
det samme hver dag og til samme tid,
og det vil ta tid for meg å lære å akseptere det.*

*Når jeg blir dement, da må du snakke rolig til meg,
ellers blir jeg utrygg og tror du er sint på meg.
Du skal fortelle meg hva du gjør og hvorfor, og du
skal gi meg enkle valg og respektere hva jeg velger.*

*Når jeg blir dement har jeg vanskelig for å forstå
andre. Senk stemmen og se på meg, da lytter
jeg best. Bruk korte ord og enkle setninger,
og stopp opp og finn ut om jeg har forstått det.
Spør meg ikke om mer enn en ting av gangen.
Unngå lange instruksjoner, jeg kan ikke huske dem.
Se på meg, rør ved meg og smil før du snakker.
Og husk at jeg glemmer så fort.
Så lær meg å stenge av vannet, lær meg å kose meg
uten stearinlys, og ta en røyk sammen med meg.*

*Når jeg blir dement og sier at du er slem, er det fint
om du svarer at du forstår at livet er vanskelig for meg i dag.*

*Når jeg blir dement og sier at jeg vil hjem, er det
fint om du svarer at du forstår at jeg føler meg utrygg akkurat nå.*

*Når jeg blir dement og skjeller deg ut, så ta et skritt
tilbake, så jeg kan føle at jeg fortsatt kan gjøre inntrykk.*

Utdrag av dikt av Jessy Hjorth-Hansen.
Oversatt fra dansk av Eva Anfinnsen.

Takk til dere i Hamar og Åmot kommuner som har deltatt i prosjektet, spesielt hjemmehjelpere og pårørende som deltok i fokusgruppeintervjuene.

Takk også til veileder og samarbeidspartnere i PHIL-prosjektet, Høgskolen i Hedmark, Avdeling for helse- og sosialfag.

Elverum, juni 2004.

Synøve Mæhlum
Høgskolelærer

INNHOOLD

Forord.....	I
Innledning.....	1
Hensikt	4
Forskningsspørsmål.....	4
Metode.....	4
Ethiske overveielser	6
Teoretisk referanseramme	6
Kommunenes verdigrunnlag	6
Hva er demens?	8
Hva gjør personer med demens spesielt sårbare?	9
Utfordringer i møte med personer med demens	10
Samvær med personer med demens	11
Lidelse	13
Omsorg	14
Integritet	15
Resultater.....	18
Kommentarer til hjemmehjelpenes synspunkt og erfaringer.....	20
Lidelse	20
Mestring	20
Bekreftelse.....	20
Tid	21
Krenkelse.....	21
Autonomi versus paternalisme	21
Kommentarer til pårørendes synspunkter og erfaringer	25
Lidelse	25
Mestring	25
Bekreftelse.....	26
Tid	26
Krenkelse.....	26
Autonomi versus paternalisme	27

Relasjoner.....	27
Omkostninger ved å ha demenssykdom i familien.....	28
Samarbeid med helsevesenet.....	29
Sammendrag og anbefalinger.....	30
Anbefalinger.....	32
Referanseliste.....	34

INNLEDNING

*At man når det i sandhet skal lykkes en
at føre et menneske hen til et bestemt sted,
først og fremmest må passe på at finde ham
der, hvor han er, og begynde der. Det er
hemmeligheden i al hjelpekunst. Enhver,
der ikke kan det, han er selv i indbildning,
når han mener at kunne hjelpe en anden.*

*For i sandhed at kunne hjelpe en anden
må jeg forstå mere end han - men dog vel
først og fremmest forstå det, han forstår.*

*Når jeg ikke gør det, så hjælper min
mereførståen ham slet ikke...*

Søren Kierkegaard

Dette notatet handler om integritetsstyrkende arbeid i forbindelse med demenslidelser.

Studien er en del av prosjektet: *Helsefremmende og forebyggende psykisk helsearbeid i lokalsamfunnet*, som er et forskningssamarbeid mellom Høgskolen i Hedmark, avdeling for helse- og sosialfag og kommunene Hamar og Åmot, som har pågått siden 2002.

I dette forskningssamarbeidet har kommunene uttrykt behov for økt kunnskap og kompetanse i omsorg og pleie til personer med demens. På grunn av den økende alder i befolkningen, er antallet personer som utvikler en demenssykdom også økende. Dette betyr store utfordringer for kommunehelsetjenesten, som har hovedansvar for omsorg og pleie til

denne pasientgruppen. Personer med demenssykdom utgjør en betydelig målgruppe på alle nivåer i kommunehelse-tjenesten. Lidelsen er å betrakte som et folkehelseproblem, og det er av avgjørende betydning at personalet har kunnskap og kompetanse til å møte de utfordringene det medfører.

Med folkehelse menes helsetilstanden i en befolkning. Folkehelse omfatter summen av individenes helse og fordelingen av ulike sykdommer innenfor de enkelte grupper (NOU 1998:18).

Folkehelsevitenskap kan defineres som ” Studiet av hvordan faktorer i våre omgivelser påvirker menneskers helse og velvære. Det dreier seg om miljøspørsmål, sosiale forhold, faktorer som vi selv kan påvirke gjennom vår livsstil, men også helsetjenestens organisasjon og arbeidsmåter” (Nordiska hälsovårdshøgskolan 1993).

Folkehelsearbeid er den praktiske tilrettelegging av folkehelsevitenskapelig kunnskap og defineres i The Acheson Report 1988 som: ”Vitenskapen og kunsten om hvordan sykdom kan forebygges, livet forlenges og helse fremmes gjennom organiserte samfunnsmessige tiltak” (jf. Hummelvoll 2004). Innenfor folkehelsearbeidet gjøres en todeling, nemlig sykdomsforebyggende arbeid og helsefremmende arbeid. Sykdomsforebyggende arbeid er et samlebegrep for aktiviteter som søker å forhindre utvikling av sykdom, og helsefremmende arbeid er et samlebegrep for prosesser som gjør det mulig for mennesker å ta kontroll over og forbedre sin helse (WHO 1986). Helsefremmende arbeid legger vekt på positiv helse og velvære, helhet i livserfaringen og både fysisk, psykisk, sosiale og åndelige tilstander. Helsefremmende arbeid legger også vekt på hverdagslivet, sosialt fellesskap og maktforholdene i spørsmål som angår helse. Menneskene bør derfor bemyndiges til å fatte beslutninger om forhold som påvirker egen helse (Hauge & Mittelmark 2003).

Bemyndigelse er oftest brukt som oversettelse for begrepet empowerment. Empowerment-konseptet ble lagt inn i WHO sin definisjon av helsefremmende arbeid i 1980 årene som: ”en prosess som gjør mennesker i stand til å øke kontrollen over sitt eget liv og styrke sin egen helse (Berg

og Sarvimâki 2003). Lokalsamfunnet og kommunene er sentrale arenaer for det helsefremmende arbeid.

Tidligere forskning om dette temaet dreier seg i stor grad om intervensjoner som er gjort i forhold til ansatte i avdelinger med pasienter med langt kommet alvorlig demens. Kihlgren viser i sin intervensjonsstudie "Integrity promoted care of demented patients" (1992) blant annet hvordan veiledning og trening av personalet førte til større forståelse og innsikt i de problemer og behov som kjennetegner personer med demenssykdom. Etter innføring av "Gunderson`s Model of Therapeutic Processes in Dementia Care" er konklusjonen blant annet:

"The functioning of persons with dementia has the potential to improve in an environment where autonomy and independence are fostered within the abilities of the individual and the limitations of their illness" (Taft 1992).

Av norsk forskning på området finnes blant andre "Aldersdemens i parforhold" (Solem og Ingebretsen 2002). Målsettingen med dette prosjektet var å bidra til utvikling av nye metoder for å styrke omsorgsyterens mestring av situasjonen.

I det foreliggende forskningssamarbeidet er det derfor lagt vekt på å utvikle ny kunnskap og videreutvikle kompetanse i forhold til personer med begynnende/mild demens.

Tidlig i en demensutvikling er det først og fremst pårørende som har ansvar for omsorg og pleie, og fra den offentlige helsetjenesten er det som oftest hjemmehjelperne som trer støttende til. Både pårørende og hjemmehjelpere mangler ofte formell opplæring om demenssykdommer. Erfaringer fra Nasjonalforeningens demenslinje, som er et telefontilbud til personer over hele landet som har spørsmål om demens, er at pårørende føler seg hjelpeløse og overlatt til seg selv i denne fasen (www.nasjonalforeningen.no/Demens/omdemens.htm).

I Norge og de andre skandinaviske land regner man med at bare halvparten av alle personer med demens bor i sykehjem. Omtrent $\frac{3}{4}$ av de demente i

Oslo hadde hjelp fra hjemmebaserte tjenester. Denne hjelpen blir i all hovedsak utført av hjemmehjelpere (Engedal og Haugen 1996).

Hensikt

Studiens hensikt er å få økt forståelse gjennom oppnåelse av to delmål:

1. å beskrive aktuell tenkning og praksis
2. å undersøke hva omsorgspersoner mener bør endres med henblikk på utvikling av kunnskap og kompetanse for integritetsstyrkende omsorg og pleie til personer med begynnende demens.

Forskningsspørsmål

1. Hvordan opplever, forstår, begrunner og gjennomfører pårørende og personell bruk av integritetsstyrkende omsorg og pleie?
2. Hvilke ressurser og kompetanse kommer til uttrykk gjennom pårørende og personalets integritetsstyrkende omsorg og pleie?
3. I hvilke situasjoner opplever pårørende og personalet at de krenker pasienten ved å sette hans integritet og verdighet til side?
4. Hvilke endringer/ forbedringer etterlyser pårørende og personalet i arbeidet med personer med begynnende demens?
5. Hvordan kan pårørendes og personalets kompetanse videreutvikles slik at den demente personens integritet og verdighet ivaretas?

Metode

Prosjektet er som nevnt et delprosjekt innenfor forskningsprogrammet *Helsefremmende og forebyggende psykisk helsearbeid i lokalsamfunnet*. I programmet er aksjonsforskning eller handlingsorientert forsknings-samarbeid valgt som overordnet strategi. I en slik forskningsstrategi deltar både forskere, ansatte og brukere sammen for å skape god brukskunnskap. Den har som mål å skape en lærings- og forandringsprosess som vedlikeholder seg selv i det miljøet forskningen foregår i (Hummelvoll 2003). Forsknings-samarbeidet er basert på en hermeneutisk – fenomenologisk tilnærming (Barbosa da Silva og Andersson 1996), det vil si at den

legger vekt på å beskrive og forstå menneskers ”levde erfaringer” eller fenomener.

Fokusgruppeintervju er valgt som metode for datasamling/dataskaping. Fokusgruppeintervju er en form for kvalitativt intervju som gjennomføres på grunnlag av en semistrukturert intervjuguide. Denne intervjuguiden er utformet med fokus på temaet som skal belyses. Fokusgruppeintervju er velegnet når en ønsker å utforske menneskers erfaringer, oppfatninger, ønskemål eller vanskeligheter (Tillgren & Wallin 1999). Fokusgruppeintervju kan også defineres som en nøye planlagt diskusjon med den hensikt å få kunnskap om et avgrenset problemområde (Krueger 1994).

Deltagere i fokusgruppene har vært hjemmehjelpere og pårørende til personer med begynnende demens i Hamar og Åmot kommuner. I gruppene med hjemmehjelpere har det vært sju deltagere og i pårørende gruppene fem. Gruppene har møttes to ganger og hvert intervju har vart i ca. to timer. Både pårørende og hjemmehjelperne kommer fra forskjellige distrikter i de hjemmebaserte tjenestene.

I Hamar besto pårørendegruppen av ektefeller som bor sammen med personen med demens, tre menn og to kvinner. I Åmot besto gruppen av barn til personer med demens. En bodde sammen med den syke moren, de øvrige bodde i samme kommune og i nabokommunen. Samtalene ble tatt opp på bånd og skrevet direkte av, deretter sammenfattet, analysert og tolket.

Datamaterialet ble lagt fram i to omganger i dialogbasert undervisning i kommunene. Deretter analysert og lagt fram i form av et notat med forslag til ny og begrunnet praksis.

Litteratursøk og teoristudier er gjort parallelt for oppdatering på aktuelle begreper og relevant fag- og forskningslitteratur.

Etiske overveielser

Prosjektet er lagt fram for leder av *Regional komité for medisinsk forskningsetikk* (REK I) av forskningsansvarlig for prosjektet, og muntlig godkjenning er gitt. De mest fremtredende etiske problemer innen handlingsorientert forskning er informert samtykke, rett til privatliv, respekt for personlig integritet, skade, nytte og utnytting. Dette forskningssamarbeidet er ønsket av kommunene. De som deltar gjør det på et skriftlig informert grunnlag. Ingen pasienter involveres direkte i forskningen.

Pasientdata kan indirekte komme fram i fokusgruppeintervjuer og dialogbasert undervisning, men vil bli anonymisert i framstillinger.

Det vil ikke bli opprettet personregistre. Alle opplysninger behandles konfidensielt og personer vil bli anonymisert i rapporter og artikler. Prosjektet vil kunne være til nytte for kommunene, da økt kunnskap og kompetanse hos omsorgspersoner kan komme pasientene til gode.

Teoretisk referanseramme

Prosjektet har en sosialpsykiatrisk forankring med fokus på pasienters behov for sammenhengende psykiatritjenester, pasienters og pårørendes behov for informasjon og undervisning, og primærhelsetjenestens behov for kvalifisert rådgivning og veiledning. Det teoretiske rammeverk har et holistisk-eksistensielt perspektiv. Det vil si at fokus er satt på enkeltindividets livsverden, og på de erfaringer og forståelse det har av sitt eget liv (Berg og Sarvimäki 2003). Med *holistisk* menes at man ser det enkelte mennesket som en kompleks, integrert helhet med en fysisk, psykisk, sosial, kulturell og åndelig dimensjon, som skaper forskjellige behov. *Eksistensiell* betyr her det som angår menneskets eksistens og livssituasjon (Hummelvoll 1997).

Kommunenes verdigrunnlag

Hamar kommune har et verdigrunnlag som bygger på brukerorientering, serviceinnstilling, kvalitetsbevissthet, kostnadseffektivitet og gode

mellommenneskelige relasjoner (2001). Verdigrunnlaget er politisk og administrativt forankret. Det oppfattes som en veiviser i arbeidet. Det anses som viktig at det er en stadig dialog mellom ansatte, brukere og brukerorganisasjoner for å holde verdigrunnlaget varmt og fornyes og aktualiseres i det daglige arbeid.

Verdigrunnlaget i Åmot kommune er todelt. Det ble utarbeidet i forbindelse med organisasjonsutviklingen og er en del av arbeidsgiverpolitikken (2002). Hovedmålsettinger er:

- Alle mennesker er unike og likeverdige med iboende ressurser til kontinuerlig vekst og utvikling
- Alle mennesker er grunnleggende ærlige, troverdige og ansvarlige
- Alle mennesker har rett til å leve et selvstendig liv med størst mulig grad av livskvalitet

Verdigrunnlaget for pleie og omsorg ble utviklet i 1994. Her legges det vekt på:

1. å møte brukeren som likeverdig
2. å skape trygghet hos brukeren
3. samarbeid mellom medarbeidere, d.v.s. bedriftskultur

De grunnleggende tanker og verdier som ligger bak kommunenes mål for psykisk helsearbeid er nedfelt i kommunenes "Idégrunnlag" i kommunalt psykisk helsearbeid (Ottosen, Holte og Hummelvoll 2003).

Verdiene er et ideelt uttrykk for hva som kjennetegner kulturen i kommunens psykiske helsearbeid, og er dermed retningsgivende for de tjenester som brukeren skal forvente av å kunne møte i kommunen. I dette idégrunnlaget er begrepet verdi knyttet sammen med begrepet behov, da disse henger nøye sammen.

Professor Inge Lønning har i artikkelen "Det allmenne i medisin og helsepolitikk" (1992) satt fokus på helsepolitikkenes hovedproblem, nemlig fravær av grenser både når det gjelder forventninger og ambisjoner i den vestlige verden. Konsistente prioriteringer i helsepolitikken vil ikke være mulig uten slike grenser.

I vår del av verden er vi vant til at behov skal tilfredstilles. Velferdssamfunnet har tatt på seg å dekke alles behov, og det forstås som en rettighet alle har.

Helsevesenet har ansvar for å dekke de menneskelige grunnbehov. Lønning peker her på tre grunnbehov vi trenger å få dekket. Det er *behovet for respekt, behovet for ansvar og behovet for omsorg*. Mennesket kan ikke overleve uten selvrespekt, og selvrespekt er en konsekvens av den respekt vi mottar fra andre mennesker. Å bli betraktet som ansvarlig er en grunnleggende menneskerett. Det betyr at det aldri er berettiget å frata noe menneske et ansvar som det er i stand til å bære selv. Med omsorg forstås å bry seg om, noe som ingen kan klare seg uten. Disse tre behovene er gjensidig avhengig av hverandre. Omsorg uten respekt er åndelig voldtekt, og respekt uten omsorg er innholdstomt.

Hva er demens?

Engedal og Haugen (1996, s.15) definerer demenssykdom på følgende måte:

Demens er en ervervet hjerneorganisk sykdom hos en eldre person. Sykdommen kjennetegnes ved svekket mental kapasitet og medfører svikt i psykologiske prosesser som språkevne, læring, hukommelse og tenking. Sykdommen er kronisk og forverres ofte over tid.

Demens er først og fremst preget av sviktende hukommelse, og det er ofte det personen selv og pårørende først merker. Å glemme er et kjent fenomen for alle mennesker, og det skjer i større og mindre grad gjennom hele livet. Men glemsomhet kan gå over i sykelige tilstander, og dette skjer som oftest i eldre år.

Hyppigst rammes personer over 65-70 år, og da kalles tilstanden aldersdemens.

I 2003 var det ca. 60 000 personer med demens i Norge. Som følge av økningen i antall eldre i befolkningen, vil sykdomsforekomsten øke betraktelig i årene som kommer. Denne utviklingen gjør at demenssykdommer må betraktes som et folkehelseproblem i vårt land.

Det forskes og gjøres utviklingsarbeider på mange områder i forhold til demenssykdommene. Kunnskapen om demens er derfor økende. Det legges også større vekt enn tidligere på den demente personens og pårørendes opplevelser av sykdommens karakter og belastning. Nye medikamenter og tekniske og elektroniske hjelpemidler utvikles også til denne pasientgruppen. Det settes også i større grad fokus på etiske og juridiske problemstillinger rundt den daglige omsorgen (Dahl 2004). Sykdommen blir av mange sett på som en håpløs og mindreverdig tilstand. Betegnelsen *senil*, som betyr *gammel* og *dement*, betyr *uten fornuft* eller *på siden av fornuft*, er også svært negativt ladete begreper som lett kan bygge opp under denne forståelsen av demenssykdommene. Det er derfor spesielt viktig å sette fokus på omsorgspersoners holdninger, kunnskap og forståelse i forhold til denne pasientgruppen.

Hva gjør personer med demens spesielt sårbare?

Det er særlig tre forhold som bidrar til økt sårbarhet hos personer med demens.

Redusert tenkeevne og intellektuell kapasitet: Konsentrert oppmerksomhet både for en ting om gangen og flere ting på samme tid svekkes. Å lære nye ting tar lang tid og krever mange og gjentatte repetisjoner. Dette henger sammen med svekket abstraksjonsevne/ læringssvikt. Nedsatt hukommelse er det mest karakteristiske trekk ved aldersdemens. Det gjelder både nær- og fjernhukommelse. Evnen til å planlegge framover rammes også.

Praktiske funksjoner: Personer med demenssykdom får ofte problemer med både å uttrykke seg og forstå språk og mimikk. Forståelse av handling og bevegelse i omgivelsene kan også være vanskelig. Eks: Hvor fort kjører en bil som nærmer seg, hvor nært er et bord, og hvor høy er en dørterskel. Dette ligner på hjerneslaglammedes neglisjering av lamme kroppsdeler og feiltolking av gjenstanders plassering i rommet. Følelse av sult og metthet kan være svekket. Rutiner og praktiske ferdigheter i forbindelse med personlig hygiene, søvn og hvile kan også falle ut.

Følelsesmessige forhold: Sykdomsutviklingen oppleves ofte som en personlighetsforandring eller at tidligere karaktertrekk blir forsterket. Rastløshet, uro og vandringstendens er slike tydelige adferdsendringer. I tillegg ser man ofte økt engstelse for harmløse hendelser, angst, tilbaketrekking, depressivitet og mistenksomhet. Noen får også synshallusinasjoner. Mange kan beskrives som høyttenkende, dvs de sensurerer ikke før de slipper tankene ut. Dette kan være vanskelig å forholde seg til, spesielt for pårørende. Uhemmet roping og bruk av skjellsord er også spesielt vanskelig for de pårørende (Dahl 2004).

Utfordringer i møte med personer med demens

Gjensidig respekt og grenser: Å kjenne seg respektert har avgjørende betydning for selvaktelsen. Derfor er det viktig å ha fokus på og utnytte de gjenværende ressurser for at den aldersdemente personen får en opplevelse av å lykkes, slik at dagen ikke bare består av nederlag. Dette krever både kreativitet, fantasi, kjennskap, kontinuitet og ikke minst tid. For å kunne tolke pasientens ønsker og behov trenger en stor faglig og menneskelig innsikt, og det har stor betydning at en kjenner pasientens ressurser, historie og liv over tid.

Respekt kommer fram ved å møte pasienten ved å vise interesse for hvor pasienten befinner seg i tid og rom for å kunne forstå og gi assistanse.

Uro kan være meningsfull kommunikasjon fra den aldersdementes side. Tolkingsarbeidet består i å finne ut om det er smerter, toalett-trang eller forvirring som skaper uroen.

Den aldersdemente har begrensede ressurser til rådighet: Som frisk person vil man alltid ha overtaket fordi man har større oversikt enn den aldersdemente. Når grenser for uønsket adferd overskrides, er det viktig å peke på alminnelig høflighet og oppførsel. Tydelige grenser må settes når den avvikende adferd går på liv og helse løs. Men når en begrenser personen på ett område, er det viktig å gi etter på andre mindre viktige områder. Det hender også at situasjonen er så fastlåst at den må forlates i øyeblikket og tas opp til vurdering i fellesskap i ettertid.

Gundersen (1997) kom i sin studie ”*Mine, dine og våre grenser. Om å måtte trø for nære ved stell*” fram til følgende prinsipper for å få til en god samhandlingssituasjon med personer med demens:

- Være rolig, lydhør og var. Nærme seg på en hensynsfull og blid måte. Ta hensyn til personens egen blyghet og sårbarhet. Vær ærlig på egne følelser.
- Gå aldri på tvers av personens selvbestemmelse hvis ikke egen eller andres integritet står på spill. Overveie om stell kan vente.
- Kjenne personen så godt som mulig for å tolke signaler og få felles forståelse. Det dreier seg om personlige interesser og vaner grunnet i tidligere liv.
- Bruke tid, ofte lang tid, før trygghet basert på kjennskap er etablert. Kommunisere og informere både verbalt og nonverbalt, avhengig av vedkommendes handlingssvikt. Bruk hverdagslige ord og begreper.
- Sørge for rolige omgivelser som gir gjenkjenning hvis vedkommende er redd. (Obs speil som kan doble antall mennesker). Husk at trygghet kan være en overførbar verdi, og at humor smitter.
- Skjerme for fysisk og psykisk skade ved mye aggresjon. Være to-tre om stellet for å støtte hverandre og personen med demens.
- Ta tid til refleksjon i etterkant av vanskelige stell.

Samvær med personer med demens

For å få til meningsfylt samvær med personer med demens må det være på vedkommendes premisser. Det innebærer mer bruk av tid til alle de dagligdagse gjøremålene. Samværet må legge vekt på å formidle tilhørighet, mening og sammenheng i tilværelsen. Det er utviklet forskjellige teknikker/måter å kommunisere på som har vist seg å være hensiktsmessig i omsorgen for personer med demens. Såkalt *realitetsorientering* kan være nyttig for at de skal kunne ”beholde grepet” på tilværelsen tidlig i en Alzheimerutvikling, fordi tenkeevnen kan være relativt godt inntakt. Personer med langtkommen demens vil oppleve realitetsorientering som ”et slag i hodet”, fordi de beveger seg i et landskap der følelser og stemninger er viktigere enn realiteter.

Validering er en kommunikasjonsform som går på å bekrefte og møte personen på følelsene. Dette innebærer at man viser med kroppsholdning, mimikk og ord at man har forstått budskapet og deler pasientens opplevelse. Slik blir det et helt annet utgangspunkt for videre samtale. Personer med aldersdemens er sårbare og lette å krenke. De oppfatter raskt signaler på akseptasjon eller utilstrekkelighet.

Det kan være en nyttig grunnregel at den informasjonen en gir fra seg skal den aldersdemente kunne nyttiggjøre seg. Det er et viktig prinsipp at det en sier skal være sant, men en trenger ikke alltid fortelle hele sannheten (Dahl 2004).

En tredje kommunikasjonsform kaller for *reminisens*. Her legges vekt på tidligere tider og hendelser som pasientene i mange sammenhenger fortsatt husker. Slik kan en også trekke med flere pasienter i en samtale om felles opplevelser som ligger langt tilbake i tid. I mange sykehjem forsøker en å få personer med demens til å delta i de vanlige aktivitetene rundt måltider, stell av tøy osv., aktiviteter som pasientene er kjent med gjennom et langt liv. Dette ser man er mer meningsfullt enn de tradisjonelle arbeidsstuenene i sykehjemmene. På den måten normaliseres hverdagen.

Skriftlige beskjeder og påminnelser kan være et godt hjelpemiddel for mange for at de skal kunne orientere seg i sin daglige tilværelse.

Utfordringen i møte med personer med demens ligger i å lete etter og utnytte de ressurser som fortsatt er intakte, og møte dem med respekt for hans/hennes opplevelse av virkeligheten, samtidig som klare grenser opprettholdes for hva slags adferd som kan aksepteres. Sentralt i dette arbeidet er tid og tålmodighet. For helsepersonell dreier det seg om å være utholdende og prøve å finne pasienten der han er, og arbeide i det tempo som passer for han, slik at han i størst mulig grad kan hjelpe seg selv (Dahl 2004).

Lidelse

Opplevd lidelse hos personer med begynnende demens kommer til uttrykk på forskjellige måter. I Hummelvoll (2004) beskrives lidelse som:

1. Sykdomslidelse

Personer med begynnende demens opplever ofte å ikke bli forstått. De opplever også ganske ofte at folk blir irriterte når de glemmer, og spør om igjen om det samme flere ganger. Ofte forsvinner venner og nettverk uten at de skjønner hva galt de har gjort. Personer med demens er sårbare for signaler på utilstrekkelighet og mangel på akseptasjon. De utsettes daglig for utfordringer som lett kan tære på selvfølelse og selvspekt.

2. Eksistensiell lidelse

Sykdommen fører til store endringer i livet. Lindholm (1997, s. 213) bruker begrepet *livslidelse* om det som kalles eksistensiell lidelse. Hun sier: ” En dyp livslidelse kan innebære en trussel mot ens totale eksistens... Å ikke bli sett, hørt eller forstått er en livslidelse, en brist på å bli bekreftet som menneske.” Det kan også hos personer med demens være en opplevelse av ikke å ha kontroll i forhold til det som skjer rundt dem. Yngre personer med innsikt i sykdommen kan også slite med tanker i forhold til at sykdommen er arvelig og også kan ramme barna deres.

3. Pleie og behandlingslidelse

Behandlingslidelse kan være at autonomien settes tilside og tiltak settes i verk uten samtykke, og at den det gjelder forstår hva som skjer. Og dette skjer jevnlig gjennom sykdommens forløp. I tillegg kan rutiner og tester som gjøres i forhold til sykdommen også oppleves som dypt krenkende.

4. Sosial lidelse

Den sosiale lidelsen er relatert til de stadig snevrere muligheter til samfunnsdeltagelse. Personens adferd vekker ofte også reaksjoner som må oppleves svært sårende. Tap av rolle og manglende evner til meningsfulle oppgaver er også elementer innenfor den sosiale lidelsen. Utstøting, ensomhet og isolasjon samt diskriminering er opplevelser disse pasientene ofte opplever.

Omsorg

I følge Kari Martinsen (1989) er omsorg en sosial relasjon der hjelp gis slik at mottakeren kan greie seg i en vanskelig situasjon. Omsorg krever forståelse for den andre, en forståelse som en tilegner seg ved å gjøre ting sammen med og for den andre. Omsorg krever også anerkjennelse av den andre ut fra hans situasjon og ståsted. Omsorg har ifølge Martinsen tre dimensjoner:

1. Den moralske dimensjonen som skapes gjennom handlinger i konkrete omsorgssituasjoner.
2. Den relasjonelle dimensjonen som skapes gjennom samhandling og dialog.
3. Den praktiske dimensjonen som omhandler utførelsen av omsorgshandlinger.

Janice Morse et al. (1990) har ut fra en gjennomgang av 35 forfatteres syn på omsorg kommet fram til følgende fem perspektiver:

1. Omsorg som et menneskelig karaktertrekk og som en grunnleggende måte å være i verden på.
2. Omsorg som et moralsk imperativ eller ideal. Ut fra dette har omsorgsgiveren en moralsk forpliktelse til å verne om mottakerens integritet.
3. Omsorg som følelse. Ut fra dette synet er omsorg basert på følelsesmessig involvering, innlevelse og medlevelse. Denne følelsesmessige tilknytning kan skape problemer både for omsorgsgiver og mottaker. Det gjelder både om det blir for stor involvering eller om det er negative følelser i relasjonen.
4. Omsorg som en sykepleier-pasientrelasjon. I dette perspektivet vil denne relasjonen både definere og utrykke essensen i omsorg. Omsorg blir ut fra dette skapt i dialogen mellom sykepleieren og pasienten og innbefatter både følelser og handlinger. Dette omsorgsperspektivet står sentralt i psykiatrisk sykepleie.
5. Omsorg som terapeutisk intervensjon. Dette innbefatter handlinger som oppmerksom lytting, egenomsorgsassistanse, pasientundervisning, å være pasientens talsmann eller advokat, terapeutisk berøring, tilstedeværelse, praktisk dyktighet og teknisk kompetanse.

Disse fem perspektivene på omsorg kan være vanskelig å skille fordi de er delvis overlappende, men de peker på ulike aspekter og foci ved omsorg som viser bredden i omsorgsuttrykkene.

Integritet

Integritet er et begrep som brukes lite i hverdagspråket og det kan være vanskelig å finne andre ord som er dekkende. Selve ordet har sin opprinnelse fra det latinske ordet *integer* som betyr uskaddhet, sunnhet, renhet, helhet (Kristoffersen 1997). Ut fra denne betydningen kan *integrere* være ”å gjøre hel” eller ”å skape helhet”. Helhet kan også forstås som en integrert sammensmeltning av psykiske, fysiske, åndelige og sosiale relasjoner. Tranøy (1991) sier at integritet er et av frontlinjeordene i tidens etiske debatt, og er knyttet tett opp til menneskelig verdighet. Krenking av integritet er dermed en krenking av menneskets verdighet. I følge Tranøy er all umyndiggjøring integritetstruende og at all kroppslig krenking alltid også vil være psykisk krenking. Denne helheten/balansen skades ved sykdom, og det er helsepersonells ansvar så langt som mulig å forsøke og gjenopprette denne helheten/balansen.

Anderson (1994) har analysert begrepet *integritet* ut fra tre betydninger:

1. som tilstand av helhet
2. en personlig sfære
3. visse moralsk verdifulle egenskaper

Å betrakte mennesket som en helhet er gjort helt fra antikkens tid, bl.a. slik vi finner det hos Hippokrates, som kalles legekunstens far. Ifølge Hippokrates må mennesket betraktes som en helhet som preges av harmoni og balanse. Sykdom rammer denne balansen, og om kroppens egne stabiliserende krefter ikke strekker til, er det legens plikt å hjelpe til å gjenopprette harmonien ved å støtte opp under kroppens egne stabiliserende krefter. Andersson definerer *integritet som helhet* slik:

Respekt for pasientens integritet som en tilstand av helhet innebærer at den enkelte pasientens forståelse og ønskemål ut fra opplevelsen av sykdommen og dens konsekvenser i hans/hennes livssituasjon alltid skal tas hensyn til.

Det vil si at i alle omsorgs- og pleierelasjoner handler det om å hjelpe pasienten til å bevare eller gjenvinne opplevelse av integritet som helhet.

Integritet som *personlig sfære* defineres som:

Respekt for pasientens integritet som personlig sfære innebærer at enkeltpasientens forståelse og ønskemål når det gjelder grenser for den personlige sfæren alltid skal tas hensyn til.

Pasientens mulighet til selv å beskytte sin personlige sfære i pleie-situasjoner er svært begrenset. I de fleste pleiesituasjoner forutsettes det at personalet har tilgang til opplysninger både om pasienten og hans kropp. Selv om dette er selvkjent for helsepersonell, skal man være oppmerksom på at pasienten kan oppleve situasjonen truende for sin integritet. Tiltak som for helsepersonell er daglige rutiner, kan for pasienten oppleves som en traumatisk opplevelse om den utføres på en krenkende måte.

En hjelpetrengende får et avhengighetsforhold til personalet. I følge pasientutsagn opplever pasienten avhengigheten som positiv om man som pasient opplever seg respektert. Avhengigheten oppleves som negativ når det ikke tas hensyn til den personlige opplevelsen av sykdommen, og pasienten føler seg krenket.

Den danske teolog og filosof K.E. Løgstrup (1963, s.163) sier at "*et elementært fenomen i vores tilværelse er det, at enhver av oss gjør krav på at være omgivet av en urørlighetssone*". Slik knytter han urørlighetssonen til menneskets personlige integritet. Lillestø (1998) hevder i rapporten "*Når omsorgen oppleves krenkende*" at urørlighetssonen kan deles i tre ulike aspekter, *hjemmet, kroppen og tiden*, som hun mener er vesentlige for å bevare den personlige integritet. I hennes avhandling beskriver pasientene hvordan de uavbrutt må kjempe for å bevare sin integritet innenfor disse tre territoriene. Og hvordan krenkelser av deres hjem, av deres kropp og deres tid, berører deres personlige integritet og urørlighetssone.

Integritet i betydningen visse moralske verdifulle karakteregenskaper:

En person som har moralsk integritet har en grunnleggende holdning som går på hederlighet, oppriktighet og upartiskhet.

Andersson (1994, s.183) beskriver grunnleggende kjennetegn på begrepet integritet ut fra en sammenligning av pasienter og helsepersonells beskrivelse på denne måten:

- *Respekt for pasienten som person* innebær at pasienten skall bemøtas utifrån en flerdimensjonal människosyn där patientens opplevelse av sjukdom och dess konsekvenser i livssituasjonen alltid beaktas och der patienten så langt möjligt görs delaktig i planering av vård och behandling.
- *Lydhørhet för människors olikhet* innebær at den enskilda människans värderingar och önskemål så langt möjligt görs delaktig i planering och genomförande av vård.
- *Lydhørhet för människors sårbarhet* innebær att den enskilda människans upplevelse av sjukdom som skada på integriteten som tilstand av helhet, samt känslighet för intrång i integriteten som personlig sfær alltid skal beaktas.

Andre sentrale begrep som er nært knyttet til integritet er *autonomi*, som betyr selvstyre, rett til å følge egen vilje, være uavhengig, og ha rett til å bestemme over seg selv. Det motsatte er *paternalisme*, som betyr å sette pasientens egen vilje og ønsker til side. *Autonomikompetanse* betyr at han kan

- uttrykke egne meninger, ønsker og valg
- forstår informasjon
- behandler informasjon rasjonelt
- forstår situasjoner og konsekvenser

RESULTATER

Resultatene fra analysen av fokusgruppeintervjuene framstilles her som to figurer. Først presenteres figur 1 som er fokusgruppeintervju med hjemmehjelpere i de to kommunene. Under figur 2 presenteres fokusgruppeintervju med pårørende (barn og ektefeller) til personer med begynnende demens. Dataene gir i forskjellig grad dekkende svar på den semi-strukturerte intervjuguiden. I tillegg kom det fram data som var på siden av spørsmålene i guiden, men som må ha samme tyngde, da dette var aspekter intervjupersonene var svært opptatt av.

Figur 1. Sammenfatning av temaer relatert til integritetsstyrkende omsorg og pleie, som kom fram i intervjuene med hjemmehjelperne.

Tema:	Innhold:	Utsagn fra hjemmehjelperne:
Lidelse	Opplevelse av sykdommen	- Det er ikke noe rart at de blir redde og deprimerte når de har klare øyeblikk.
	Omkostninger ved å bli gammel	- Mange er ensomme og isolerte. Å bo aleine er helt sikkert forverrende. De får ingen impulser og tilbakemelding på om det er rett eller galt de gjør der de går og suser i sin ensomhet.
Mestring	Fremmedgjøring	- Hun skjønner ikke forandringene som er blitt i banken og trenger hjelp til alt der.
	Forsoning	- Hun sa hun var glemsk, noe en må regne med når en er 80 år.
	Usynliggjøring	- Noen er flinke til å skjule at de begynner å bli glømske og bruker masse krefter på det.
	Selvbevarende avledning Omskriving	- Noen begynner å snakke om noe annet for å komme ut av situasjonen de er i. - De orker ikke si at de begynner å bli utafør, men glemsk det er akseptabelt og det innrømmer de at de er.
	Lindring	- Hun lå i sengen sin og gråt for at alt var så vondt. Så satte jeg meg på sengkanten,

		tok henne i hånden og pratet litt. Da roet hun seg etter hvert og sto opp
Bekreftelse	Fokusering på det positive	- Du har da klart å sette fram mat.
	Respekt	- Vi må vise respekt for å få tillit.
	Verdighet	- Vi sørger for at de ikke ”henger seg ut”.
Tid	Trygghet	- Vi ser det i flere situasjoner. Dersom du tar deg tid og bryr deg vil de føle seg trygge på deg. Da synes jeg ofte at bildet endrer seg, at de får roet seg innvendig
	Kjennskap	- Når de skal i dusjen må du bli kjent først
	Forhandling	- Du må ha tid til å gå omveger
Krenkelse	Opplevelse av at integriteten er truet	- Det at andre gikk i skapet og hentet sengetøy syntes hun var nedverdiggende og ydmykende på en måte
	Manglende aksept	- De prøver å gjøre ting selv, så er vi ikke fornøyd og gjør det om igjen
Autonomi/ paternalisme	Tilsidesetting av pasientens rett til å bestemme over seg selv.	- Det har hendt at jeg har overkjørt litt, at jeg har sagt at nå må du skifte bukse. Vi kan ikke sende dem skitne til dagsenteret. - Nei det gjør vi aldri. Det kan vi ikke gjøre i denne jobben her. Hvis det er noe bruker og jeg ikke er enige om må vi diskutere oss fram til enighet, kanskje møtes på midten. Vi kan ikke overkjøre bruker og bare ta styringa. Vi er i deres hjem og jobber på deres premisser.
	Respekt for pasientens rett til å bestemme over seg selv.	- Det er da noen vi ikke kan gjøre noe med, der vi må gå med uforrettet sak. Det kan jo skje med de klare også. - Jeg kan ikke tvinge henne til å gjøre ting heller. Det går ikke. Jeg føler at jeg gjør et overgrep mot henne.

Kommentarer til hjemmehjelpenes synspunkt og erfaringer

Lidelse

Hjemmehjelpenes forståelse gikk på at det første pasienten merket selv var at han ble glemsk. *Jeg tror jeg begynner å bli glemsk!* var et utsagn som gikk igjen. Å bli glemsk oppfattes ikke nødvendigvis som en sykdom, men som noe som følger med det å bli gammel. Noen pasienter beskriver seg selv som ”dumme” eller ”rotete” i denne fasen. Det snakkes ikke åpent om at de kan ha en begynnende demenssykdom eller Alzheimer. Verken pasienten selv eller hjemmehjelperne bruker vanligvis ikke slike begrep for å beskrive sykdommen. De omskriver ved å bruke det folkelige begrepet *gammel og glemsk*. Men de er inneforstått med og beskriver episoder som uttrykker sykdommens smertefulle endringer i pasientens liv. *Han satt og gråt med hodet mellom hendene og var helt fortvilet over hvordan han var blitt*. Det er også flere beskrivelser av hvordan de forstår dette med å bli gammel, blant annet at det ofte medfører ensomhet og isolasjon.

Mestring

Pasientene tar i bruk forskjellige mestringsstrategier for å klare de endringer sykdommen medfører. Noen bruker mye energi på å skjule sykdommen, mens andre vil sove og være i fred. Andre begynner å snakke om noe annet for å komme seg ut av situasjonen de har kommet i. Hjemmehjelperne har også beskrivelser på hvordan de forsøker og ofte opplever at de klarer å lindre smerten. *Da setter jeg meg ned og forklarer at det er naturlig å bli glemsk. Det er alderen som gjør det, ikke bare sykdom.*

Bekreftelse

Bekreftelse gis ved at de setter fokus på det positive, det som pasienten fortsatt klarer selv. *Har du reid senga di sjøl. Det var bra!* En kan tenke seg at det blir mange nederlag i løpet av dagen. Da betyr det mye å få bekreftelse på det en klarer.

Ellers poengterer de at det er viktig å vise pasienten respekt og ivareta verdighet.

Hjemmehjelperne opplever også at de får mye bekreftelse og positiv respons fra pasientene på hjelpen de gir. Det er en av de viktigste årsakene til at de opplever at de har en meningsfull og givende jobb.

Tid

Sentralt i mange sammenhenger er *nok tid*. Det er viktig for å opparbeide trygghet og kjennskap til pasienten. *Dersom du tar deg tid og bryr deg vil de føle seg trygge på deg*. For at pasienten ikke skal oppleve avmakt- og nederlagsituasjoner trengs tid til å forhandle: *For å få til noe med den demente pasienten må du ha mye tid for å klare å snu dem. Det tar tid å få snudd dem for ikke å overkjøre dem*.

Krenkelse

Det gis flere eksempler på at de i sitt daglige virke utfører oppgaver som pasienten opplever som truende for sin integritet. *Hun synes det var vondt at vi skulle gripe inn i hverdagen hennes som hun hadde mestret selv*. Å ta seg tid og bry seg blir av flere nevnt som viktig når en må inn i situasjoner som pasienten lett kan oppleve som krenkende.

Autonomi versus paternalisme

Hjemmehjelperne uttrykker meget sterkt at pasienten har rett til å bestemme over seg selv, og at de i sin virksomhet befinner seg på pasientens arena. Samtidig gir de uttrykk for at de har et ansvar i forhold til pasienten som må ivaretas. *Når jeg tar over vil det si å sette pasientens autonomi tilside. Når trer akkurat mitt faglige ansvar inn er en veldig viktig overgang å være bevisst på*. De situasjonene som beskrives er som oftest knyttet til personlig hygiene. Hjemmehjelperne uttrykker at de ofte opplever at de *står mellom barken og veden* i sitt arbeid. Det hender også at de må gå med uforrettet sak, men det går som regel om de *gir seg tid og lirker litt*. Flere eksempler gis på at det er enklere for dem enn for pårørende å få snudd pasienten. *Han kan være trollete å sine egne, men*

kommer vi, da er han mye mer føyelig. Det er liksom greit. Ellers kommer det fram et svært tvetydig forhold til pårørende. De beskrives både som svært kravfulle og som samarbeidspartnere som strekker seg langt.

Figur 2. Sammenfatning av sentrale tema hos pårørende i omsorgen for et familiemedlem med begynnende demens.

Tema:	Innhold:	Utsagn fra pårørende:
Lidelse	Dommen/diagnosen	- Så ble han sendt til skikkelig utredning og fikk diagnosen. Det ble en kjempe-knekk.
	Bekreftet utilstrekkelighet	- Da hun begynte på Sykehuset hadde hun en score på 27 og nå har hun 11. De undersøkelsene er en stor belastning for den som er syk.
	Innsikt i sykdommen	- Vi var ute og kjørte bil, så begynte hun å gråte og jeg spør hva det er. Jeg sitter og tenker på ungene våre og at sykdommen min er arvelig
	Avhengighet	- Jeg føler på en måte synd på dem. De går glipp av så mange ting. De er i live uten at de har noen glede av livet lenger. Det er avhengig av meg at jeg skal gi den lille gleden som er igjen
Mestring	Savnet av en følgesvenn	- Jeg savner noen som kunne gå med meg på denne vegen her.
	Selvbevarende avledning	- Ellers er hun "sløg" til å svare når jeg spør om noe. Når jeg for eksempel spør når hun badet sist, så svarer hun: Det skriver jeg da ikke opp!
	Egenskaper og holdninger	- Jeg overlever fordi jeg er så tøyelig. - En må prøve å ta det med humør for det er ingenting å gjøre med det allikevel.
Bekreftelse	Nettverkets betydning	- Men gud så godt det er å le sammen med noen. Jeg har et par venninner som er flinke sånn. Det tror jeg virker som en sikkerhetsventil. Jeg kan jo ikke snakke med han lenger.
	Det vanlige og kjente	- Lange grå hverdager uten verken påske, jul eller pinse. Det er faktisk det beste.
	Opplevelse av å være nyttig	- Jeg lager oppskrift hver eneste dag hvordan han skal lage middag. Han vil gjerne være til nytte. Jeg skriver hvor det

		<p>ligger, og akkurat på tid og sted. Det går greit så lenge han forstår lista. Det er jeg veldig glad for.</p>
	Å bli respektert	<p>- Jeg har spurt mannen min om de spørsmålene vi skulle ta opp her. Jeg synes det er greit at han visste hva jeg skulle si, slik at jeg har aksept for det. Det handler om respekt for han.</p>
Tid	Forutsetning for opplevelse av trygghet	<p>- Mor er grei på mange måter, men hun er veldig forsiktig med å slippe folk inn på seg. Det tok lang tid før hun lot hjemmehjelpen hjelpe seg med bading.</p>
	Å gi av sin tid	<p>- Jeg vet at jeg bruker mye tid på foreldrene mine. Det er tid som er innbakt i livet mitt.</p>
Krenkelse	Være uønsket	<p>- Det møtet med personalsjef og tidligere kollegaer var så negativt at vi ikke har vært der siden. Hun vil ikke se noen av dem som er der. Slik det ble lagt fram var hun til bryderi for de andre ansatte. De kunne ikke ha henne der lenger.</p>
	Ikke bli tatt på alvor	<p>- Hun måtte motivere seg veldig for å prate med sin primærlege om at hun var blitt så glømsk. Men primærlegen trodde ikke noe på det. Du er jo så ung, sa legen. Det var en nedtur å ikke få respons når hun først tok opp dette med glemskheten.</p>
	Å bli testet	<p>- Det var så nedverdiggende den testen til førerkort at den sitter i ennå.</p>
Autonomi versus paternalisme	Tilsidesetting av pasientens rett til å bestemme over seg selv.	<p>- Sist han skulle bytte medisin måtte jeg bare tvinge han. Det var mot hans vilje å reise dit. Jeg måtte bare bestille time og si at nå drar vi.</p>
	Respekt for pasientens selvbestemmelse	<p>- Du tvinger ikke folk til å flytte. Det greier jeg bare ikke.</p>
Relasjoner	Endrede roller	<p>- Da var det som om jeg ble mor hennes over natta. Alt ansvar bare overlot hun til meg.</p>
	Belastning som følge av endringen	<p>- Det er mye enklere å passe unger enn å være barnepike til sine egne foreldre.</p>
	Manglende gjensidighet	<p>- Jeg har vært veldig bevisst på at deres omsorg i forholdet og støtte er borte og</p>

<p>Omkostninger ved demenssykdom i familien</p>	<p>Praktiske konsekvenser</p>	<p>det synes jeg er ”kjedt” mange ganger. Det er liksom jeg har mistet alt den andre veien. - Alt det praktiske som han hadde ansvar for må jeg nå gjøre på egenhånd.</p>
	<p>Tilsidesetting av egne behov</p>	<p>- Nå synes jeg det er min tur til å hjelpe henne. Når jeg ser hvor fort det går synes jeg ikke det er noe offer. Det er bare slik det skal være synes jeg. Når hun trenger min hjelp nå så stiller jeg opp. Jeg får dra på turer når jeg blir aleine.</p>
	<p>Tid for seg selv</p>	<p>- Jeg gikk rett over fra å være omsorgsperson for ungene mine og til de gamle. Det er ingen tid for meg selv i det hele tatt. Den tiden må jeg på en måte lage meg.</p>
	<p>Slitasje</p>	<p>- Jeg synes det er slitsomt av og til. Hvis jeg setter meg ned og tenker over situasjonen har jeg mest lyst til å grine rett og slett.</p>
	<p>Samvittigheten styrer</p>	<p>- Samvittigheten styrer et menneske kolossalt. Jeg reiser ikke fra dem på julaften. Det orker jeg ikke. Nei, slik er det med meg at de må gå foran alt.</p>
<p>Samarbeid med helsevesenet</p>	<p>Overlatt til seg selv</p>	<p>- En er overlatt aleine med problemene i situasjonen, slik at det er vanskelig å vite om en gjør riktig eller galt.</p>
	<p>Manglende kommunikasjon</p>	<p>- Jeg har kjøpt en stor korktavle, og der henger jeg beskjeder når det er noe jeg vil formidle. Det har ennå ikke vært en eneste beskjed der, så den kommunikasjonen mangler helt fra deres side.</p>
	<p>Rutiner for informasjon</p>	<p>- Noen burde komme hjem til familien istedenfor at en møter opp på et legekantor. Alle i familien burde få samme informasjon, og det er viktig at en er i trygge omgivelser når de får vite. Den som gir informasjonen må ha den nødvendige kompetansen og kunne svare på spørsmål.</p>

Kommentarer til pårørendes synspunkter og erfaringer

Lidelse

At pasienten ble *glemsk* ble nevnt som en tidlig endring også av pårørende. Ektefellegruppen kom med eksempler på at det var oppgaver knyttet til jobben som først ga signaler om at noe var galt. *Han var så lei seg da han ble sagt opp. Fikk et brev i posten om at han var sagt opp fordi han ikke klarte det nye dataprogrammet.* Ellers var det også i denne gruppen stor forskjell på opplevd innsikt og forståelse av sykdommen. En ektefelle uttrykte det slik: *Jeg tror ikke han er klar over hva som feiler han den dag i dag.* En annen hadde denne erfaringen da kona fikk klage fra arbeidsgiver: *Jeg tror ikke hun selv skjønnte at noe var galt, det var de andre det var noe galt med.* Andre i denne gruppen kommer også med utsagn som viser at pasienten har stor og smertefull sykdomsinnsikt. *Vi var ute og kjørte bil, så begynte hun å gråte og jeg spør hva det er. Jeg sitter og tenker på ungene våre og at sykdommen min er arvelig svarte hun.* Det er også stor forskjell på hvor åpent de snakker med ektefellen om sykdommen. Men stort sett føler ektefellene seg alene og overlatt til seg selv. De opplevde også at helsevesenet hadde forskjellig holdning og forståelse av åpenhet rundt sykdommen. Informasjon ble som regel gitt til ektefellene hver for seg.

Gruppen som bestod av barn til personer med begynnende demens kom med eksempel på at ektefellen hadde forsøkt å kompensere for den syke så lenge det gikk. *Først da far min fikk hjerneblødning, ble halvsidig lammet og mistet taleevnen ble det synlig for meg.* Ellers beskrev de ikke sykdomsinnsikt og lidelse i den sammenheng. En beskrev moren sin slik: *Hun oppfatter seg selv som litt glemsk, litt mer enn andre, men det er alt hun oppfatter om seg selv.*

Mestring

Pårørende kom mest med eksempler på hva og hvordan de selv gjorde for å mestre situasjonen og omsorgsbyrden. *En må prøve å ta det med humør for det er ingenting å gjøre med det allikevel.* Betydningen av godt nettverk og

naboskap ble også trukket fram i flere sammenhenger som en betydelig ressurs for å takle hverdagen og omsorgsbelastningen.

Bekreftelse

Pårørende ga også uttrykk for at det var viktig å fokusere på og gi respons på det positive, det som pasienten fortsatt klarer. De la også vekt på at å være i det vanlige og kjente (hverdager i hjemmet) var det beste, som var med på å opprettholde selvrespekt og integritet for personer med begynnende demens.

Tid

God tid/lang tid og kontinuitet blir også av pårørende trukket fram som en forutsetning for at pasienten skal oppleve trygghet. I tillegg medfører sykdommen at alt personen skal gjøre selv tar så mye lenger tid enn tidligere. Om de skal kunne hjelpe seg selv forutsetter det god tid. De snakker ikke om å bruke tid til å *forhandle* eller *gå omveier* for å komme fram til løsninger slik hjemmehjelperne gjør. De er bevisst på at de bruker mye tid på omsorgen for foreldrene og er inneforstått med at slik må det være. De forventer og håper faktisk den samme innsats fra egne barn når den tid kommer. Det er også en ganske entydig forståelse om at den begynnende demente personen ønsker at omsorg og hjelp helst skal gis av den nærmeste familien, og at de ønsker å bo hjemme så lenge som mulig. *Jeg er så redd for at du skal sette meg bort. Hvis du må på daghjem regner du det også for å sette deg bort, spurte jeg. Ja, svarte hun da.* Pårørende strekker seg også langt for å holde sykdommen innen familien så lenge som mulig. De setter sin egen tid til side for å imøtekomme pasientens ønsker og behov.

Krenkelse

Intervjupersonene i gruppen med ektefeller var særlig opptatt av den nedverdiggelse og krenking som de opplevde i forbindelse med helsevesenets rutiner for utredning og tester. Det kom også tydelig fram at det er helt andre typer krenkelser man utsettes for når sykdommen debuterer i yrkesaktiv alder. Hjemmehjelperne snakket mest om krenkelser

i form av eksempler fra de daglige gjøremål der pasientens ønsker og vilje ble satt til side. For ektefellene var det spesielt i forholdet til arbeidsgiver at det hadde forekommet episoder og hendelser som de opplevde svært krenkende og ubehagelig. Dette var ikke en enkelthendelse men gjaldt alle som var i yrkesaktiv alder da sykdommen debuterte. To av disse hadde helsefaglig bakgrunn, og var ansatt i helsevesenet da sykdommen debuterte. I gruppen med barn kom ikke slike opplevelser. De beskrev hvordan de irettesatte og korrigerste sine foreldre, men opplevde ikke at det lå noen krenkelse i det. *Så sint du er, sier hun når jeg tar ting opp med henne. Nei, jeg er ikke sint men jeg vil bare at du skal tenke litt sjøl. Hjemmehjelperne irettesetter henne ikke i det hele tatt og da blir det på en annen måte.* Slik jeg tolker dataene ga de mer indirekte svar på hvordan de var opptatt av å opprettholde/bevare verdigheten til den syke moren.

Autonomi versus paternalisme

Begge grupper kommer med eksempler der de føler seg tvunget til å sette pasientens autonomi tilside. Barna viser til konkrete eksempler på at de har tatt *styringa*, men det kommer klart fram at de ikke liker situasjoner der de har måttet overstyre. *Du føler deg som en gesell når du overstyrer dem. Hun skjønner jo ikke sitt eget beste, og når jeg blir irritert føler jeg meg egentlig litt skurkaktig.* En beskriver hvor vanskelig det var å få moren til å godta tilsyn fra hjemmetjenesten på dagtid mens hun var på jobb. *Jeg måtte bare trumfe det igjennom. Det er ikke mer å si om det.* Den andre gruppen kom ikke med mange slike eksempler, men hadde eksempler på at de hadde måttet sette ektefellens vilje og ønsker til side i situasjoner som gikk på medisinerings, kontakt med helsevesenet og avlastning.

Relasjoner

Begge grupper ga uttrykk for at de opplevde de endrede rollene som svært tungt. Gjensidigheten i forholdet var borte og ansvaret de opplevde i forhold til den syke kunne sammenlignes med det en har for barn. Men det var mer smertefullt å være mor for sin egen mor og foreldrerolle for sin ektefelle.

Omkostninger ved å ha demenssykdom i familien

Å ha en ektefelle med begynnende demens innebærer et svært endret liv som ble uttrykt på forskjellige måter. *Jeg gruer for den dagen da jeg ikke kan gå på jobb. Så lenge jeg kan det da har jeg min frihet. Å være integrert i samfunnet betyr så mye også for å kunne være positiv hjemme.* Ellers er de opptatt av å beholde nettverket de har hatt, men det er ingen selvfølge. *Det som jeg synes er trist er at mannen min har mistet to kamerater på grunn av sykdommen. Hvis de har avtalt å møtes for en øl, husker ikke han det og møter ikke som avtalt. Han har ingen ordentlige kamerater aleine lenger.*

En annen som var førtidspensjonert for å ha omsorgen for sin kone hjemme uttrykte seg slik: Nå ser jeg det som min plikt å hjelpe henne. Når jeg ser hvor fort det går, synes jeg ikke det er noe offer. Det er bare slik det skal være synes jeg når hun trenger min hjelp. Det kom også flere eksempler på at situasjonen kunne være svært belastende og føre til dyp fortvilelse: Det jeg har gjort var at jeg drakk meg synderlig full da jeg plutselig ikke orket mer. Jeg var ikke særlig stolt av meg selv men tenkte, søren heller. Det er ikke noe å være flau over i det hele tatt, en form for utblåsning, en sikkerhetsventil man ikke bør bruke for ofte.

Gruppen med barn var opptatt av de forventningene foreldrene hadde til at de skulle stille opp i alle situasjoner. *Hun drev ren telefonterror mot meg, jeg måtte stille opp hele tiden. Det var utrolig slitsomt.* I tillegg var det dette at de måtte gå fra en omsorgsrelasjon og direkte over i en annen. Barna var så vidt blitt voksne og begynt å stå på egne ben da foreldrene ble syke. Ellers uttrykker samtlige at de er svært styrt av samvittigheten. *Du har det ikke godt med deg selv når du sluntrer unna og da gjør du det ikke heller. Samvittigheten styrer et menneske kolossalt.*

Ellers tar begge grupper opp den økte belastning i alle praktiske gjøremål som den syke ikke lenger klarer å ta hånd om.

Samarbeid med helsevesenet

Intervjupersoner i gruppen med ektefeller hadde opplevd at de ble overlatt til seg selv etter at diagnosen var stilt. De beskrev et stort behov for oppfølging i denne perioden og hadde hatt forventninger om at helsevesenet hadde vist forståelse for det. *Jeg hadde forventet mer av helsevesenet at de skulle visst mer om sykdommen og handlet ut fra hvordan sykdommen virker istedenfor å handle negativt og gjøre det hele vanskeligere enn det behøver være.*

Samtlige var opptatt av og hadde et ønske om at hele familien måtte trekkes inn og få informasjon når diagnosen var klar. Gruppen med barn var mer opptatt av å få bedre samarbeid og kommunikasjon med helsetjenesten i den daglige omsorgen for foreldrene.

SAMMENDRAG OG ANBEFALINGER

Folkehelsearbeid, både det forebyggende og det helsefremmende arbeid, kan på mange måter sies å være i en brytningstid. Spesielt gjelder dette det helsefremmende arbeid, både i metode og i synet på kunnskap. Metodene har tidligere vært preget av autoritetsbasert monolog, men er nå i ferd med å gå retning av ideen om betydningen av en demokratisk dialog. I vårt samfunn har den vitenskapsbaserte kunnskapen hatt forrang. Den har hatt høy status og vært udiskutabel. Den har fortsatt høy status, men parallelt har det utviklet seg en forståelse som går på at den vitenskapsbaserte kunnskapen ikke er fullstendig. Det finnes i tillegg en viten og kunnskap som utvikler seg gjennom praksis. Denne uformelle kunnskapen har mange navn, for eksempel praktisk, kulturbasert, tradisjonell eller narrativ viten (Hauge & Mittelmark 2002).

I dette konkrete folkehelsearbeidet *Utvikling av kunnskap og kompetanse i integritetsstyrkende omsorg og pleie til personer med begynnende demens* finnes aspekter av dette nye synet på folkehelsearbeid og kunnskap, der ny kunnskap skapes i en dialog med praksis.

I "Omsorgens pris" (Widding Isaksen 1998) benevnes det som "Omsorgsfeltets overhørte stemme", at man i planlegging av omsorgstjenester ikke tar hensyn til de menneskenes stemmer som er direkte involvert i dette praksisfeltet. Det er ikke tradisjon for å ta hensyn til verken brukere eller deres synspunkt. Et eksempel her er den hjemmebaserte omsorg som er preget av korte, tidsavgrensede innholdsdefinerte tjenester med til dels stor gjennomtrekk av personale og manglende kontinuitet, og på den andre side de eldre brukernes ønsker til organisering av denne tjenesten. En rekke studier viser at det er et utbredt ønske blant eldre om kontinuitet i tjenesten. Bak dette ønsket ligger et behov for å slippe å begynne forfra hver gang med hvor ting står, det er ønsket om å kjenne den som kommer og føle seg trygg i relasjonen. For eldre og funksjonshemmede er de ansatte i

hjemmetjenestene ofte deres eneste kontakt med omverdenen, og valget av organisering av vital betydning for helse og trivsel.

I denne sammenheng er personer med begynnende demens en spesielt utsatt og sårbar gruppe. Det som preger denne sykdomsgruppen er en stadig tiltagende glemsel spesielt for det som er skjedd i nyere tid, tiltagende svikt i orienteringen til tid og rom og evnen til å tenke abstrakt. Sykdommens art gjør den derfor spesielt sårbar i forhold til den hjemmebaserte tjenesten slik den som oftest er organisert i dag. Personer med begynnende demens kan i flere sammenhenger oppleve at integriteten er truet både i forhold til personlig sfære, rom og tid.

Målet med omsorgen for den demente personen må hele tiden være å tilpasse situasjoner, slik at vedkommende opplever å ha kompetanse i møtet med dagliglivets utfordringer. Slik kan gjenværende ressurser bli best utnyttet og selvaktelse opprettholdes. Spesielle utfordringer er vanskelige samhandlingssituasjoner, der det må balanseres mellom det faglige ansvar og pasientens frie vilje. Kjennskap til personens historie og karaktertrekk er nødvendig for å kunne hjelpe personen på best mulig måte. Respekt består i å være nysgjerrig og forsøke å finne ut av hvor den demente befinner seg i tid og rom, for å kunne vise forståelse og gi den hjelp som er best egnet der og da.

Engedal og Haugen (1996) hevder at om personer med demens i første fase av sykdommen får profesjonell hjelp for sin utrygghet, angst og depresjon, vil muligens funksjonsevnen kunne opprettholdes lenger. Personen som er rammet av demenssykdom vil også kunne ha mulighet til å oppleve hverdagen litt tryggere og å få redusert sin sårbarhet.

Dette notatet er tenkt som et redskap i prosessen med å utvikle ny kunnskap og videreutvikle kompetanse i integritetsstyrkende omsorg og pleie til personer med begynnende demens.

Anbefalinger

Følgende aspekter og områder ser ut til å være sentrale og betydningsfulle å vektlegge i denne omsorgen, fordi de kan gi unødig opplevd krenkelse og være truende for personens verdighet, selvfølelse og integritet.

Det bør utarbeides **rutiner for oppfølging** som ivaretar personer med begynnende demens og deres pårørende etter utredning og diagnostisering. I denne fasen befinner de seg ofte i en krisesituasjon, og det har stor betydning for hvordan de klarer å mestre situasjonen. For senere tillit til helsevesenet er det sentralt at de ikke bare overlates til seg selv. Det er viktig at denne oppfølging ivaretar pasientens og pårørendes behov på en slik måte at belastningen ved tester og utredning oppleves nødvendig og gir mening.

Det bør gis tilbud om at **informasjon om diagnose** kan foregå i trygge omgivelser med ektefelle og de nærmeste familiemedlemmer til stede. Hvem som gir denne informasjonen er ikke så viktig. Det kan være lege eller annet helsepersonell. Det viktigste er at de har den nødvendige kompetanse og innsikt i sykdommen og kan gi svar på eventuelle spørsmål.

Det bør utarbeides **rutiner/arenaer for kommunikasjon og samarbeid** mellom pårørende og de hjemmebaserte tjenester. Det kan dreie seg både om rutinemessige møter, skriftlig og muntlig kommunikasjon.

Det bør gjennomføres **undervisningsopplegg for alle hjemmehjelpere** evt. ansatte med ettårig utdanning eller mindre, om demenssykdommer og denne pasientgruppens spesielle sårbarhet. Arenaer for veiledning og kommunikasjon i forhold til pasientsituasjoner bør også inngå i dette. I undervisningsopplegget bør det legges vekt på å øke hjemmehjelpernes bevissthet i forhold til hvordan den avtalte tiden hos personer med begynnende demens brukes, og at den er individuelt tilpasset pasientens behov i situasjonen.

De som har ansvar for omsorg og pleie til personer med begynnende demens må ha ”**tid nok**”. I en tid hvor det foregår innsparing og tilpassing

til de bevilgede rammer, er dette ikke en enkel anbefaling å komme med. Men redelighet og respekt for informanter og data er sterke krav som må ivaretas i en sammenheng som dette, og sterke og utvetydige data kan ikke underslås.

Sammenhenger og samhandlingssituasjoner med pasienter som krever ”tid nok” er for å bli kjent, oppleve trygghet, ”forhandle” for å unngå å krenke. Å være kjent er viktig både for den som gir og mottar hjelp. Pasienten må kunne gjenkjenne for å føle seg trygg, og for hjelperen forutsettes kjennskap for å kunne tolke pasientens ønsker, behov og reaksjonsmønster. Dette berører områder der personer med begynnende demens er spesielt sårbare. Pasientene selv trenger også ”tid nok” for å ha mulighet til å utføre oppgaver selv. Dette er viktig for å opprettholde selvbilde og å unngå at dagen består av bare nederlagssituasjoner knyttet til det han/hun ikke klarer.

I tillegg er **kontinuitet i omsorgstilbudet** en viktig anbefaling, fordi det er en forutsetning for å bli kjent og oppnå trygghet og tillit, og ha mulighet for å utøve en integritetsstyrkende omsorg og pleie til denne pasientgruppen.

Referanseliste

Andersson M. (1996) *Integritet som begrepp och princip. En studie av et vårdetiskt ideal i utvecling*. Institusjon en før vårdvetenskap, Vasa, Finland.

Barbosa da Silva A. & Andersson M. (1996) *Vetenskap och människosyn i sjukvården. En introduksjon til vetenskapsfilosofi och vårdetik*. Malmö: SHSTF Forskning och Utvecling, Rapport nr. 40.

Berg G.V. & Sarvimäki A. (2003) A holistic-existential approach to health promotion. *Scand J Caring Sci*; Nr 17, 384-391.

Dahl T.E. (2004) Om å møte mennesker med sviktende hukommelse. I: Hummelvoll J.K. *HELT – ikke stykkevis og delt. Psykiatrisk sykepleie og psykisk helse*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Engedal K. & Haugen P.K. (1996) *Aldersdemens : Fakta og utfordringer*. Sande, INFO- banken, Granli senter.

Gundersen K. M. (1997) *Sykepleiehandlinger og pasientintegritet. Mine, dine og våre grenser. Om å måtte "trø for nære" ved stell*. Publikasjons-serie 29. Institutt for sykepleievitenskap, Universitetet i Oslo.

Hauge H.A., Mittelmark M. B. (2003) *Helsefremmende arbeid i en brytningstid. Fra monolog til dialog*. Bergen: Fagbokforlaget.

Hummelvoll J. K. (2003) *Kunnskapsdannelse i praksis. Handlingsorientert forskningssamarbeid i akuttpsykiatrien*. Oslo: Universitetsforlaget.

Hummelvoll J. K. (2004) *HELT - ikke stykkevis og delt. Psykiatrisk sykepleie og psykisk helse*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Hummelvoll J. K. & Lindstrøm, U.Å. (1997) *Nordiska perspektiv på psykiatrisk omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Kihlgren M. (1992) *Integrity promoted care of demented patients*. Umeå University medical dissertations; New series, no **351**.

Kristoffersen K. (1997) *Et psykiatrisk sykepleieperspektiv relatert tilstyrking av pasientens integritet*. I: Hummelvoll J. K. & Lindstrøm U.Å. *Nordiska perspektiv på psykiatrisk omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Krueger R.A. (1994) *Focus Groups. A practical Guide for Applied Research*. London, SAGE publications.

Lillestø B. (1998) *Når omsorgen oppleves krenkende*. NF-rapport nr.22/98.

Lindholm L.(1997) *Lidande och kärlek ur ett psykiatrisk vårdperspektiv- en casestudie av møtet mellom menneskligt lidande och kärlek*. I: Hummelvoll J. K. & Lindstrøm U.Å. *Nordiska perspektiv på psykiatrisk omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Løgstrup K. E. (1963) *System og symbol*. København: Gyldendal.

Martinsen K. (1989) *Omsorg, sykepleie og medisin. Historisk-filosofiske essays*. Oslo: Tano.

Morse J.M., Solberg S.M., Neander W.L., Bottorf J. L. H., Johnson J.I. (1990) Concepts of caring and caring as concepts, *Adv Nurs Sci*, **13** (1):1-14.

NOU (1998) *Det er bruk for alle. Styrking av folkehelsearbeidet i kommunene*. Statens forvaltningstjeneste, NOU: 1998:**18** Oslo: Norges offentlige utredninger.

Ottosen A., Holte J. S., Hummelvoll J. K. (2003) *”Idegrunnlag” i kommunalt psykisk helsearbeid*. Høgskolen i Hedmark. Rapport nr. 5-2003.

Isaksen Widding L. (2003) *Omsorgens pris. Kjønn, makt og marked i velferdsstaten. Makt- og demokratiutredningen.* Oslo: Gyldendal Akademisk.

Tillgren P. & Wallin E. (1999) Fokusgrupper- historikk, struktur och tillämpning. *Socialmedicinsk tidsskrift* nr.4/1999: 312 –321.

Tranøy K. E. (1993) *Medisinsk etikk i vår tid.* Bergen: Sigma Forlag.

WHO 1986

Wibec W. (2000) *Fokusgrupper. Om fokuserede gruppintervjuer som undersøkingsmetod.* Lund: Studentlitteratur.

www.nasjonalforeningen.no/Demens/omdemens.htm.