



Utviklingscenter for
sykehjem og hjemmetjenester
Oppland

DELTA

SLUTTRAPPORT FLEKSIBEL AVLASTNING OG AKTIVITET



GJØVIK KOMMUNE



**Utviklingscenter for
sykehjem og hjemmetjenester**

Oppland

Sluttrapport 15..03..2019
Inneholder 2 delrapporter

INNHOLDSFORTEGNELSE

Introduksjon	4
Bakgrunn	4
Metode og gjennomføring	5
Metode.....	5
Tiltak i prosjektet.....	6
Prosjektorganisering	8
Resultater	8
Oppsummering og råd	13
Referanser	15
En balansegang mellom ulike behov: Frivilliges erfaringer med fleksibel avlastning og aktivitet for personer med demens og deres pårørende.	
FORORD	19
SAMMENDRAG.....	20
1 INNLEDNING	21
1.1 Bakgrunn	21
1.2 Fleksibel avlastning og aktivitet for personer med demens og deres pårørende	21
1.3 Oppdraget og forskningsspørsmål	23
2 METODE	24
2.1 Valg av metode	24
2.2 Utvalg og rekruttering	24
2.3 Gjennomføring av intervju	24
2.4 Analyse.....	25
2.5 Etsiske hensyn	25
3 FUNN: DE FRIVILLIGES ERFARINGER	26
3.1 Organiseringen av prosjektet	26
3.1.1 Oppstart og opplæring	26
3.1.2 Oppdragsmengde og oppfølging	27
3.1.3 Inngåelse av avtaler og bruk av appen FRIDA	31
3.2 Gjennomføring av aktiviteter	32
3.2.1 Treningssentersatsningen.....	32
3.2.2 Fleksibel avlastning.....	33
3.3 Hva opplever de frivillige å få tilbake?.....	36
4 DISKUSJON.....	40
5 KONKLUSJON	42
REFERANSER	43

INTRODUKSJON

Denne rapporten setter fokus på viktigheten og effekten av fysisk aktivitet og trening for personer med demens og deres pårørende, hvordan omsorgsbelastningen kan reduseres hos de pårørende, og hvordan frivillige erfarer å bidra med hjelp til målgruppen. Prosjektet *Fleksibel avlastning og aktivitet* har vært gjennomført av USHT Oppland i perioden januar – desember 2018. Nasjonalforeningen for folkehelsen ved Gjøvik demensforening er søkerorganisasjon, og prosjektet har fått støtte fra Extrastiftelsen. Det ble inngått et samarbeid mellom Gjøvik demensforening, Gjøvik kommune, Gjøvik Frivilligsentral, Treningssenter 360, NTNU, Senter for omsorgsforskning og USHT Oppland.

Prosjektet har utviklet et tilrettelagt og systematisk treningstilbud på treningssenter for ektepar, der den ene ektefellen har demens. Frivillige personer har vært med under treningen som støttespillere, slik at både personen med demens og den pårørende får utbytte av treningen. I tillegg har pårørende fått avlastning gitt av frivillige, som har bestått i å gjøre en sosial aktivitet med personen med demens i eller utenfor hjemmet, slik at pårørende får et pusterom i hverdagen.

BAKGRUNN

Prosjektet har bygget videre på et USHT-prosjekt som ble gjennomført i 2016/2017 med tilskuddsmidler fra Helsedirektoratet. Hensikten var da å gi avlastning på kort varsel til pårørende til personer med demens, og prøve ut en teknologisk løsning for å rekruttere og organisere frivillige til avlastningsoppdrag i hjemmet. Samtidig var det en hensikt å prøve ut om pårørende kunne benytte samme teknologiske løsning til bestilling av avlastningsoppdrag (Åslund, Blø-Pedersen og Magnussen, 2019). Deltakerne i dette prosjektet kom med innspill om at de ønsket et treningsopplegg, der de pårørende og personer med demens kunne trene sammen på treningssenter. På bakgrunn av dette innspillet ble det utviklet en prosjektplan for et nytt prosjekt; *Fleksibel avlastning og aktivitet*, der sosial og fysisk aktivitet skulle være en viktig del, i tillegg til avlastning.

Behovet for fysisk aktivitet hos personer med demens er ofte det samme som hos andre, men tilpasningen og utformingen av selve aktiviteten må gjøres annerledes. Fysisk aktivitet skaper velvære i seg selv, men mange med demenssykdom trenger hjelp til å komme i gang, hjelp med tilpasning samt egen oppfølging for å opprettholde et godt aktivitetsnivå. Noen kan ha nedsatt evne til å ta initiativ og blir derfor lett inaktive. Mobiliteten kan svekkes raskt, ikke bare som følge av demenssykdommen, men også som følge av inaktiviteten (Helsedirektoratet, 2017).

I de siste tiårene har det i norsk politikk vært et ideologisk skifte mot et ønske om økt involvering av frivillige i offentlige velferdstjenester (Loga, 2018; Repstad, 1998; St.meld. 29, 2012-2013). I offentlige dokumenter argumenteres det for at ansvaret for velferdsproduksjon i fremtiden ikke kan bæres av offentlig sektor alene, men at samarbeidsformer mellom sivilsamfunn og det offentlige må utvikles (Loga, 2018; Meld.St. 34, 2012-2013; St.meld. nr. 47, 2008-09). Spesielt på helse- og omsorgsfeltet har idéen om et mer aktivt medborgerskap vært fremtredende (Loga, 2018; St.meld. 29, 2012-2013; St.meld. nr. 25, 2005-2006).

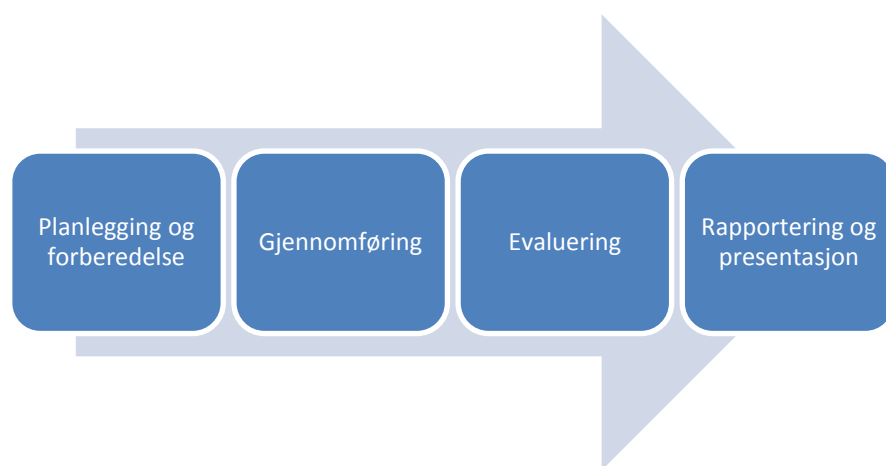
Både i Meld. st. 29 (2012-2013), *Morgendagens omsorg*, i NOU (2011:11) *Innovasjon i omsorg* og i Meld. St. 15 (2017-2018), *Leve hele livet*, trekkes det frem at pårørende er en uvurderlig ressurs både for sine nærmeste og for helse- og omsorgstjenestene. Det vektlegges at pårørende må ivaretas og gis støtte for at deres innsats skal kunne opprettholdes. I tillegg påpekes det at de kommunale helse- og omsorgstjenestene ikke er gode nok til å ivareta fysisk, sosial og kulturell aktivitet (St.meld. 29, 2012-2013). Pårørende og frivillige trekkes frem som viktige aktører som kan bidra til å tilfredsstille psykososiale og aktivitetsrelaterte behov hos eldre med omsorgsbehov (Meld. St. 15,

2017-2018; St.meld. 29, 2012-2013). Samtidig innebærer det at folk lever lenger at vi også får en drastisk økning i forekomsten av demens i årene som kommer; I Demensplan 2020 anslås det at tallet på personer med demens vil fordobles i løpet av de neste 30-40 årene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Dermed vil også antallet personer som er pårørende til personer med demens øke; pårørende som ofte har en særlig tung omsorgsbelastning. Gjennom en lovendring har kommunene fra 1. oktober 2017 fått en tydeligere plikt til å støtte pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver; kommunen skal tilby pårørendestøtte, blant annet i form av opplæring og veiledning, avlastningstiltak og omsorgsstønad (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2012§ 3-6).

Med dette som bakgrunn prøvde Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester (USHT) i Oppland i 2018 ut en ny tilnærming for å bedre samhandlingen mellom de kommunale omsorgstjenestene, pårørende og frivillige i prosjektet: «Fleksibel avlastning og aktivitet». Formålet med å utvikle en modell for Fleksibel avlastning og aktivitet har vært at personer med demens skal forbedre eller opprettholde sitt funksjonsnivå, pårørende skal få støtte og avlastning i rollen som omsorgsgiver, og samarbeidet med frivillige skulle styrkes og forbedres.

METODE OG GJENNOMFØRING

I henhold til prosjektplanen har prosjektet bestått i fire faser; Planlegging, Gjennomføring, Evaluering og Rapportering/Spredning som illustrert i figuren nedenfor.



METODE

Prosjektet har benyttet litteratursøk som metode for å innhente forskningsresultater og erfaringer som er relevante for prosjektet. Videre har metoden for kartlegging av livskvalitet for personer med demens, og pårørendes belastning, vært utført ved bruk av validerte kartleggingsverktøy som beskrives under tiltak. Senter for omsorgsforskning, øst har gjennomført fokusgruppeintervju med 4 av de frivillige som har deltatt i prosjektet.

Kvalitative tilnærminger, spesielt intervjuer, er særlig egnet for å få kunnskap om personer eller gruppers perspektiver, erfaringer og opplevelser rundt bestemte tema (Kvale & Brinkmann, 2015). Innsamling av intervjudata ga oss muligheten til å studere utvalgte informanternes subjektive opplevelser og refleksjoner rundt sine erfaringer som frivillige avlastere, hvilket var målet med studien. Fokusgruppeintervju, altså gruppeintervju hvor man samler flere informanter for å drøfte utvalgte tema, ble valgt som datainnsamlingsmetode. Fokusgruppe ble delvis valgt av tids- og ressursbesparende hensyn, men også fordi samme metode hadde vært benyttet tidligere i en evaluering av

pårørendes erfaringer av USHT-prosjektet fra 2017. Videre var det enighet mellom USHT og forskerteamet at fokusgruppeintervju var en hensiktsmessig måte å samle data på også i dette prosjektet, da det var forventet at interaksjonen mellom deltakerne ville gi mer spontane svar enn i en-til-en-situasjon med informant og intervjuer (jf. Tjora, 2012).

TILTAK I PROSJEKTET

Gjennomført kartlegging av pårørendes situasjon og behov

Ved oppstart har pårørendes belastning i rollen som omsorgsgiver blitt kartlagt med bruk av *belastningsskala – pårørende* som er ett av utredningsverktøyene i basal demensutredning (Green, JG, 1982, Aldring & Helse). Vi har hatt samtaler med pårørende for få fram hvilke ønsker, forventninger og forslag den pårørende har på vegne av pasienten, hvilke ønsker den pårørende har for seg selv, og hvilke fysiske og psykiske belastninger som er forbundet med å være pårørende.

Gjennomført opplæring for frivillige

Faglig veileder, som er psykiatrisk sykepleier med lang erfaring fra pedagogisk veiledning, læring og mestring har bidratt med opplæringen til frivillige i temaene demens, kommunikasjon, etikk, grensesetting. Alle de frivillige har fått invitasjon til opplæringene, men ikke alle har møtt opp på dette tilbudet. De frivillige som har deltatt under treningsøktene har fått veiledning av personlig trener på treningssenter for å bistå personer med demens i å utføre ulike øvelser på riktig måte. I tillegg har det vært en fortløpende dialog med prosjektkoordinator og de frivillige, der de frivillige har hatt mulighet til å stille spørsmål og diskutere utfordringer.

Gjennomført samlinger med pårørende/brukere og frivillige

I løpet av prosjektperioden har det vært gjennomført 3 samlinger for sosialt samvær og erfaringsutveksling for brukere, pårørende og frivillige.

Gjennomført målinger av fysisk funksjon før og etter tiltak hos personer med demens

Personlig trener på treningssenter utførte testøvelser ved prosjektstart/prosjektslutt.

Balanse	Styrke	Test gange	Test core
Stå på ett bein	Knebøy easyline 1 min	Gå 10 min på mølla 1,5 %	Sit ups 1 min
Stå i yoga	Knebøy med ball 1 min	Bakke gange 1 – 15%	Planken
Yoga over hodet	Beinpress antall kilo		Sideplanke H
Yoga med lukkede øyne	Step up		Sideplanke V
Gå på rett linje på hælen	Gående utfall		
Hopp mellom kjegler	Push ups		
Kung Fu med stav 10 stk	Nedtrekk		

Gjennomført kartlegging av livskvalitet hos personer med demens

Quality of life in late stage dementia scale (QUALID) måler livskvaliteten hos personer med demens. Den består av 11 ledd, som alle beskriver en type observerbar adferd.

I prosjektet har vi benyttet proxyrapportering av livskvalitet, dvs. vi har bedt de pårørende om å vurdere pasientens adferd på de 11 leddene den siste uken. Hvert ledd har fem svaralternativer, fra sjelden til mesteparten av dagen. Minimum skåre er 11 poeng, som indikerer god livskvalitet. Maksimum skår er 55 poeng, som indikerer dårlig livskvalitet. QUALID er oversatt til både svensk og norsk etter standard prosedyre med frem- og tilbakeoversettelse, og har vist seg å være et pålitelig verktøy.

Pårørende har fylt ut Qualid-skalaen før og etter treningsperioden på 20 uker.

Koordinering og formidling mellom frivillige og pårørende

Helsefagarbeider har vært koordinator i prosjektet. Oppgavene har bestått i å rekruttere frivillige, koble frivillige med bruker og pårørende, organisere og delta på treningsøktene hver uke, koordinere avlastningsoppdragene og være veileder for frivillige.

Gjennomført treningsøkt på treningssenter for personer med demens og deres pårørende

Treningsgruppa, som har bestått av 4 ektepar der den ene av ektefellene har demens har møttes på Treningssenteret 360, og øktene har vært ledet av personlig trener som er ansatt på treningssenteret. Helsefagarbeider har deltatt under treningen, og frivillige har bidratt som støttespiller for de som har demens, slik at pårørende får fri til å trene selv. Treningsøktene har vært gjennomført 1 time pr. uke i 20 uker. I løpet av treningsperioden på 20 uker, er det foretatt observasjoner på 6 av øktene. Observasjonene er utført av prosjektleder 2 av gangene og av en frivillig medhjelper 4 av gangene. Det ble i forkant utarbeidet en observasjonsguide i samarbeid med Senter for omsorgsforskning, øst. Guiden har bestått av tre kategorier; trivsel, mestring og kommunikasjon/samhandling.

Evaluering av effekten på funksjonsnivå hos personer med demens

Vi benyttet en pre-post design ved å gjennomføre samme tester før og etter treningsperioden på 20 uker for å sammenligne og kunne si noe om funksjonsnivået er bedret, opprettholdt eller forverret. Testene ble analysert av personlig trener. I forhold til at deltakerne har demens og i tillegg høy alder, så kan en forvente et progredierende fall i funksjonsnivået. Dersom testene viste at funksjonsnivået har holdt seg stabilt i perioden, var dette å betrakte som en framgang.

Evaluering av effekten på pårørendes opplevelse av omsorgsbelastning

Etter treningsperioden på 20 uker ble pårørendes omsorgsbelastning kartlagt på nytt med bruk av samme belastningsskala som ved oppstart. Resultatene fra før- og etter kartleggingen ble sammenlignet og validert gjennom individuelle samtaler med pårørende.

Evaluering av frivilliges erfaringer med oppdragene

På oppdrag fra Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjeneste (USHT) Oppland har Senter for omsorgsforskning, øst gjennomført en evaluering av frivilliges erfaringer med å delta i prosjektet gjennom et fokusgruppeintervju med 4 frivillige.

PROSJEKTORGANISERING

Prosjekteier: Nasjonalforeningen for folkehelsen ved Gjøvik demensforening

Prosjektansvarlig: USHT Oppland

Styringsgruppe

Tjenesteledere fra Gjøvik kommune

Leder USHT Oppland

Representant fra NTNU

Prosjektleder USHT Oppland

Prosjektgruppe

Representant fra Senter for omsorgsforskning

Representant fra Fysio/ergo Gjøvik kommune

Representant fra Gjøvik demensforening

Representant fra hjemmetjenesten Gjøvik kommune

Representant fra Gjøvik Frivilligsentral

Faglig veileder

RESULTATER

Fysisk funksjonsvurdering

Prosjektet har hatt som mål at personer med demens opprettholder/forbedrer funksjonsnivå gjennom systematisk og tilrettelagt fysisk aktivitet. Deltakerne i prosjektet har ulike funksjonsbegrensninger. Demenssykdom gir symptomer på tre forskjellige områder: kognisjon, adferd og mobilitet. Aktivitetene har bestått i trening på treningssenter 1 time pr. uke i 20 uker. I tillegg har deltakerne gått en tur på ca. 1 time en gang pr. uke i samme periode. Resultatene fra testingen viser at alle deltakerne har hatt framgang.

Det er 4 øvelser som har utpekt seg på effekt:

Knebøy i Easlyline; Mål: Bli sterkere i beina- øvelsen trener opp både forside og bakside lår

Gå på mølle/bakkegange; Mål: Bli sterkere i beina + en god oppvarming

Roing 1000 meter; Mål: Jobbe med hele kroppen da roing styrker både armer og bein

Sykling; Mål: Bli sterkere i beina

I disse fire øvelsene har alle deltakerne vist en vesentlig framgang i styrke og utholdenhet. Det har i tillegg vært jobbet med gående utfall som er vanskelig å teste, men som er en god styrkeøvelse og god for balansen. Deltakerne har også stått på step-kasse med ett ben om gangen der de har holdt i 30 – 60 minutter pr. ben så byttet. Siden dette også på mange måter er en konsentrasjonsøvelse er det flere av deltakerne som har hatt problemer med gjennomføringen.

Våre resultater viser at systematisk og tilrettelagt trening gir bedring av muskelstyrke og utholdenhet hos personer med demens, og at personer med demens kan få godt utbytte av å delta i organisert gruppeaktivitet på treningssenter. Øvelsene bør ikke være for krevende, men bidra til mestringsopplevelse.

Resultatene av funksjonsvurderingen i dette prosjektet understøttes av andre studier. Undersøkelser av hvilken effekt trening kan ha på fysisk funksjon blant personer med demens i sykehjem, viser at fysisk aktivitet og trening er

effektive verktøy for å opprettholde eller forbedre ADL-funksjon, balanse og mobilitet (Forbes et al, 2015; Pitkälä et al, 2013). Noe av det viktigste som har blitt vist gjennom studiene med deltakere med demens, er at denne gruppen personer er i stand til å delta på trening regelmessig over en lengre periode. De kan motta (tilrettelagt) instruksjon og være motivert til å delta, og sist men ikke minst så er trening trygt for dem (Telenius et al. 2015). Tilbud om, og tilrettelegging av, fysisk aktivitet er i tråd med de nasjonale faglige retningslinjene som ble utarbeidet av Helsedirektoratet høsten 2017 (Helsedirektoratet 2017).

Effekter på livskvalitet

Livskvalitet er et begrep som rommer mye. Ulike faktorer påvirker livskvalitet hos personer med demens, blant annet får de utover i sykdommen problemer med å uttrykke tanker og følelser, og hukommelsen reduseres. Dette reduserer personens egen mulighet til selv å beskrive hvordan livet oppleves.

Resultater fra kartlegging av livskvalitet med Qualid viser at deltakerne har en høyere skår ved første kartlegging enn ved siste kartlegging. Lav skåre indikerer god livskvalitet og høy skår indikerer dårlig livskvalitet. (Lavest mulig skår, 11 poeng: god livskvalitet – Høyest mulig skår 55: dårlig livskvalitet).

Gjennomsnittlig skår for de 4 deltakerne var 24 poeng før oppstart med det tilrettelagte treningstilbudet. Etter 20 ukers deltakelse er kartleggingen gjentatt, og viser da et gjennomsnittsskår på alle fire deltakerne på 20 poeng. Dette indikerer at treningstilbudet kan ha bidratt til en økning i livskvaliteten hos personer med demens.

Vår erfaring er at trening i gruppe har bidratt til trygghet hos deltakerne, og at de har hatt utbytte av å bli kjent med hverandre og ha sosialt samvær med kaffe og kake etter treningsøkten. Flere oversiktsstudier har blitt gjort for å undersøke effekten av "ikke-medikamentelle intervensjoner" på atferdssymptomer hos personer med demens. Disse studiene inkluderer mange forskjellige typer intervensjoner, for eksempel musikk, kunst, lys-terapi og fysisk aktivitet og trening. Oversiktsstudiene på dette feltet (Turner et al, 2005; Landreville et al, 2006; Eggermont and Scherder, 2006, Kong et al, 2009; Littbrand et al, 2011; Livingston et al, 2014) har inkludert få treningsstudier, men resultater fra enkeltstudier antyder at fysisk trening kan ha både umiddelbar og langsiktig effekt på humør, apati og uro/ aggresjon (Conradsson et al, 2010; Rolland et al, 2007; Williams and Tappen, 2007; Telenius et al, 2015).

Observasjoner

For å finne ut noe om hvordan personer med demens opplever trening på treningscenter med en treningsinstruktør og en frivillig hjelper har vi gjort observasjoner underveis ut fra en observasjonsguide:

Trivsel		Notater
Uttrykk for trivsel/glede	Smil Latter Muntre kommentarer	Mye humor fra første stund. Deltakerne ler mye. Virker trygge på hverandre. En av deltakerne forteller de andre hvordan hun har det. Får støtte fra de andre i gruppa. Kropps-språk som tyder på trygghet og trivsel. Mange smil å se. Morsomme kommentarer. Gruppa gir hverandre ros og komplimenter.
Uttrykk for mistrivsel/tristhet	Ansiktsuttrykk som viser ubehag/bekymring Viser kroppslig ubehag/virker utilpass Negative kommentarer/ytringer	Noen sier ifra hvis det gjør vondt i kroppen. Får ros av instruktøren for å si ifra. Ingen tegn på at noen virker utilpass. Hører ingen negative kommentarer.
Mestring i treningen		Notater
Behersker oppgaver og utfordringer	Viser selvstendighet i øvelsene Kroppskontroll Klarer å holde fokus på øvelsene	Stort sett bra fokus på oppgaven fra alle. Alle klarer å gjennomføre øvelsene. En er noe ukonsentrert, men det går bra med veiledning. På tredemølla går det fint. En står ved siden av og motiverer. Deltakerne får mye ros og anerkjennelse av instruktøren – ikke for store krav.
Motivasjon	Viser interesse Viser optimisme Viser tro på å lykkes	Sirkeltreningen går fint. Alle gjør en øvelse i ett minutt og så bytter de plass – uproblematisk. Imponerende engasjement!
Kommunikasjon og samhandling		Notater
Forstår muntlig instruksjoner gitt av PT og treningskontakt	Gjør øvelser som instruert Virker usikker/tvilende Trenger korrigerings	Enkle øvelser. Tydelige og rolige instruksjoner som alle forstår. Hvis ikke alle har fått med seg instruksjonen gjentas denne til alle har forstått. Noe usikkerhet på starten, men det går bra med hjelp. En deltaker «sporer litt av» innimellom. Noen trenger litt korrigerings for å gjøre øvelsene riktig. Godt å ha en hjelper ved siden av seg.
Formidler egne behov	Spør etter hjelp Sier ifra om egne ønsker Tar imot veiledning	Flere spør etter hjelp og sier ifra om egne behov. En ble litt svimmel, og ber om pause. De som sier ifra blir hørt og tatt på alvor. Bra med liten gruppe. Fint tidspunkt på ettermiddagen. Rolig på treningscenteret. Alle tar i mot veiledning ved behov.

Som notatene i observasjonsguiden viser har det vært mye humor og stort engasjement i gruppa. En viktig erfaring er at personer med demens trenger god oppfølging i treningssituasjonen for å føle seg trygge, og at instruksjoner må gis tydelig og rolig, og ofte er det behov for gjentakelse. Vår erfaring er at det bør være personer med helsefaglig bakgrunn tilstede under treningen, som har kompetanse i å observere symptomer og iverksette tiltak om deltakerne skulle bli utilpass. Eldre mennesker med demens har ofte et sammensatt sykdomsbilde, og kan ha problemer med å kjenne sin begrensning i forhold til egen tåleevne. Helsepersonell har god kompetanse i å fange opp tidlige tegn på ubehag og kan iverksette de riktige tiltakene. Ett eksempel på dette er å sørge for at deltakerne får i seg drikke underveis, og tar nødvendige pauser.

Pårørendes omsorgsbelastning

Prosjektet har vektlagt å involvere pårørende til personer med demens som en ressurs, både når det gjelder praktisk, følelsesmessig og sosial støtte. Pårørende har deltatt i utformingen av tiltakene og bidratt med tilpasning

utfra personen med demens sine vaner, interesser og behov. Videre har det vært fokus på pårørendes risiko for belastning knyttet til omsorgsrollen, og gi pårørende god støtte og avlastning samtidig som de gis mulighet til å forebygge egne helseproblemer.

Belastningsskala – pårørende er oversatt fra engelsk (Relatives' Stress Scale, RSS) og er et nyttig verktøy for å vurdere hvorvidt pasientens pårørende føler seg belastet av å være omsorgsgiver til en person som lider av demens. Undersøkelser viser at pårørende til personer med demens ofte lider av depresjon som kan være behandlingstrengende. Det er viktig å få et overblikk over hvilken belastning de har ved å være omsorgsgivere fordi stor belastning disponerer for depresjon. Dette skjemaet skal ikke brukes for å vurdere om pasienten har en demenssykdom, men for å kartlegge pårørendes omsorgsbelastning. Det finnes ingen sikker grense for hva som anses å være stor byrde, og svar må vurderes kvalitativt, men en skåre på 23 eller mer anses å være betydelig (Aldring & Helse).

Før oppstart med det tilrettelagte treningstilbudet ble de pårørende bedt om å fylle ut belastningsskalaen. Resultatet av denne kartleggingen viste følgende poengskår hos de fire deltakerne: 28, 26, 19, 19 (gjennomsnitt 23). Noe som indikerer betydelig belastning hos de pårørende.

Ved gjentatt kartlegging etter 20 uker viser resultatet 26, 35,32,32 (gjennomsnitt 31,25). Dette viser en økning i opplevd belastning hos pårørende i løpet av perioden.

I samtaler med de pårørende har det kommet fram at den økte pårørendebelastningen skyldes ulike faktorer både hos personen med demens, den pårørende og i relasjonen mellom ektefellene. Ingen av de pårørende gir uttrykk for at treningstilbudet har bidratt til å øke belastningen, men heller ikke at det har redusert pårørendes totalopplevelse av belastning.

Våre funn om pårørendes omsorgsbelastning i dette prosjektet støttes av andre studier. Omsorgsgivere til personer med demens kan oppleve store belastninger og har stor risiko for å utvikle depresjon og redusert livskvalitet (Vernooij-Dassen mfl. 2011, Dalsbø mfl. 2014, Maayan mfl. 2014). Omsorgsbyrden utgjøres blant annet av det kontinuerlige behovet for å være tilgjengelig for personen med demens, kommunikasjonsproblemer, atferdsproblemer og inkontinens (Maayan mfl. 2014). I en systematisk oversikt over studier av tiltak for å avlaste pårørende til personer med demens, kunne det ikke dokumenteres effekt eller negative konsekvenser av avlastende tiltak. Dokumentasjonen hadde lav kvalitet og forfatterne konkluderer med at resultatet kan skyldes mangel på forskning på området heller enn manglende effekt av avlastning (Maayan mfl. 2014).

Evaluerings av pårørendes erfaringer i USHT-prosjektet fra 2017 understøtter behovet for en ny pårørendepolitikk ved at informantene uttrykker ønske og behov for mer veiledning og informasjon i rollen som pårørende, samt opplever det som vanskelig å be om hjelp og avlastning. Derfor er det viktig at pårørende får tilstrekkelig informasjon og støtte rundt krav og rettigheter de har som pårørende. Det er viktig at pårørende slipper å måtte ta initiativ og bruke mye krefter for å få informasjon og veiledning. Et sentralt funn i denne evalueringen er at pårørende opplever det som lettere å forsone seg med sin situasjon når de møter andre pårørende i lignende situasjon. I tillegg viser undersøkelsen at det kan være lettere for pårørende å ta imot hjelp og avlastning når de vet de har krav på det, og når de erfarer at andre pårørende benytter seg av avlastningsordninger (Åslund, et al., 2019).

Frivilliges erfaringer

Evalueringsstudien av frivilliges erfaringer, som er utført av Senter for omsorgsforskning, bygger på uttalelser fra fire frivillige som ble rekruttert til et fokusgruppeintervju. Det fremkom av intervjuet at det var kun to av de fire frivillige som hadde vært med på fleksibel avlastning i hjemmet og på treningssenterprosjektet i 2018. Videre hadde én av de to som var med på treningssenteret kun vært med som observatør, så det var kun én av de frivillige som kunne uttale seg om erfaringer fra sin deltakelse i treningssenterprosjektet. Dette medfører at de aller fleste av funnene er relatert til erfaringer fra avlastningsoppdragene de frivillige hadde hjemme hos brukerne, der de enten gikk tur med personen med demens eller gjorde andre aktiviteter sammen med dem.

De frivillige som ble intervjuet opplevde at mer kunne ha vært gjort både i oppstarts- og driftsfasen av prosjektet, både i form av opplæring, oppfølging av oppdragsmengde og sosiale samlinger for frivillige. De fire frivillige i intervjuet fortalte at de brukte FRIDA-appen, men at de i liten grad hadde hatt glede og nytte av den. De foretrakk å benytte telefon for å gjøre avtaler.

En av informantene i intervjuet opplevde for stor belastning ved å være frivillig, hun syntes det var vanskelig å sette grenser for seg selv. Informanten savnet felleskap med andre frivillige, enten gjennom å ha delt på oppdrag, eller ved å ha en møteplass eller arena der de kunne ha utvekslet ideer og erfaringer. Hun følte seg veldig alene i jobben som avlaster; hun opplevde at ingen spurte henne om hvordan det gikk, og hun følte ikke at hun hadde noen hun kunne snakke med om det hun opplevde som vanskelig.

Den frivillige som var med på øktene på treningssenteret hadde udelte positive erfaringer med tiltaket, og hun fikk støtte av den frivillige som hadde vært med som observatør. Hun syntes også at treningsøktene hadde fungert veldig bra. Informanten beskrev tiltaket som «fint», «ordentlig gjort», «flott» og «kjempebra». Hun fortalte at det var nesten ikke fravær på samlingene, at både brukere og pårørende kom med en innstilling om at de skulle gjøre en reell treningsinnsats, «og så er det mye munterhet, positivt og så mye latter og litt sånn artig», etterfulgt av en 20 minutters avslutning med kaffe og kake – «så blir det liksom litt sånn hygge etterpå» (Informant 2). Hun var med andre ord veldig fornøyd med hvordan tiltaket var organisert og gjennomført, og hun virket stolt over å ha vært en del av prosjektet.

Flere ganger i intervjuet nevnte informantene uoppfordret at de opplevde å få noe tilbake: «Det er jo ikke bare det at vi gir og ... altså, vi får jo noe tilbake. Og det er meningsfylt ...» (Informant 2). Informantene brukte alle positive adjektiver i sine beskrivelser av aktivitetene de gjorde med brukerne; det var for eksempel «fint», «kjekt», «koselig», «åltreit», «veldig bra», «flott tiltak», «veldig vellykket» og «givende». Alle informantene ga uttrykk for at de synes det var meningsfylt å være med på prosjektet. Det kom altså tydelig frem i intervjuet at de frivillige opplevde å få mye tilbake i sitt engasjement som frivillige, men at det ikke måtte bli for mye var et tilbakevendende tema (Skinner & Andfossen, 2019).

Funnene i evalueringsrapporten fra frivilliges erfaringer med prosjektet kan utdypes med andre studier om frivillig arbeid. Wollebæk m. fl (2015) viser til at frivillige rekrutteres som oftest via bekjenskaper – såkalte svake bånd – ikke gjennom nære familie- og vennskapsbånd. Et flertall begynner med frivillig arbeid fordi noen spør dem, eller fordi de får høre om mulighetene gjennom noen de kjenner. Dette samsvarer med erfaringer i prosjektet som viste at det var lettest å rekruttere gjennom bekjenskaper. Prosjektet prøvde annonser i lokalavis og via Facebook, men fikk bare en henvendelse på hver av disse metodene. Vi forsøkte også annonse på Frivillig.no. Der fikk vi noen henvendelser, men ved kontakt med de frivillige ble det avklart at deltakelse i prosjektet ikke var aktuelt.

Videre har Wollebæk m.fl. tatt for seg barrierer for frivillig engasjement. De vanligste årsakene til at folk ikke gjør frivillig arbeid er mangel på tid, mangel på interesse, eller at de ikke befinner seg innenfor et rekrutteringsnettverk som bringer folk inn i frivilligheten. Studien har sett på hva som motiverer folk til frivillig arbeid, og funnet at det er viktig for de frivillige å lære noe, samt handle i tråd med egne verdier. Dette samsvarer også med erfaringer i prosjektet. De frivillige som deltok hadde helsefaglig bakgrunn, og hadde en spesiell interesse for å jobbe med mennesker.

OPPSUMMERING OG RÅD

Resultater og erfaringer i prosjektet sammenfattes i oppsummering og råd. Rådene retter seg mot å begrense inaktivitet for personer med demens, at pårørende kan forebygge egne helseproblemer og involvere frivillige personer i avlastningstilbud til målgruppen.

Aktivitet og trening

Det er en sterk anbefaling i Nasjonal faglig retningslinje om demens at virksomheten skal motivere og legge til rette for at personer med demens kan være fysisk aktive hver dag. Kommunen skal sørge for nødvendig informasjon, oppfølging og avlastning for pårørende til personer med demens gjennom hele sykdomsforløpet. En kombinasjon av ulike tiltak bør tilbys, iverksettes og evalueres etter en individuell kartlegging og vurdering av pårørendes ønsker, ressurser og behov (Nasjonal faglig retningslinje for demens, 2017).

Helsedirektoratet har videre en generell anbefaling om at voksne, inkludert eldre, bør være fysisk aktive i minst 150 minutter med moderat intensitet per uke eller 75 minutter med høy intensitet per uke. Anbefalingen kan også oppfylles med kombinasjon av moderat og høy intensitet, og deles opp i bolker på 10 minutters varighet. Personer med mild kognitiv svikt/demens og/eller deres pårørende bør orienteres om helsegevinstene knyttet til fysisk aktivitet. For de som mottar kommunale helsetjenester, er det virksomheten som skal gi tilbud om tilrettelagt fysisk aktivitet.

Prosjektet har lagt ovenstående anbefalinger til grunn i planleggingen av treningsgruppen for 4 ektepar, der den ene ektefellen har demens.

Begrense inaktivitet

De uheldige konsekvensene av fysisk inaktivitet er godt dokumentert. Viktigheten av å begrense disse konsekvensene for personer med demens har vært i fokus i dette prosjektet. Motivasjon og glede er viktige nøkkelord for å øke aktivitetsnivået, og det er vesentlig at aktiviteten er av interesse for personen med demens. Å gå en tur ute, sammen med en kjent person er en god aktivitet for mange. Organiserte gruppeaktiviteter er også effektivt for å øke aktivitetsnivået, og gir en fellesskapsfølelse og trivsel.

Tilrettelagt fysisk trening

For å opprettholde eller forbedre fysisk funksjonsnivå bør det gis et tilbud om tilrettelagt og systematisk trening for å bedre styrke, utholdenhet og balanse. For personer med demens er dette et godt tiltak for fallforebygging og kunne bevare selvstendighet i ADL. Prosjektet har samarbeidet med treningssenter om å utvikle et tilbud om systematisk trening 1 gang pr uke. Personlig trener på treningssenteret har utarbeidet individuelle treningsprogram

for alle deltakerne, og fulgt opp underveis. Erfaringer viser at dette kan være en god modell for videre utvikling, men at et slikt opplegg ikke fungerer uten ressurser til planlegging og koordinering. Eksempelvis har prosjektkoordinator bistått med transport til treningssenter, sendt ut informasjon og påminnelser om oppmøtetidspunkt, mottatt henvendelser og svart på spørsmål.

Viktige verktøy for å sikre tilrettelagt aktivitet for personer med demens og deres pårørende er kartlegging og individuell vurdering av fysisk funksjon. Opplegget må være individuelt tilpasset, og justeringer må gjøres underveis, da personer med demens ofte har varierende dagsform.

De fire ekteparene som har deltatt i treningsgruppa har gitt uttrykk for at dette er noe de ønsker å fortsette med. De trekker fram muligheten til å gjøre noe sammen som positivt, i tillegg til at de føler seg trygge når de har med en frivillig helper.

Avlastning

I tillegg retter rådene fra prosjektet seg mot å involvere og støtte pårørende, og bidra til at pårørende kan forebygge egne helseproblemer. Et sentralt funn i intervjuundersøkelsen med pårørende er at de erfarer at de har fått en bedre hverdag etter at de har fått hjelp av de frivillige. Avlastningen fra de frivillige gjør at pårørende kan komme seg ut på aktiviteter som er viktig for dem og bidrar til at pårørende kan være mer sosiale. Pårørende i undersøkelsen opplevde en trygghet ved at de vet at en frivillig er hos personen med demens når de selv er ute på aktiviteter. For pårørende som er komfortable med å bruke en teknologisk løsning som FRIDA fungerer denne løsningen godt og kan antas å være en god måte å bestille avlastning på. Undersøkelsen viser imidlertid at bestillingstjenesten FRIDA ikke var å foretrekke for alle, for en av informantene handlet dette om å ikke føle seg komfortabel med å bruke datamaskin/ny teknologi. (Åslund, et al., 2019).

Frivillig innsats

Vår erfaring er at det er viktig at noen leder og *koordinerer* frivillighetstjenesten. Dette bekreftes også i litteraturen (Ervik & Lindén, 2017; Jensen, 2015). Vi tror at en slik koordinatorkonfigurasjon fungerer best om den legges til en stilling som er en del av helse- og omsorgstjenesten. Da har vi en koordinator som er kjent med den kommunale tjenesten, har en naturlig adgang til kollegafelleskapet, og kan på en troverdig måte «selge» frivillighet inn som en del av det helhetlige helsetilbudet kommunen gir (Skinner & Andfossen, 2019).

Det er liten tvil om at prosjektkoordinatoren hadde en nøkkelrolle med fordeling og tildeling av oppdrag i prosjektet. Åslund et al. (2019) fremhever også koordinatorens sentrale rolle i å dyrke og vedlikeholde frivilligheten i prosjektet. De hevder at uten prosjektkoordinatorens pågående prosess med systematisk rekruttering, organisering, koordinering, opplæring, motivasjon og veiledning, hadde det ikke vært mulig å oppnå prosjektets resultatmål. Tilbakemeldingene fra de frivillige informantene bekrefter i stor grad dette; koordinatorens rolle ble opplevd som meget viktig, både i tildelingen av oppdrag, oppfølging gjennom praktisk tilrettelegging og som støtte når relasjonene ble for nære eller forventningene for høye.

De som organiserer tiltakene, det være seg kommunen eller frivillige organisasjoner, må være bevisst på de frivilliges behov for å være del av et felleskap med andre frivillige som står i mange av de samme situasjonene som dem. Det er utrolig hvor mye litt sosialt samvær over kaffe og kake eller pizza kan gjøre for motivasjonen. Og så må man være åpen på hva frivilligoppdraget innebærer. Ingen er tjent med at frivillige får oppgaver de ikke føler de er i stand til å utføre eller ikke ønsker å fortsette med. Spesielt ikke når brukerne er sårbare eldre eller personer med demens (Skinner & Andfossen, 2019).

REFERANSER

Aktivitetshåndboken (2017). Helsedirektoratet.

Alderspsykiatrisk kompetansesenter [online]. Livskvalitet ved langtkommen demens (QUALID) skala

Aldring & Helse [online]. Demensutredning i kommunehelsetjenesten.

Conradsson, M., Littbrand, H., Lindelöf, N., Gustafson, Y., & Rosendahl, E. (2010). Effects of a high-intensity functional exercise programme on depressive symptoms and psychological well-being among older people living in residential care facilities: a cluster-randomized controlled trial. *Aging & mental health*, 14(5), 565-576.

Dalsbø, T. mfl. (2014). Tiltak for å støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens: oppdatert systematisk litteratursøk. (Notat fra Kunnskapscenteret juli 2014). Oslo: Nasjonalt kunnskapscenter for helsetjenesten.

Eggermont, L. H. and E. J. Scherder (2006) Physical activity and behaviour in dementia: a review of the literature and implications for psychosocial intervention in primary care. *Dementia* 5, 411-428

Ervik, R., & Linden, T.S. (2017). *Samhandling mellom kommunen og frivillig sektor i eldreomsorgen*. Senter for forskning på sivilsamfunn og frivillig sektor.

Forbes, S. C., Forbes, D., Forbes, S., Blake, C. M., Chong, L. Y., Thiessen, E. J., ... & Little, J. P. (2015). Exercise interventions for maintaining cognitive function in cognitively healthy people in late life. *The Cochrane Library*.

Helsedirektoratet (2017) Nasjonal faglig retningslinje om demens. [online]. URL: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonal-faglig-retningslinje-om-demens>

Helse- og omsorgsdepartementet (2015). *Demensplan 2020: Et mer demensvennlig samfunn*. Oslo.

Jensen, L. H. (red.) (2015). *Frivillighet i omsorgssektoren*. Tønsberg: Aldring og helse.

Kong, E. H., Evans, L. K., & Guevara, J. P. (2009). Nonpharmacological intervention for agitation in dementia: a systematic review and meta-analysis. *Aging & mental health*, 13(4), 512-520.

Kraglund, K. O. & Enjolras, B. (2017). *Norsk frivillighet: Utviklingstrender og samfunnseffekter* (Avslutningsrapport for Senter for forskning på sivilsamfunn og frivillig sektor 2013–2017). Oslo: Senter for forskning på sivilsamfunn og frivillig sektor.

KS og Frivillighet Norge (2015). *Plattform for samspill og samarbeid mellom frivillig og kommunal sektor*. KS og Frivillighet Norge.

Kvale, S. & Brinkmann, S., (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3 ed.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Landreville P, Bedard A, Verreault R, Desrosiers J, Champoux N, Monette J, and Voyer P (2006) Non-pharmacological interventions for aggressive behavior in older adults living in long-term care facilities. *International Psychogeriatrics* 18, 47-73
- Littbrand, H., Stenvall, M., & Rosendahl, E. (2011). Applicability and effects of physical exercise on physical and cognitive functions and activities of daily living among people with dementia: a systematic review. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 90(6), 495-518.
- Livingston, G., Kelly, L., Lewis-Holmes, E., Baio, G., Morris, S., Patel, N., ... & Cooper, C. (2014). A systematic review of the clinical effectiveness and cost-effectiveness of sensory, psychological and behavioural interventions for managing agitation in older adults with dementia.
- Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. [online]. Lovdata.
- Loga, J. (2018) Sivilsamfunnets roller i velferdsstatens omstilling. *Norsk sosiologisk tidsskrift*, 2(1), 58-73.
- Maayan, N. mfl. (2014). Respite care for people with dementia and their carers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (1), CD004396.
- Meld. St. 15. (2017 – 2018). *Leve hele livet*. Oslo. Helse og omsorgsdepartementet.
- Meld. St. 34. (2012 – 2013). *Folkehelsemeldingen. God helse – felles ansvar*. Oslo. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten: Tiltak for å støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens – oppdatert systematisk litteratursøk. 2014;
- NOU (2011:11) *Innovasjon i omsorg*. Oslo: Departementets servicesenter.
- Pitkälä, K., Savikko, N., Poysti, M., Strandberg, T., & Laakkonen, M. L. (2013). Efficacy of physical exercise intervention on mobility and physical functioning in older people with dementia: a systematic review. *Experimental Gerontology*, 48(1), 85-93.
- Repstad, P. (red.). (1998). *Den lokale velferdsblanding: Når offentlige og frivillige skal samarbeide*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Rolland, Y., Pillard, F., Klapouszczak, A., Reynish, E., Thomas, D., Andrieu, S., ... & Vellas, B. (2007). Exercise Program for Nursing Home Residents with Alzheimer's Disease: A 1-Year Randomized, Controlled Trial. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(2), 158-165.
- Skinner, M.S. & Andfossen, N.B. (2019). Frivilliges erfaringer i prosjektet Fleksibel avlastning og aktivitet. *Evalueringsrapport fra Senter for omsorgsforskning. Øst*. (upublisert rapport).
- St. meld. 29. (2012 – 2013). *Morgendagens omsorg*. Oslo. Helse- og omsorgsdepartementet.

- St. meld. 25. (2005 – 2006). *Mestring, muligheter og mening. Framtidas helseutfordringer*. Oslo. Helse- og omsorgsdepartementet.
- St. meld. 47. (2008 – 2009) *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Oslo. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Telenius EW, Engedal K, Bergland A (2015)
[Effect of a High-Intensity Exercise Program on Physical Function and Mental Health in Nursing Home Residents with Dementia: An Assessor Blinded Randomized Controlled Trial](#). *PLoS ONE*, 14. mai 2015
- Turner, S. (2005). Behavioural symptoms of dementia in residential settings: a selective review of non-pharmacological interventions. *Aging & Mental Health*, 9(2), 93-104.
- Tjora, A. (2012). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (2 ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- USHT Oppland. (2018, 22.06.2018). Fleksibel avlastning og aktivitet for personer med demens og deres pårørende. from <http://www.utviklingssenter.no/fleksibel-avlastning-og-aktivitet-for-personer-med-demens-og-deres-paaroerende.6127221.html>
- Vernooij-Dassen M, mfl. (2011). Cognitive reframing for carers of people with dementia. *Cochrane Database of Systematic reviews* 2011; issue 11. Art.No:CD 005318.
- Williams, C. L., & Tappen, R. M. (2007). Effect of exercise on mood in nursing home residents with Alzheimer's disease. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 22(5), 389-397.
- Wollebæk, D., Sætrang, S., Fladmoe, A., (2015). *Betingelser for frivillig innsats. Motivasjon og kontekst*. Senter for forskning på sivilsamfunn og frivillig sektor.
- Åslund, A. M., Pedersen, A. K. B. & Magnussen, S. (2019). Pårørende til personer med demens sine erfaringer med prosjektet Fleksibel avlastning. Gjøvik: USHT Oppland.

En balansegang mellom ulike behov: Frivilliges erfaringer med fleksibel avlastning og aktivitet for personer med demens og deres pårørende.

Marianne Sundlisæter Skinner og Nina Beate Andfossen

FORORD

Denne evalueringen er gjennomført av Senter for omsorgsforskning, øst på oppdrag fra Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjeneste (USHT) Oppland. Bakgrunnen for evalueringsprosjektet var USHT Opplands ønske om å få innsikt i kjernefrivilliges erfaringer med deltakelse i de to prosjektene «Fleksibel avlastning og aktivitet for personer med demens og deres pårørende» og «DELTA-prosjektet», som utviklingscenteret og samarbeidspartnere gjennomførte i Gjøvik kommune i 2017 og 2018.

Vi vil takke USHT Oppland og samarbeidspartnere for et spennende oppdrag og for hjelp med praktisk tilrettelegging for gjennomføring av fokusgruppeintervju. En spesiell takk til de fire frivillige som stilte til intervju og delte av sine erfaringer.

Gjøvik, 13. mars 2019

Marianne Sundlisæter Skinner og Nina Beate Andfossen

SAMMENDRAG

Evalueringen fokuserer på frivillige sine erfaringer gjennom deltagelse i de to prosjektene «Fleksibel avlastning og aktivitet for personer med demens og deres pårørende» og «DELTA-prosjektet» i Gjøvik kommune. Bruk av fokusgruppeintervju som datainnsamlingsmetode var på forhånd bestemt av oppdragsgiver, og et forslag til intervjuguide ble overlevert fra USHT Oppland til Senter for omsorgsforskning ved prosjektstart. Den endelige intervjuguiden ble utformet av forskerne ved Senter for omsorgsforskning i samråd med USHT Oppland. Etter ønske fra oppdragsgiver ble fokusgruppeintervjuet og analysen gjennomført av Senter for omsorgsforskning uten medvirkning av USHT Oppland eller andre partnere i prosjektet. I samråd med USHT Oppland ble det satt opp fire temaer som intervjuet og rapporten skulle fokusere på: De frivilliges erfaringer med 1) forberedelsene til deltakelse i prosjektet, 2) oppfølgingen i prosjektet, 3) gjennomføringen av aktiviteter, og 4) hva de frivillige opplevde å få tilbake. Funnene knyttet til temaene rapporteres under disse tre hovedoverskriftene: **organiseringen av prosjektet, gjennomføring av aktiviteter og hva opplever de frivillige å få tilbake.**

Når det gjelder **organiseringen av prosjektet**, så viser funnene at de frivillige opplevde at informasjonen som ble gitt ved oppstart av oppdraget kunne vært bedre, både i form av opplæring og informasjon om de de skulle være hos. Selv om samtlige av de frivillige hadde erfaring fra helsesektoren skapte mangelfull opplæring og informasjon en viss usikkerhet, spesielt knyttet til det første avlastingsoppdraget. De frivillige opplevde å ha en stor nok eller *for stor* arbeidsmengde som avlastere. De hadde ikke erfart å ha ekstra kapasitet eller å ha blitt brukt for lite. I den forbindelse ble det også uttrykt et savn rundt fellesskap med andre frivillige og et ønske om egne samlinger for frivillige der ideer og erfaringer kunne utveksles. I forhold til oppdragsmengde ble det diskutert om flere frivillige kunne dele på avlastningsoppdrag. Sett opp imot den demenssykes behov kom gruppen fram til at det var både fordeler og ulemper med dette, men at det å være to frivillige på én bruker kunne være en løsning for å minske belastningen på de frivillige. Når det gjaldt bruk av FRIDA appen, så opplevde de frivillige i liten grad glede og nytte av denne, de var enige i at det hadde vært mer hensiktsmessig å kun bruke telefonen for å gjøre avtaler. De mente koordinatoren hadde mange viktige og krevende roller i organiseringen av prosjektet.

I **gjennomføring av aktiviteter** så var det udelt positive erfaringer med treningssenteret. I fleksibel avlastningsordningen var det mer sprikende erfaringer, dels som en følge av ulike avlastningsoppdrag og ulik oppdragsmengde, og dels en følge av ulike personligheter og preferanser. Noen hadde faste avtaler om å gå tur med sine brukere, men gjennom utvikling og forverring av demenssykdommen kunne dette bli en utfordring. Ingen hadde imidlertid opplevd å bli rådvillige for hva de skulle finne på med brukerne, de spilte yatzy, hørte på radio, stekte vafler, leste aviser, spilte lottospill og så på bilder for å nevne noe. De trivdes godt med oppdragene og vegret seg ikke for ansvaret. De reflekterte imidlertid over at det å ta på seg slike oppgaver kanskje var lettere for dem siden de hadde erfaring fra helsesektoren. Men tre av fire kjente på dårlig samvittighet dersom de måtte si nei til oppdrag og koordinator var en viktig støttespiller i å håndtere denne problematikken.

Hva opplever de frivillige å få tilbake? Alle de frivillige brukte positive adjektiver i sine beskrivelser av aktivitetene sammen med brukerne og det å hjelpe de pårørende til en bedre hverdag ble løftet frem. Følelsen av å bli verdsatt er viktig for å opprettholde motivasjonen hos de frivillige. Å jobbe med folk som setter pris på at du er der og som trenger deg, det å gjøre en forskjell for folk som er der, både pårørende og brukeren.

Rapporten konkluderer med at det er for få frivillige – og at dette er nøtten å knekke for kommunen og de frivillige organisasjonene. Det er en balansegang mellom etterspørsel og kapasitet, og de som organiserer tilbudene, det være seg kommunen eller frivillige organisasjoner, må være bevisst på de frivilliges behov for å være del av et fellesskap med andre frivillige som står i mange av de samme situasjonene som dem. Ingen er tjent med at de frivillige får oppgaver de ikke føler at de er i stand til å utføre eller ikke ønsker å fortsette med.

1 INNLEDNING

1.1 Bakgrunn

I de siste tiårene har det i norsk politikk vært et ideologisk skifte mot et ønske om økt involvering av frivillige i offentlige velferdstjenester (Loga, 2018; Repstad, 1998; St.meld. 29, 2012-2013). I offentlige dokumenter argumenteres det for at ansvaret for velferdsproduksjon i fremtiden ikke kan bæres av offentlig sektor alene, men at samarbeidsformer mellom sivilsamfunn og det offentlige må utvikles (Loga, 2018; Meld.St. 34, 2012-2013; St.meld. nr. 47, 2008-09). Spesielt på helse -og omsorgsfeltet har idéen om et mer aktivt medborgerskap vært fremtredende (Loga, 2018; St.meld. 29, 2012-2013; St.meld. nr. 25, 2005-2006).

Både i Meld. st. 29 (2012-2013), *Morgendagens omsorg*, i NOU (2011:11) *Innovasjon i omsorg* og i Meld. St. 15 (2017-2018), *Leve hele livet*, trekkes det frem at pårørende er en uvurderlig ressurs både for sine nærmeste og for helse- og omsorgstjenestene. Det vektlegges at pårørende må ivaretas og gis støtte for at deres innsats skal kunne opprettholdes. I tillegg påpekes det at de kommunale helse- og omsorgstjenestene ikke er gode nok til å ivareta fysisk, sosial og kulturell aktivitet (St.meld. 29, 2012-2013). Pårørende og frivillige trekkes frem som viktige aktører som kan bidra til å tilfredsstille psykososiale og aktivitetsrelaterte behov hos eldre med omsorgsbehov (Meld. St. 15, 2017-2018; St.meld. 29, 2012-2013). Samtidig innebærer det at folk lever lenger at vi også får en drastisk økning i forekomsten av demens i årene som kommer; I Demensplan 2020 anslås det at tallet på personer med demens vil fordobles i løpet av de neste 30-40 årene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Dermed vil også antallet personer som er pårørende til personer med demens øke; pårørende som ofte har en særlig tung omsorgsbelastning. Gjennom en lovendring har kommunene fra 1. oktober 2017 fått en tydeligere plikt til å støtte pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver; kommunen skal tilby pårørendestøtte, blant annet i form av opplæring og veiledning, avlastningstiltak og omsorgsstønad (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2012§ 3-6).

Med dette som bakgrunn prøvde Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester (USHT) i Oppland i 2017 og 2018 ut nye tilnærminger for å bedre samhandlingen mellom de kommunale omsorgstjenestene, pårørende og frivillige i to prosjekter: «Fleksibel avlastning» og «DELTA-prosjektet». Formålet var å tilby avlastning til pårørende med krevende omsorgsoppgaver, bedre samarbeidet med frivillige og gi eldre personer med demens tilbud om fysisk og sosialt samvær.

De pårørendes opplevelser av avlastningsordningen i 2017 er tidligere blitt undersøkt (Åslund, Pedersen & Magnussen, 2019). Rapporten tyder på at ordningen resulterte i en mer innholdsrik og forbedret hverdag for både de pårørende og personene med demens; alle de seks pårørende som deltok i intervju sa at de var fornøyd med hvordan avlastningsordningen med frivillige fungerte (Åslund et al., 2019). Hvordan de frivillige erfarte sin rolle og oppdrag i prosjektene som ble gjennomført i 2017 og 2018 er derimot ikke blitt belyst. Det er dette vi setter fokus på i denne rapporten.

1.2 Fleksibel avlastning og aktivitet for personer med demens og deres pårørende

Studien som denne rapporten er basert på har sitt utspring i to prosjekter som ble gjennomført i Gjøvik kommune i 2017 og 2018. Prosjektet «Fleksibel avlastning for personer med demens og deres pårørende» ble startet opp og gjennomført i kommunen i 2017 med midler fra Helsedirektoratet. I 2018 ble prosjektet videreført og videreutviklet ved hjelp av midler fra Extrastiftelsen. Prosjektet fikk da navnet «Fleksibel avlastning og aktivitet for personer med

demens og deres pårørende», eller «DELTA-prosjektet» - en forkortelse av Demensomsorg, Engasjement, Livskvalitet, Teknologi og Aktivitet. Videreføringen/-utviklingen av prosjektet i 2018 var et samarbeid mellom USHT Oppland, Nasjonalforeningen for folkehelsen (Gjøvik demensforening), Gjøvik kommune, Gjøvik frivilligsentral og Senter for omsorgsforskning, øst (SOF øst).¹

Hensikten med utviklingsprosjektene var å prøve ut nye typer for avlastning for pårørende med krevende omsorgsoppgaver. Frivillige skulle rekrutteres og skoleres til rollen som avlastere i hjemmet (fleksibel avlastning) og i en treningsgruppe på et treningssenter (DELTA-prosjektet). Hovedmålet med prosjektene var at pårørende til personer med demens skulle oppleve «støtte, involvering og avlastning i rollen som omsorgsgiver» og at samarbeid med frivillige skulle forbedres og systematiseres (USHT Oppland, 2018; Åslund et al., 2019).

I 2017 skulle følgende tiltak gjennomføres:

- Kartlegge bakgrunn, interesser og behov hos *personer med demens og deres pårørende*
- Rekruttere og skolere frivillige til rollen som avlaster
- Utvikle og prøve ut teknologisk løsning for organisering av frivillige og formidling av avlastningsoppdrag
- Gjennomføre undervisning/veiledning for *pårørende og frivillige*
- Gjennomføre arrangementer for sosialt samvær og erfaringsutveksling med brukere, pårørende og frivillige (Åslund et al., 2019)

I det videreførte prosjektet (2018) var de følgende tiltakene definert:

- Kartlegge *pårørendes* situasjon og behov
- Gjennomføre kurs og opplæring for *frivillige*
- Gjennomføre workshop/dialogmøter med pårørende/brukere og frivillige
- Gjennomføre målinger av fysisk funksjon før og etter tiltak hos personer med demens
- Koordinere og formidle avlastningsoppdrag mellom frivillige og pårørende (avlastningen skal inneholde fysisk og sosial aktivitet)
- Gjennomføre treningsøkter på treningssenter for personer med demens og deres pårørende
- Evaluere effekten på funksjonsnivå hos personer med demens
- Evaluere effekten på pårørendes opplevelse av omsorgsbelastning (USHT Oppland, 2018)

Noen av tiltakene som skulle gjennomføres var veldig like i 2017 og 2018, som opplæring for frivillige, kartlegging av pårørendes behov og arrangering av dialogmøter for frivillige og pårørende/brukere. Men det var også forskjeller mellom de to prosjektene. I 2017 ble det utviklet og benyttet en app for formidling av avlastningsoppdrag, og avlastningsoppdragene bestod av at de frivillige kom hjem til brukerne og gikk tur eller gjorde andre aktiviteter sammen med personen med demens mens den pårørende fikk muligheten til å reise bort og/eller gjøre noe annet. I og med den frivillige tilbrakte tid sammen med personen med demens i hjemmet, var det i 2017-prosjektet viktig å kartlegge bakgrunn, interesser og behov hos personen med demens i tillegg til den pårørendes behov. I 2018 derimot, stod den pårørendes behov i fokus. Appen ble i liten grad brukt i forbindelse med treningssentersatsningen i 2018, der treningsøktene var organisert som en gruppeaktivitet. Appen var fortsatt i bruk i 2018 av frivillige og pårørende som fortsatte med avlastningsoppdrag i hjemmet, men rent formelt hadde den ikke noen sentral posisjon

¹ Medvirkende i gjennomføringen av prosjektet fra SOF øst var Siv Magnussen og Ann Katrin Blø Pedersen.

i det videreførte prosjektet. I 2018 hadde prosjektet derimot et sterkere fokus på trening og fysisk aktivitet, grunnet ønsker fra pårørende om mer aktivitet og trening. Tiltakene i 2018 reflekterer dette.

1.3 Oppdraget og forskningsspørsmål

Senter for omsorgsforskning fikk høsten 2018 i oppdrag av USHT Oppland å evaluere de frivilliges erfaringer med deltakelse i prosjektet «Fleksibel avlastning og aktivitet» i Gjøvik kommune. Oppdragsgivers bestilling var at Senter for omsorgsforskning skulle gjennomføre et fokusgruppeintervju med et knippe kjernefrivillige fra Fleksibel avlastning/DELTA-prosjektet og på bakgrunn av resultatene fra intervjuet utarbeide en rapport som skulle ta for seg fire spørsmål:

1. Hvordan erfarte de frivillige forberedelsene til deltakelse i prosjektet?
2. Hvordan erfarte de frivillige oppfølgingen i prosjektet?
3. Hvordan erfarte de frivillige gjennomføringen av aktivitetene?
4. Hva opplevde de å få tilbake?

Svar på disse spørsmålene oppsummeres i rapporten.

2 METODE

2.1 Valg av metode

Siden hensikten med studien var å utforske utvalgte forskningssubjekters (frivilliges) erfaringer rundt et gitt tema (deltakelse i et avlastningsprosjekt for personer med demens og deres pårørende), ble en kvalitativ tilnærming valgt. Kvalitative tilnærminger, spesielt intervjuer, er særlig egnet for å få kunnskap om personer eller gruppers perspektiver, erfaringer og opplevelser rundt bestemte tema (Kvale & Brinkmann, 2015). Innsamling av intervjudata ga oss muligheten til å studere utvalgte informanternes subjektive opplevelser og refleksjoner rundt sine erfaringer som frivillige avlastere, hvilket var målet med studien. Fokusgruppeintervju, altså gruppeintervju hvor man samler flere informanter for å drøfte utvalgte tema, ble valgt som datainnsamlingsmetode. Fokusgruppe ble delvis valgt av tids- og ressursbesparende hensyn, men også fordi samme metode hadde vært benyttet tidligere i en evaluering av pårørendes erfaringer av Fleksibel avlastning-prosjektet fra 2017. Videre var det enighet mellom oppdragsgiver og forskerteamet at fokusgruppeintervju var en hensiktsmessig måte å samle data på også i dette prosjektet, da det var forventet at interaksjonen mellom deltakerne ville gi mer spontane svar enn i en-til-en-situasjon med informant og intervjuer (jf. Tjora, 2012). Som Tjora (2012: 123) påpeker: «Ved at informantene stimulerer hverandre, er det muligheter for å få fram mange aspekter av informantenes opplevelser av fenomener alle kjenner til.»

2.2 Utvalg og rekruttering

Det er anbefalt at antallet deltakere i fokusgrupper er høyt nok til at flere meninger blir representert, men lavt nok til å forebygge angst eller motvilje mot å si noe i gruppa (Tjora, 2012). Håndbøker i bruk av fokusgrupper argumenterer for ulike idealstørrelser på fokusgrupper: Morgan (1997) foreslår en idealstørrelse på mellom 6 og 12 deltakere, mens Krueger (1994) er tilhenger av *mini-fokusgrupper* med 3-4 deltakere (sitert av Tjora, 2012: 124). Målet for vår fokusgruppe var å rekruttere fem personer til deltakelse i fokusgruppe – de fem personene som hadde vært mest aktivt involvert som frivillige avlastere i prosjektene. Det var to grunner til dette. For det første var det tenkt at disse fem personene ville ha mest å bidra med av erfaringer og refleksjoner rundt deltakelse i avlastningsprosjektet. For det andre anså vi det som mest hensiktsmessig å samle en så homogen gruppe som mulig, for å sikre samholdighet og god flyt i samtalen i gruppa under intervjuet (jf. Tjora, 2012). Rekruttering av informanter ble foretatt av prosjektleder og prosjektkoordinator i USHT Oppland. Det ble rekruttert fire informanter til intervjuet, og det ble innhentet skriftlig samtykke til deltakelse i studien før intervjuet startet. Alle de fire informantene var kvinner og hadde helsefaglig bakgrunn. Tre av dem var pensjonister og én var en nyutdannet helsefagarbeider tidlig i 20-årene. Én av pensjonistene var for tiden engasjert som tilkallingsvikar; de andre to var ikke lenger yrkesaktive.

2.3 Gjennomføring av intervju

Fokusgruppeintervjuet ble gjennomført i oktober 2018, to uker før avslutningen av DELTA-prosjektet. Intervjuet hadde en varighet på 2 timer. Begge forfatterne var til stede og medvirket som moderatorer. Dette innebar at vi stilte spørsmål for å få i gang diskusjoner, fulgte opp temaer som oppstod, og sørget for at alle informantene kom til orde. Én av de fire informantene var merkbart mer tilbakeholden med å ta ordet enn de andre tre; kanskje var det en naturlig følge av at hun hadde minst erfaring som frivillig avlaster i prosjektet. For øvrig gled diskusjonen i

gruppen lett og holdt seg på sporet, og krevde ikke mye styring av oss som moderatorer. Deltakerne i gruppen styrte i mange tilfeller selv samtalen inn på spørsmål som vi hadde planlagt å stille. Den største utfordringen i styringen av diskusjonen var å holde oss innenfor oppsatt tid på 2 timer. Intervjuet ble tatt opp med lydopptaker, og lydfilen ble transkribert verbatim av en ekstern transkriberer.

2.4 Analyse

Analysen av intervjumaterialet ble gjennomført i henhold til Tjoras (2012) beskrivelse av Stegvis-deduktiv induktiv metode (SDI). Dette innebærer at man jobber induktivt med materialet, fra data til teori, og så gjør en deduktiv kobling tilbake fra teori til empirien for å ivareta framdrift og systematikk i forskningsprosjektet.

Begge forfatterne analyserte det ferdig transkriberte datamaterialet uavhengig av hverandre, for at analysen skulle få best mulig kvalitet. Første steg var gjennomføring av en tektnær koding av den transkriberte teksten, der meningsenheter (bestående av alt fra ett ord til større avsnitt) fikk en tektnær kode, altså en merkelapp. I tråd med prinsippet om tektnærhet i SDI, bestrebet vi oss på å benytte begreper som allerede fantes i datamaterialet i kodingen, i stedet for koder hentet fra teori, forskningsspørsmål eller intervjuguide. Meningsenheter kunne gjerne få flere enn én kode. Vi sammenliknet resultatene fra to uavhengige empiriske analyser. Selv om temaene i forfatternes analyser var gruppert litt forskjellig, hentet de ut de samme meningsenhetene fra datamaterialet. Vi tolket dette som en bekreftelse på at analysen hadde sitt utspring i det empiriske datamaterialet.

I analysen og rapporteringen av resultater har vi bestrebet oss på å få frem noe av interaksjonen i fokusgruppen (f.eks. enigheter, uenigheter, utvikling i posisjoner) for å bedre illustrere sammenhengen rundt ulike utsagn og gi mer liv til datamaterialet (jf. Tjora, 2012). Dette er noe av styrken av å bruke fokusgrupper som datainnsamlingsmetode.

2.5 Ethiske hensyn

Det er fulgt anerkjente forskningsetiske normer i evalueringsprosjektet. Studien er meldt til og godkjent av Personvernombudet for forskning (Norsk senter for forskningsdata, NSD), referansekode 340789. Alle informantene ble informert om at deltakelse i studien var frivillig, og at de kunne trekke sitt samtykke på ethvert tidspunkt uten å måtte oppgi noen grunn. I rapporten har vi så langt som mulig forsøkt å ivareta informantenes anonymitet.

3 FUNN: DE FRIVILLIGES ERFARINGER

Det fremkom av intervjuet at det var kun to av de fire frivillige som hadde vært med på fleksibel avlastning i hjemmet og på treningssenterprosjektet i 2018. Videre hadde én av de to som var med på treningssenteret kun vært med som observatør, så det var kun én av de frivillige som kunne uttale seg om erfaringer fra sin deltakelse i treningssenterprosjektet. Dette medfører at de aller fleste av våre funn er relatert til erfaringer fra avlastningsoppdragene de frivillige hadde hjemme hos brukerne, der de enten gikk tur med personen med demens eller gjorde andre aktiviteter sammen med dem. Først tar vi for oss de frivilliges erfaringer med organiseringen av prosjektet.

3.1 Organiseringen av prosjektet

3.1.1 Oppstart og opplæring

Informantene fortalte at de ikke hadde fått noen opplæring i forbindelse med deltakelsen i prosjektet. Forberedelsene var begrenset til et oppstartsmøte der både frivillige, pårørende og ansatte i prosjektet var til stede, der de frivillige fikk utdelt et hefte om demens som de måtte lese selv. I tillegg fikk de frivillige et «infoark» eller en «lapp» med informasjon om personen med demens: navn, familie og interesser. Videre var koordinatoren i prosjektet med den frivillige hjem til brukeren og dens pårørende ved første besøk. Ellers hadde ikke informantene fått noen strukturert opplæring eller veiledning rundt det å være frivillige avlastere for personer med demens og deres pårørende.

Det var kun én av de frivillige i fokusgruppen som husker å ha vært til stede på oppstartsmøtet. Hun fortalte at hun hadde opplevd møtet som lite fornuftig. I oppstartsmøtet var det lagt opp til at de pårørende skulle si litt om seg og sine og deres behov, men informanten opplevde det som vanskelig å spørre spørsmål fordi det var så mange pårørende til stede. Dette illustreres godt av følgende sitat fra intervjuet:

- *Vet du, at det var det at det satt pårørende her også, så det var litt vanskelig. For ingen visste på en måte ... hvor syke var deres pårørende som var hjemme? Så jeg syntes jo det var litt vanskelig at det ikke bare var oss som fikk en opplæring og kunne stille de spørsmålene vi hadde behov for å stille. Men jeg følte at det var en begrensning med at det var så mange pårørende med.*

Informant 1

Selv om samtlige frivillige i fokusgruppen hadde erfaring fra helsesektoren, og tre av fire hadde erfaring med å jobbe med personer med demens, var de enige om at det hadde vært behov for mer opplæring og avklaringer rundt roller og oppfølging fra kommunens side ved oppstart. Flere av de frivillige opplevde da også en viss usikkerhet da de troppet opp på sitt første avlastningsoppdrag. Spesielt én av de frivillige, en som ikke var med i prosjektet fra starten, opplevde de første møtene med sine brukere vanskelig på grunn av manglende informasjon om dem. Hun hadde ikke fått noen «lapp» med informasjon om brukerne:

- *Jeg visste veldig lite om de jeg kom til, synes jeg, sånn ... hva som hadde vært interesser og sånne ting. [...] Han hadde ei bok der familien hadde skrevet litt, da, sånn hva han hadde drevet med. Ja. Men jeg synes det var veldig ... Jeg har ikke problemer med å prate med noen, men når du kommer ... første gangen inn til*

noen ... Hun <koordinator> hadde jo vært med en gang, og så skulle jeg gå til han som var litt sånn ... For det første så har han ikke noe særlig språk. [Han] ... bruker veldig lang tid, ikke sant, på å få frem det han vil formidle. Så jeg syntes det var veldig vanskelig. Men nå går det mye bedre.

Informant 3

Så alt i alt opplevde de frivillige at informasjonen som ble gitt ved oppstart av oppdraget kunne vært bedre, både i form av opplæring, informasjon om de de skulle være hos og egne samlinger for de frivillige.

3.1.2 Oppdragsmengde og oppfølging

Én av de frivillige opplevde å ha fått «tildelt» brukere og pårørende som ikke brukte ordningen, og måtte avslutte oppdrag fordi personen med demens ikke var fortrolig med ordningen. Hun fikk da tildelt en administrativ rolle i DELTA-prosjektet i stedet. De andre tre opplevde å ha en stor nok eller *for stor* oppdragsmengde som avlastere. De opplevde ikke å ha ekstra kapasitet eller å ha blitt brukt for lite. Én av de frivillige opplevde en spesielt stor belastning i sin deltakelse i prosjektet. Hun hadde tre brukere som hun dro hjem til og var sammen med flere timer hver gang for at den pårørende skulle komme seg ut, og oppdragene var satt opp på tidspunkt som hun opplevde som belastende:

- ... det var jo fra seks til ti om kvelden. Og det passer meg ... det var sommer da, og da gikk det greit. Men jeg er jo et typisk A-menneske, så du vet, jeg vil jo sove klokka ti om kvelden.

Informant 1

De andre informantene uttrykte forundring, om ikke forskrekkelse, over denne informantens store oppdragsmengde, noe dette utdraget fra intervjuet viser:

- Informant 2: Men du, kan jeg bare spørre deg om en ting? Hadde du alle de tre med så mange timer hver eneste uke?
- Informant 1: Nei, ikke hver uke. Men jeg hadde ... nei da. Annenhver uke, kanskje.
- Informant 2: Ja. For det hørtet veldig ...
- Informant 1: Eller en på uke ...
- Informant 2: ... hørtet veldig mye ut.
- Informant 1: Ja, det synes jeg også, at det var veldig mye.
- Informant 2: Ja. Ja.
- Informant 1: Jeg hadde ... ei uke så hadde ... var begge ... fruene var på [forenings]møter. Ikke på samme dagen, for de var i forskjellige [foreninger], da. Så da hadde jeg to kvelder den uka. Ikke sant.
- Informant 2: Ja. Men det gikk litt sånn ...?
- Informant 1: Ja, det var nok nesten hver ... annenhver ... ja, det var jo ... jeg hadde jo mange, mange besøk i løpet av de ukene jeg var der. Det må være i snitt en i uka ... hvis ikke mer. Ja.

- Informant 2: *Hvor lenge holdt du på med det?*
- Informant 1: *Nei, vi holdt på til desember, da, [...] Jeg begynte i august i -17.*
- [...]
- Informant 2: *Det er bra innsats.*
- Informant 1: *Ja da. Absolutt. Jeg synes jeg gjorde en god innsats. Og jeg kunne nok ha fortsatt hvis det hadde vært flere som kunne ha delt på, så det ikke var jeg som behøvde å gå hver uke. Ikke sant. At vi kunne ha byttet litt på det.*

Informanten med den store oppdragsmengden savnet et felleskap med andre frivillige, enten gjennom å ha delt på oppdrag eller ved å ha en møteplass eller arena der de kunne ha utvekslet ideer og erfaringer. Hun følte seg veldig alene i jobben som avlaster; det var ingen som spurte henne om hvordan det gikk, og hun følte ikke at hun hadde noen hun kunne snakke med om det hun opplevde som vanskelig. I det hele tatt opplevde hun oppfølgingen i prosjektet som mangelfull:

- *For liksom, det var ingen som spurte meg. Jeg følte hele veien at jeg måtte si noe. Hvis jeg skulle si noe ... om hvordan det var, så var det jeg som måtte ta kontakt. Ellers så ville ingen spørre: Hvordan går det?*
- [...]
- *... jeg syntes jeg jobbet veldig mye ... og at jeg ... jeg følte at det var et eller annet som ikke var riktig. Og så var det aldri noen som spurte meg om det, på en måte. At jeg måtte be om å få komme og så si at det ... det er ikke helt ... det er ikke helt riktig. Det må være en annen måte å gjøre det på. Og så ble ... jeg følte vel aldri at jeg ble ordentlig hørt på det ... før etter at jeg hadde sluttet, da, lenge etter at jeg hadde sluttet ...*

Informant 1

Behovet informanten hadde for å fortelle hva hun opplevde og følte mente hun at godt kunne vært dekket i et møte med de ansvarlige i prosjektet og med andre frivillige til stede, gjerne i form av en evaluering («hva synes vi?»). Hun fikk støtte fra de andre på at det hadde vært fint å hatt samlinger forbeholdt de frivillige i prosjektet, der de kunne vært sammen og delt erfaringer. Én trakk fram positive erfaringer med slike treff fra et annet prosjekt hun hadde vært med i tidligere:

- *Sånn som jeg var med [...] ... som sånn aktivitetsvenn. Da møttes vi [...] ... i hvert fall to ganger i året hvis ikke tre ... og pratet, alle vi som var aktivitetsvenner sammen med ... demenskoordinator og en til. Og det følte jeg var veldig godt. [...] Og da var det pizza, og så satt vi og pratet sånn som vi gjør nå. Og det synes jeg var veldig godt, for da kunne du ... ikke sant, hvis du har noen som hadde noen problemer eller ... ja, at du kunne ta opp [det] ...*

Informant 3

Informanten med den høye oppdragsmengden uttrykte at hun kunne tenkt seg å være flere frivillige om samme bruker for å dele på arbeidsbelastningen. Gruppen var imidlertid ikke umiddelbart enige om at det var en god idé at flere frivillige gikk til samme bruker. Dette var av hensyn til den demenssykes behov. Men de kom fram til at det kanskje kunne være en løsning å være to frivillige på én bruker for å minke belastningen på de frivillige, særlig når de hadde spesielt krevende oppdrag. Følgende utdrag fra intervjuet gir et innblikk i denne meningsbrytningen:

- *Informant 3: Men det som også er litt viktig, at de [brukerne] kjenner igjen ansiktet sånn. [...]*
- *Informant 1: Ja.*
- *Informant 3: ... sånn som han jeg går til, han har ikke så veldig mye språk lenger. Så han trenger så tid. Men jeg ser at han ... når jeg kommer, så ser jeg på øynene hans at han kjenner meg igjen.*
- *Informant 1: Ja, det er det også. Mm.*
- *Informant 2: Mm.*
- *Informant 2: Ja, derfor så tror ikke jeg det er så lett med det der å sirkulere.*
- *Informant 1: Nei.*
- *Informant 2: Nei.*
- *Informant 2: Nei, det tror jeg ikke er så enkelt.*
- *Informant 3: Nei. For det har litt med tryggheten også, at du ...*
- *Informant 1: Jo da, jeg skjønner det. Jeg ser det. Men da må en ikke ha så mange.*

Sitatet viser de frivilliges erkjennelse av at det er viktig med kontinuitet for personen med demens – de er klare på at det ikke er uproblematisk å bytte på mellom forskjellige frivillige til samme bruker. Samtidig tyder dataene på at de mente det kunne være en mulig løsning å være to om oppdraget der det krever mye av de frivillige, både i form av tid og utfordrende atferd. Dette kom opp igjen på et senere tidspunkt i intervjuet:

- *Informant 1: Ja, jeg tror det må fordeles på flere. Ikke mange. Men to. To. Kan ikke jeg, så kan du. Ikke sant. Altså ... sånn at vi er to, da, når de har kommet så langt at de bare er hjemme og er dårlige til beins, så ... så tror jeg at det må være mer enn en som skal ta det ansvaret. Da må det være ...*
- *Informant 2: Mm.*
- *Informant 3: Ja.*
- *[...]*
- *Intervjuer 2: ... når en får en forespørsel, men kan ikke, og så vet en det at det er ikke bare ... meg.*
- *Informant 1: Mm.*
- *Informant 1: Kanskje du kan, ja. Ja.*
- *Informant 2: Og så tror jeg at de som leder det, de må ikke ta på seg så mye oppdrag og ha så få å fordele det på ...*

På slutten av dette sitatet kommer kommunens ansvar for å balansere oppdragsmengde med tilgjengelig kapasitet hos de frivillige opp. Prosjektkoordinatorens rolle ble fremhevet av alle de frivillige som meget viktig for både organiseringen av prosjektet, inngåelse av avtaler, ryddige relasjoner med de pårørende, rekruttering og

opprettholdelse av de frivilliges motivasjon. De opplevde henne som et viktig bindeledd i kontakten og avtalene med de pårørende, både i oppstarten av prosjektet, underveis og i avslutningen av oppdrag. De frivillige fortalte om forskjellige situasjoner og kontekster der koordinatoren spilte en sentral rolle. Hun var for eksempel med den frivillige hjem til brukeren og den pårørende på deres første møte. «Det var veldig sånn ryddig», bemerket en informant (2). Andre ting de frivillige trengte hjelp til av koordinatoren var å håndtere urealistiske forventninger fra pårørende, opprettholde nødvendig distanse til bruker og pårørende der relasjonen ble for nær, og å avslutte konfliktfylte eller vanskelige oppdrag. I tillegg var alle de frivillige enige om at det var viktig for deres engasjement at det ikke ble for mye og at koordinatoren i kommunen ikke la press på dem for å ta på seg mer enn de selv ønsket. Som den ene informanten sa i forbindelse med at hun hadde blitt forespurt av koordinatoren om å ta på seg enda en bruker til:

- *Og det er veldig viktig, at [koordinatoren] er ... ja. Du skal være liksom litt sånn ... føle litt på ... ja. Hvordan skal jeg si det? Må ikke legge press. Altså, for det må ikke bli sånn at du blir irritert. [...] Nå gikk dette helt bra, men jeg ... men når vi snakker om det, så ... så tenker jeg over det at ... det var i grunnen unødvendig. For jeg har allerede sagt ifra.*

Informant 2

Informanten følte at hun forut for forespørselen hadde vært tydelig i sin kommunikasjon med koordinatoren at hun ikke ønsket å ta på seg flere oppdrag, og syntes det var unødvendig å bli satt i en situasjon der hun måtte si ifra på nytt. Og det var også et tema som ble tatt opp av de andre frivillige i intervjuet – hvor vanskelig de syntes det var å si nei. Videre påpekte de frivillige at det var viktig å føle seg verdsatt, også av de som ledet prosjektet. Samtlige opplevde å få gode tilbakemeldinger og takknemlighet fra de som koordinerte prosjektet. Informantene var meget bevisste på den krevende rollen koordinatoren hadde. Dette kommer klart til uttrykk i følgende utdrag fra intervjuet:

- *Informant 2: Jeg tror ikke <koordinator> har noen lett jobb, for å si det sånn.*
- *Informant 1: Nei. Hun må ha det ... en vanskelig ...*
- *Informant 2: Ja.*
- *Informant 2: For hun sitter imellom.*
- *Informant 3: Ja.*
- *Informant 2: Og jeg tror ikke hun har noen lett jobb.*
- *Informant 1: Nei.*
- *Informant 2: Og det er hun som har kontakten med oss. Altså, jeg ... så ære være henne for jobben hun gjør.*
- *Informant 1: Ja. Helt enig.*
- *Informant 3: Mm.*
- *Informant 2: Og hun stepper inn når det er noe og greier og stiller opp. De gjør en kjempejobb.*

Selv om informantene uttrykte stor forståelse for at rollen til koordinatoren kunne være vanskelig, var flere av dem tydelige på at oppfølgingen i prosjektet ikke hadde vært optimal. Mer kunne ha vært gjort både i oppstarts- og driftsfasen av prosjektet, både i form av opplæring, oppfølging av oppdragsmengde og sosiale samlinger for frivillige.

3.1.3 Inngåelse av avtaler og bruk av appen FRIDA

Alle de fire frivillige fortalte at de brukte FRIDA-appen, men at de i liten grad hadde hatt glede og nytte av den. Den gjennomgående tilbakemeldingen var at appen fungerte dårlig som verktøy for de frivillige. Det var flere grunner til dette. For det første opplevde noen den som tungvinn å bruke, lite brukervennlig og dårlig tilpasset ulike plattformer: «Det var så mange steg du måtte igjennom for å komme dit du ville», sa én informant (1); «det ble bare tull». Hun opplevde at appen fungerte dårlig både på mobiltelefonen og datamaskinen. En annen grunn var at veldig få av de pårørende brukte den; mange ringte til koordinatoren og direkte til den frivillige for å bekrefte avtaler. Informasjonen som ble gitt ved oppstart av prosjektet var at pårørende skulle registrere behovet for avlastning i FRIDA-appen. Appen traff slik sett ikke målgruppen, altså de pårørende. Som en av de frivillige påpekte:

- *Det er noe med at det er mange på 80 år som ikke er så datakyndige. Og da er det ikke enkelt. Selv om de ble vist det og vist det og nedskrevet punkt for punkt, så var det for vanskelig. Jeg tror kanskje ingen av mine tre brukte appen, jeg. Det var bare jeg som fikk ... etter telefonsamtale med <koordinator>, at de ringte dit, og så fikk jeg det [melding om oppdraget i appen] fra henne [koordinator].*

Informant 1

De frivillige opplevde flere kommunikasjonssløyer rundt appen. Et typisk eksempel var at den pårørende ringte til koordinatoren for å bestille avlastning. Koordinatoren sendte så en melding gjennom appen til den frivillige, og den frivillige godtok oppdraget i appen. Koordinator sendte så en melding til den pårørende om at det var i orden. Og så ringte den pårørende til den frivillige i tillegg for å bekrefte avtalen. Ikke bare måtte de frivillige forholde seg til appen, flere av dem måtte også forholde seg til direkte telefon- og SMS-kontakt med de pårørende. Følgende erfaringsutveksling i intervjuet viser at de frivillige opplevde appen som en belastning snarere enn et tids- og stressbesparende hjelpemiddel:

- *Informant 2: Ja. Og den ... du får jo først en melding. Og det plinger. Og så godkjenner du, og så plinger det. Og det plinger.*
- *Informant 1: Ja.*
- *Informant 3: Ja, det har jeg sagt, også, at kjære vene. Og så får du en ... påminnelse dagen ... husk oppdraget. Det blir litt mye, synes jeg.*
- *Informant 1: Og så er det da å ... de ringer hjemmefra der og spør om du kommer.*
- *Informant 3: Ja.*
- *Informant 2: Ja, når du får det oppå toppen*
- *Informant 1: Ja.*
- *Informant 3: Ja.*
- *Informant 2: Ja. Men det er veldig mye plinging.*

- *Informant 3: Ja. Og jeg tenker: Tror de at jeg er dement, jeg også, eller er det sånn ...?*

Alle de frivillige var enige om at det hadde vært mer hensiktsmessig å kun bruke telefonen for å gjøre avtaler, eller avtale med de pårørende fra gang til gang. Samtlige erfarte at ordningen var lite fleksibel i praksis. Én av de frivillige hadde avtaler med sine brukere og pårørende lang tid i forveien etter ønske fra pårørende, mens de andre hadde faste dager hver eller annenhver uke som de kom, om enn til varierende tidspunkter på dagen. Én av de frivillige påpekte at det ikke alltid var like greit å gjøre avtaler lang tid i forveien fordi man ble veldig låst, skulle det dukke opp noe annet. Terskelen var høy for å avlyse og skuffe den pårørende. De andre tre var klare på at det var best med forutsigbarhet og faste avtaler, både for dem selv og de pårørende. Og nettopp fordi avtalene allerede var inngått og bekreftet, opplevde de appen som unødvendig og masete:

- *Informant 1: Nei, jeg synes det er greit å ha faste avtaler.*
- *Informant 1: Ja. Så faste dager og faste ...*
- *Informant 3: Derfor så synes jeg det er så unødvendig med alle disse plingene som du pratet på, ikke sant. Når vi har faste dager, så får du ... først melding på mandag: Kan du ta oppdraget? Ja. Og så: Du har fått fleksibel avlastning ... kommer det etterpå. Og så kommer det søren meg en pling på tirsdag: Husk oppdraget på onsdag. Hæ? Det blir litt vel mye, synes jeg.*
- *Informant 2: Ja, det er mye pling.*

3.2 Gjennomføring av aktiviteter

3.2.1 Treningssentersatsningen

Den frivillige som var med som avlaster på øktene på treningssenteret hadde udelte positive erfaringer med tiltaket, og hun fikk støtte av den frivillige som hadde vært med som observatør. Hun syntes også at treningsøktene hadde fungert veldig bra. Følgende sitat gir en god beskrivelse av hvordan øktene var organisert og lagt opp:

- *Altså, <koordinator> er alltid der. Og det er ... hun hjelper jo til akkurat som oss frivillige. Vi er vel som regel <koordinator> pluss kanskje vi er tre til. Og da er vi der for å ... den pårørende skal liksom ha litt fri, da, så den kan gå på sykkelen og trene, og så veileder vi brukeren ... liksom følger den dit den skal og ... og hjelper dem med å komme til rette liksom i det apparatet de skal være i. Og så i tillegg så er det jo da en instruktør. Og så har jo dette blitt fulgt opp med å se progresjonen og blitt skrevet ned og tatt tiden og ... ja. Det er ordentlig gjort. Og det tror jeg også er liksom deilig for den pårørende, å komme dit og så ... Det er noen som passer på. Ikke sant. Selv om de er jo der allikevel. Men det er noen som ... så jeg kan liksom slappe av ... og gjøre mine ting. Og det tror jeg har vært veldig fint, altså. Det er flott tiltak. Kjempebra.*

Informant 2

Informanten beskrev tiltaket som «fint», «ordentlig gjort», «flott» og «kjempebra». Hun fortalte at det var nesten ikke fravær på samlingene, at både brukere og pårørende kom med en innstilling om at de skulle gjøre en reell

treningsinnsats, «og så er det mye munterhet, positivt og så mye latter og litt sånn artig», etterfulgt av en 20 minutters avslutning med kaffe og kake – «så blir det liksom litt sånn hygge etterpå» (Informant 2). Hun var med andre ord veldig fornøyd med hvordan tiltaket var organisert og gjennomført, og hun virket stolt over å ha vært en del av prosjektet.

3.2.2 Fleksibel avlastning

I fleksibel avlastning-ordningen var imidlertid erfaringene noe mer sprikende. Dette var til dels en følge av at de frivillige hadde ulike typer avlastningsoppdrag og ulike oppdragsmengde, og til dels en følge av ulike personligheter og preferanser. De som besøkte brukere som var i god nok fysisk form til å gå tur (og som ville/orket å gå tur) hadde stort sett avtale om å gå tur med brukeren hver gang. For én av de frivillige var det en forutsetning at aktiviteten skulle være å gå tur; hun fortalte at hun ikke hadde ønske om å være hjemme hos brukeren. De frivillige som gikk tur med «sine» brukere uttrykte i det store og hele at de var fornøyd med både aktiviteten og omfanget av oppdraget. Det betydde imidlertid ikke at de ikke støtte på utfordringer og vanskelige situasjoner i sine oppdrag. Spesielt ble demenssykdommens utvikling og forverring av brukeres fysiske form trukket fram av flere i intervjuet. En informant fortalte følgende:

- *Han ene jeg går til som bor sammen med kona si, han var jo i så fin form og sånt til å begynne med. Men en merker jo at sykdommen utvikler seg. [...] Og så kommer jeg, da, og ringer på, og han står i døra. Ååå, helt sånn, ikke sant. Og litt sånn ustø og ... Nei, vet du hva. Jeg orker ikke å gå i dag, jeg. Og da har kona sagt til meg at det er ok, ikke sant. Og så kommer du i en sånn ... ja. Ja, men er du sikker på det? Så prøver jeg jo, ikke sant, å få ham til å bli med. Nei, vet du hva. Du, jeg beklager ... Han er jo så høflig, da. Jeg beklager så mye. Men du får komme inn. Ja, så blir jeg med inn, da. Og så setter jeg meg ned. Og så ... nei, det er ... jeg skjønner etter liksom ti minutter at det går ikke. Så blir jeg sittende der en 20 minutter. Og så drar jeg.*

Informant 2

En annen utfordring de frivillige opplevde var mangel på variasjon; brukerne ville ofte velge den samme ruta igjen og igjen. Og samtalene var også ofte begrenset; det ble mye det samme om igjen og om igjen der også. Følgende utdrag fra fokusgruppen illustrerer flere nyanser rundt opplevelsen av et frivilligoppdrag som spaserturpartner til en person med demens:

- *Informant 3: ... han er jo ikke så godt fungerende lenger. Men ... det går ikke veldig fort. Men vi går i nærmiljøet. Der er det en sånn sti som en ildsjel har ordnet [...]. Så der går vi og ser på ... nå har vi sett på høstfarger, ikke sant, og ... sopp og ... og så sett på dyr [...]. Så vi så ekorn, og vi har sett rådyr, mer sånn ... Og nå de tre siste gangene så har vi faktisk gått hele stien. Han har blitt bedre til å gå, så han ...*
- *Intervjuer 2: Oi.*
- *Informant 3: Ja. Så ... nei, han er ikke sliten.*
- *Intervjuer 1: Så fint.*
- *Informant 3: Så selv om han ikke har så mye språk, sånn ... eller han trenger så lang tid for å finne ordet, så har vi det så fint når vi er på disse turene der. Men det blir samme turen. Mm.*

Informant 3 uttrykker glede og mestringsfølelse i sin skildring av spaserturene med en av sine brukere; de har det fint sammen selv om han har lite språk, og han er til og med blitt i bedre fysisk form. Samtidig erkjennes tosidigheten i oppdraget: Brukeren vil gå samme tur hver gang, og han har lite språk. Dette gjør at det blir lite variasjon for den frivillige og samtalen blir begrenset, men samtidig er det tydelig at turene gir glede for både brukeren og den frivillige. Den frivillige ser hvor mye det gir brukeren, og det gir henne en god følelse og en følelse av mestring. I de alle de fire informantenes beskrivelser av aktivitetene de gjorde med brukerne kom følelser av mestring tydelig til uttrykk. Ingen av de som bistod med avlastning i hjemmet og som måtte finne på noe annet å gjøre enn å gå tur, ga uttrykk for å ha vært rådvillige for hva de skulle finne på med brukerne. Følgende sitat gir et godt inntrykk av den avslappede holdningen informantene hadde til å finne passende aktiviteter med brukeren:

- *Hos han ene så tok jeg utgangspunkt i det kortet jeg fikk. Der sto det han likte å spille yatzy, høre på radio og se på tv og sånne ting. Så gjorde vi litt av det. Men ellers så var han veldig flink til å fortelle om sin bakgrunn, da. Hvor han kom fra og familien sin og sånne ting. Så vi hadde alltid noe å finne på liksom. Og så hun andre jeg var hos, hun ville på butikken og handle, da, matvarer. Så da gjorde vi det da. [Vi] kjørte [...] til butikken og handlet.*

Informant 4

Også informanten med den største oppdragsmengden snakket med entusiasme og selvtillit om de forskjellige aktivitetene hun la opp til med sine brukere. Med den ene delte hun en interesse for planter, og de satt ofte og snakket om det og hvordan byen de bor i var i «gamle» dager. Med en annen bruker som var glad i å stelle på kjøkkenet stekte hun vafler, hjalp til med opptrening og pratet. Den tredje brukeren var det mer krevende å finne på egnede aktiviteter med, men hun var likevel ikke rådvill:

- *Jeg var der noen ganger på dagtid også, og det var for så vidt greit ... for meg å være der på dagen. Da spiste vi og leste i aviser ... og leste aviser, og vi ... han så aldri på tv, og han hørte aldri på radio, så vi måtte på en måte finne på andre aktiviteter. Så jeg tok og ... jeg hadde med meg et lottospill ... som jeg brukte, hvor vi bare kunne sitte, og vi kunne vise ham bilder. Og så kunne vi snakke om hva vi så. Men så fant jeg ut etter hvert at jeg kunne jo lage noe selv, så jeg printet ut og fant på nettet bilder av en smørklump, meierismør, og en brunost, en gulost og kjøtt og ku og hest og traktor. Han hadde jobbet ved jernbanen, så vi fikk printet ut noen tog og ... Og så holdt jeg opp dette her. Og så sa jeg at nå skal vi ta et spill, så skal vi se om du kjenner igjen. Og så holdt jeg opp det. Og så så han at det var smør. Og så så han at det var hest. Og så tvilte han veldig på andre ting. Og så sa jeg hva det var, og da kunne han se ... ved og så sitte litt sånn, så kunne han se at det var ei ku, da, eller en elefant. Så dette brukte vi noe tid på. Og det var kjekt. Jeg tror han likte å på en måte sitte og så se på ...*

Informant 1

Videre fortalte informanten om flere utfordrende situasjoner som kan oppstå når man har med personer med demens å gjøre, som situasjoner med aggresjon og hjelp til å gå på toalettet, men dette opplevde hun ikke som noe problem. Følgende sitat viser at hun mestret slike situasjoner godt:

- *Og så ble han stående der og være sint på den mannen som han så i speilet, for det var en inntrenger på en måte. Så han forsto ... han kjente ikke igjen ... og han ... Så han kunne være litt sånn aggressiv. Aldri mot meg. Og jeg klarte å få ham med alltid inn igjen på stua og fikk pratet ferdig om den der mannen som ikke var ... noen annen enn ham.*

Informant 1

Flere av informantene ga uttrykk for at de trivdes godt med oppdragene og at de ikke vegret seg for ansvaret, men tre av de fire kjente på dårlig samvittighet hvis de måtte si nei til oppdrag. Følgende sitat fra intervjuet viser hvordan dårlig samvittighet tæret på en av informantene:

- *Så etter hvert så syntes jeg det var [for mye] ... åh! Men jeg gjorde det, og klarte ikke å si nei noen ganger, og hadde dårlig samvittighet bare ved tanken på å si nei.*
- *[...] jeg trivdes godt med det [oppdraget], og ... men jeg synes at jeg hadde litt for mye ... på en måte. Jeg hadde litt for mye ... Jeg hadde ikke for mye ansvar, for jeg var ikke noe redd for noe av ansvaret. Men det med at jeg skulle gå rundt med dårlig samvittighet, det likte jeg ikke. Jeg likte ikke å si at det ikke passet ... på en måte. For jeg visste at da var det ei som ikke kom seg på møtet som hun gledet seg så til å komme på ... eller ... ja, sånne ting.*

Informant 1

At denne informanten var spesielt mye plaget med dårlig samvittighet hadde nok sammenheng med at hun opplevde oppdragsmengden som for stor; intervjuet tydet på at hun kanskje oftere enn de andre ble spurt om å ta på seg oppdrag som hun følte ble for mye. Men også to av de andre frivillige fortalte om dårlig samvittighet hvis de måtte si nei på grunn av andre forpliktelser, til jobb eller familie. Følgende sitat illustrerer den dårlige følelsen å si nei medførte for den frivillige og medfølelsen hun hadde med den pårørende som ikke fikk avlastning når hun ikke kunne komme:

- *Hvis jeg hadde for eksempel [...] en kveldsvakt eller noe, så kunne jeg jo ikke si ja. Og da fikk jeg jo veldig sånn vondt av den pårørende, da. For da kom ikke den seg ut. Og jeg vet jo at det er veldig slitsomt å være med en som er dement en hel dag. Ja, hele tiden og kommer seg ikke unna, liksom. Det er veldig slitsomt for den pårørende. Får jo ikke gjort noe annet, liksom. Blir liksom sperret inne eller ... på en måte.*

Informant 4

Videre opplevde et par av de frivillige at relasjonen med enten bruker eller pårørende ble for nær, at de ble betraktet som venninner i stedet for frivillige. I disse situasjonene var det viktig for den frivillige med hjelp og støtte fra prosjektkoordinatoren med å opprettholde en viss distanse og håndtere forventningene fra brukeren eller den pårørende. Blant annet kunne det være belastende for den frivillige å kjenne på forventninger fra de pårørende om å bli værende etter avlastningsoppdraget for å sosialisere med dem når de kom hjem. Dette er godt illustrert i følgende sitat:

- *Så der var jeg jo da hele dagen inntil datteren kom og tok over, ja. Men når pårørende da kommer hjem ... på kvelden eller på dagen, så har de så lyst på at jeg skal fortsette å være der og så ... drikke kaffe med dem. Så jeg kommer liksom ikke hjem når klokka er halv elleve eller ti om kvelden ... for da ... hun har så lyst til å fortelle [...] Og det hadde den mannen til hun dama også veldig behov for og så snakke ... snakke om seg og sitt og livet deres og ... Sånn at det går på en måte lang tid ... En ting er de tre timene, fire timene. Men så kommer det litt i etterkant alltid.*

Informant 1

Sitatet over viser at det ikke var like lett for alle de frivillige å selv sette grenser i den daglige kontakten med bruker og pårørende. Motsatsen var en av informantene som hadde et avklart forhold til sin egen kapasitet og egne ønsker for deltakelsen i prosjektet. Hun opplevde grensesettingen uproblematisk:

- *... det må ikke bli for mye ... føler jeg. [...] At det må liksom være ... Jeg må sette min grense. Det er passe.*

- *[...] Sånn som konen til han som jeg går hos, da, hun spør jo alltid om jeg tar kaffe etterpå. Og noen ganger sier jeg ja takk, og andre ganger sier jeg nei takk.*

Informant 2

Videre var det tydelig at alle de frivillige som tidligere hadde jobbet i kommunehelsetjenesten var forholdsvis godt forberedt på hva oppdraget ville bestå av og at de var komfortable med å ha eneansvar og omsorg for personer med demens. De frivillige reflekterte over at det å ta på seg slike oppgaver kanskje var lettere for dem som hadde erfaring fra helsesektoren:

- *Informant 2: Kanskje det er lettere for oss som har jobbet innen helsesektoren ...*
- *Informant 1: Ja.*
- *Informant 2: ... enn for andre. Altså, jeg tror nok det at vi ... For det er liksom et skritt å ta, det å ta ... ja, komme inn i en fremmeds liv, og, på en måte.*
- *Informant 1: Mm. Absolutt.*
- *Informant 3: Ja. Mm.*

Men selv om alle intervjudeltakerne var godt rustet for oppdraget gjennom sin utdanning og arbeidserfaring og mestret rollen som frivillig avlaster godt, fortalte én av de frivillige at hun nok hadde hatt litt andre forventninger til oppdraget da hun meldte seg som frivillig. Som hun sa:

- *Da jeg startet, så tenkte jeg at ... åh, det kunne vært fint å møte ei gammel dame [...], så kan vi gå i byen. Så kan vi gå på kafé, og så kan vi ha det hyggelig, og så kan vi prate. Liksom sånne ting tenkte jeg at kunne vært veldig kjekt. [...] kunne gå og handle og gjøre sånn. Men det skjedde jo ikke. Eller gå på kino [...] Så sånne ting.*
- *[...] Jeg hadde vel kanskje tenkt at jeg skulle snakke litt mer med ... og få litt respons på en samtale. Ikke sant. At jeg skulle være med på et eller annet som jeg kunne snakke med noen, og så kunne vi diskutere litt, og så snakke om noe. Men det skjønnte jeg jo ganske fort at ... det behovet fikk jo ikke jeg dekket. Det var jo ikke noe ... Vi kunne ikke føre en samtale som kunne bringe verden videre. Så ... men det ... jeg godtok det. Jeg godtok det. Jeg skjønnte at det var feil arena.*

Informant 1

Sitat over viser at informantene nok hadde håpet på å få dekket noen av sine egne sosiale behov, samt at hun ikke forventet at de hun skulle være sammen med var så syke som de var.

3.3 Hva opplever de frivillige å få tilbake?

Flere ganger i intervjuet nevnte informantene uoppfordret at de opplevde å få noe tilbake: «Det er jo ikke bare det at vi gir og ... altså, vi får jo noe tilbake. Og det er meningsfylt ...» (Informant 2). Informantene brukte alle positive adjektiver i sine beskrivelser av aktivitetene de gjorde med brukerne; det var for eksempel «fint», «kjekt», «koselig»,

«åltreit», «veldig bra», «flott tiltak», «veldig vellykket» og «givende». Alle informantene ga uttrykk for at de synes det var meningsfylt å være med på prosjektet. En av dem fortalte at hennes motivasjon var at hun ønsket å «gjøre noe meningsfylt i hverdagen» og hadde «lyst til å hjelpe [de pårørende ...] så de skulle få [...] en bedre hverdag» (Informant 4). Samtidig påpekte informantene at det var viktig å føle seg verdsatt for jobben de gjorde, både av brukere, frivillige og de ansatte i kommunen, og at de ikke ble tatt for gitt. Høye forventninger til den frivilliges innsats fra både pårørende og de ansatte i prosjektet kunne tidvis oppleves som å ikke bli verdsatt for jobben de gjorde. I følgende utdrag fra intervjuet kommer det tydelig frem hvordan forventningene fra en pårørende utarmet motivasjonen til én av de frivillige og hvordan en annen frivillig viser forståelse og påpeker at det er viktig å føle seg verdsatt:

- *Informant 1: ... så kom hun med en lapp ... alle ... hele året, alle [forenings]møtene hele året. Da ble jeg husker jeg ... aaah ... Så sa jeg til <koordinator>: Se her. Se, jeg har fått en lapp, jeg. Alle dagene her så ville hun at jeg skulle komme. Og så var det tre ganger en måned ... fordi at det hadde vært noe høstgreier, så det var tre ganger på en måned. Og så sier jeg: Jeg kan jo ikke gå så mye, sier jeg. Det var bare én av dem, det. Men så sa <koordinator> at vi kan ikke si ja til alt dette her nå. Vi må ta én om gangen. Og så må du akseptere én om gangen, da. Så jeg kunne ikke der og da si at jeg kommer på alle de ... Men jeg fikk ... men når høsten var over, eller ... og det nærmet seg slutten på meg, så fikk jeg også en ny liste for hele -18. Altså ... og da så sa jeg at: Men jeg vet jo ikke engang om det fortsetter til neste år. Ikke sant. Men det håpet hun jo. Og hun fulgte jo så med. Så ... uff, jeg synes litt synd på dem. Jeg gjør det, altså, enda.*
- *Informant 2: Jo, men samtidig så er det liksom det å føle at en blir verdsatt.*
- *Informant 1: Ja da.*
- *Informant 2: For liksom hvis du bare ... vedkommende bare kommer med en sånn liste til deg, så vet jeg ikke ... det blir liksom litt feil. Det er viktig å føle seg verdsatt i den jobben vi gjør.*
- *Informant 1: Absolutt.*
- *Informant 3: Mm.*
- *Informant 1: Absolutt.*
- *Informant 2: Ja. Sånn som konen til han som jeg går hos, da, hun spør jo alltid om jeg tar kaffe etterpå. Og noen ganger sier jeg ja takk, og andre ganger sier jeg nei takk. Men der har jeg altså ... i løpet av den tiden tror jeg jeg har fått tre-fire fyrstekaker. Og nå sist så hadde hun bakt brød og lagd et syltetøy som jeg fikk.*
- *Informant 1: Å ja, så ...*
- *Informant 2: Ja. Og så sier jeg ... og jeg vil jo ikke ta imot noe, ikke sant. Det er jo ikke derfor. Det er liksom bare det at du liksom føler at det her ... du blir verdsatt. Men hun gir seg ikke. For det betyr så mye. Og hun synes det ... hun vil gjerne gi noe tilbake. Og da må jeg ta imot. Ja. Og det er liksom ... men det er liksom viktig del i dette her, at ... når ... hvordan pårørende er overfor deg.*
- *Intervjuer 1: Ja da. Absolutt.*
- *Informant 2: For det ene er sånn. På den andre jeg gikk, der var det ik ... liksom ... jeg hadde jo ikke noen kontakt med sønnene i det hele tatt. Der var det liksom ... ja, jeg hilste jo på dem når det var møter her, men*

det var liksom ingenting. Og det ... det tror jeg er viktig, at også pårørende tenker som så at ... tross alt, vi gjør nå en jobb, vi også.

- *Informant 3: Mm. Ja.*
- *Informant 2: Ja. Så for at vi skal fortsette, så tror jeg det er viktig. Ja.*

Dette utdraget etterlater liten tvil om at følelsen av å bli verdsatt er viktig for å opprettholde motivasjonen hos de frivillige. Her var det snakk om viktigheten av at de pårørende viste takknemlighet overfor de frivillige og deres innsats. Men intervjudataene tyder på at det kunne være like betydningsfullt for de frivillige å oppleve anerkjennelse og takknemlighet fra brukeren med demens for jobben de gjorde. Følgende sitater illustrerer dette:

- *Informant 3: [...] han som jeg er hos, han har bodd i egen leilighet i [bo- og servicesenteret]. Og nå ble han flyttet på et kollektiv for demente. [og] jeg var der [...] nå på onsdag. Og jeg så ... alt var jo fremmed for han, ikke sant. Og så plinget jeg på, for nå hadde han klokke og ... og så ser han meg, og så lyste opp: Å, gudskjelov at han så et kjent menneske. Så det var litt godt å oppleve sånn. [...] og nå har han noen rundt seg hele tiden. Det er nok viktig. [...] Men det var så koselig å se når en så øynene når jeg åpnet opp døra. Åh, gudskjelov at du kom! [...] Så da føler jeg liksom at da kjen ... det er tegn på at han kjenner meg godt også. Mm.*
- *Informant 2: Ja. Det er jo sånne ting som gir noe, da.*
- *Informant 3: Ja. Det gjør det. Jeg gikk igjen med sånn ... Åh! Nå har jeg virkelig gjort noe bra i dag.*

Denne følelsen av å gjøre noe bra, å hjelpe andre, noen som trenger det, var sentral for alle de frivilliges motivasjon. Mot slutten av intervjuet stilte vi spørsmålet om hva de får tilbake:

- *Intervjuer 1: Det dere sier at dere får ... dere får jo mye tilbake igjen også. Hva er det dere får?*
- *Informant 1: Ja, det kan du si. Det er det samme som du får når du jobber i sykehus, det, vet du. Det er noe med å jobbe med folk som du ser setter pris på at du er der, og som trenger deg. Om det så er å mate deg eller å gå med deg eller ... prate eller se på tv sammen. Bare du sitter ... eller bare sitte sammen med en som ikke tør å være alene hjemme. Ikke sant. Så det er nok det at du ser at du gjør en forskjell for folk som er der. Og da tenker jeg både på den som er hjemme og den som da kan få lov endelig å gå ut ... gå ut en tur. Det ... for de setter jo ... de sier jo ... og de er jo så glade for at vi er der, at det er jo det som gjør at du ikke sier nei neste gang. Så ...*
- *Intervjuer 1: Mm.*
- *Intervjuer 1: Alle nikker.*

Av de fire som deltok i intervjuet var det tre som fortsatte som frivillige etter 2017 i DELTA-prosjektet i 2018, mens den siste sluttet blant annet fordi hun skulle flytte. Hovedgrunnen var nok likevel at hun opplevde sin rolle i prosjektet som for belastende, noe de andre frivillige viste stor forståelse for i intervjuet:

- *Informant 2: Det virker jo som du hadde for stor belastning.*
- *Informant 1: Ja, jeg hadde nok det. Hadde nok det. Ja da. Vi hadde nok det. Men ... ja. Men ok, det gikk fint, det også. Men ikke i lengden. [...] Og da ... det blir for mye.*

- *Informant 2: Nei, da finner du på noe annet.*
- *Informant 1: Ja. Da ... vil jeg heller bruke tiden på noe annet.*

Det kom altså tydelig frem i intervjuet at de frivillige opplevde å få mye tilbake i sitt engasjement som frivillige, men at det ikke måtte bli for mye var et tilbakevendende tema. Som den ene informanten uttrykte det:

- *... det må ikke bli for mye ... føler jeg. [...] At det må liksom være ... Jeg må sette min grense. Det er passe. Og ikke mer enn det. For da har jeg glede av det jeg også. Ja.*

Informant 2

-

4 DISKUSJON

Prosjektet skulle tilby de frivillige opplæring og undervisning om demens, etikk og kommunikasjon før de fikk avlastningsoppdrag (Åslund et al., 2019), men ingen av de fire informantene som deltok i studien hadde opplevd å få noe slikt tilbud. De frivillige etterlyste både mer opplæring og informasjon om opplegget ved oppstart, og våre funn tyder på at de som kom med i prosjektet etter prosjektoppstart ble spesielt skadelidende av manglende informasjon. Selv om det ble organisert et oppstartsmøte med ansatte, pårørende og frivillige, var det ikke alle de frivillige som var der, og de som var der følte ikke at det passet seg å stille spørsmål om ting de lurte på fordi det var pårørende til stede. Fra andre prosjektdokumenter kan det fremstå som at prosjektet hadde mer fokus på de pårørende og deres behov enn de frivillige: ifølge rapporten til Åslund et al. (2019) ble det arrangert fire ulike samlinger som blant annet tok opp temaene demenssykdom, etikk og kommunikasjon, men to av disse var lagt opp som samlinger med erfaringsutveksling for pårørende til personer med demens gjennom sosialt samvær. Vi utelukker ikke at de frivillige kan ha fått tilbud om å være med på samlinger og opplæring i prosjektet, men det er uansett viktig å anerkjenne de frivilliges opplevelse av å ikke ha vært tilstrekkelig forberedt på oppdraget, og at de kunne ha ønsket seg mer og bedre oppfølging. Slik det ble arrangert samlinger med erfaringsutveksling for pårørende, kunne det med fordel ha vært organisert tilsvarende samlinger for de frivillige. Våre funn tyder på at slike tiltak ville kunne være med på å dekke de frivilliges informasjonsbehov i oppstarten av prosjektet og å opprettholde deres motivasjon gjennom sosialt samvær og felleskap og å ikke føle seg alene om eventuelle problemer som måtte oppstå.

Ingen av våre informanter opplevde at de ble brukt for lite. Enten følte de at de hadde akkurat passe stor oppdragsmengde (og ønsket ikke mer), eller så opplevde de at det hadde *for stor* oppdragsmengde og for store forventninger knyttet til sin rolle som avlaster. Det fremkommer tydelig fra våre funn at det er viktig for de frivillige at ikke belastningen blir for stor, at det ikke blir for mye. Da går det ut over motivasjonen til den frivillige for å fortsette. Hvis ikke den frivillige i samarbeid med prosjektkoordinator og den pårørende og/eller brukeren, finner en balansegang i oppdraget – hvis ikke oppdragsmengden er i samsvar med den frivilliges ønsker og kapasitet – er det store sjanser for at det samme skjer som med en av våre informanter: vedkommende slutter. En løsning som ble foreslått av i intervjuet var muligheten for å dele spesielt krevende oppdrag på to frivillige, slik at belastningen ikke ble så stor på hver enkelt. Det er uvisst om dette er noen god løsning for brukergruppen i dette prosjektet. Som Åslund et al. (2019) sine funn viser, var det svært viktig for den pårørende at det var den samme frivillige som kom hver gang fordi det var ment det var nødvendig for at personen med demens skulle føle seg trygg. Likevel, med noen brukere kunne det kanskje være mulig å teste om det kunne fungert med to frivillige, især hvis besøkene var hyppige nok og de frivilliges forpliktelse langvarig nok til at bruker ble tilstrekkelig godt kjent med ordningen og avlasterne.

Det er liten tvil om at prosjektkoordinatorene hadde en nøkkelrolle med fordeling og tildeling av oppdrag i prosjektet. Åslund et al. (2019) fremhever også koordinatorens sentrale rolle i å dyrke og vedlikeholde frivilligheten i prosjektet. De hevder at uten prosjektkoordinatorens pågående prosess med systematisk rekruttering, organisering, koordinering, opplæring, motivasjon og veiledning, hadde det ikke vært mulig å oppnå prosjektets resultatmål. Tilbakemeldingene fra våre informanter bekrefter i stor grad dette; koordinatorens rolle ble opplevd som meget viktig, både i tildelingen av oppdrag, oppfølging gjennom praktisk tilrettelegging og som støtte når relasjonene ble for nære eller forventningene for høye. Våre informanter erkjente at koordinatoren hadde en krevende jobb med å holde i alle trådene og gjøre alle til lags, både pårørende, brukere og frivillige.

Når det gjelder appen FRIDA og de frivilliges erfaringer med den, samsvarer våre funn med Åslund et al.s (2019); få av de pårørende brukte appen, og de som brukte den avtalte ofte i tillegg direkte med den frivillige på telefon eller når de møttes. I våre informanters erfaring var appen overflødig og opplevdes snarere som en belastning enn et

praktisk hjelpemiddel fordi avtaler ofte allerede hadde blitt inngått på telefon eller ansikt til ansikt. Varsler fra appen på mobilen ble opplevd som unødvendig og masete. Selv om hensikten med appen var å gi både pårørende og frivillige fleksibilitet og frihet, ble det ikke opplevd slik av de frivillige. I henhold til appens hensikt skulle den frivillige lettere kunne bestemme når de ville stille opp, og de kunne legge inn perioder som de ikke kunne (eller ville) ha oppdrag, slik at de i disse periodene ikke fikk forespørsler (Åslund et al. 2019). I praksis fungerte ikke appen eller ordningen slik, siden mange av de frivilliges avtaler i realiteten ble inngått og/eller bekreftet direkte med den pårørende. De frivillige måtte i stor grad forholde seg direkte til sine pårørende og brukeres forventninger til og forespørsler om avlastning. Dessuten var det ikke behov for fleksibiliteten som appen var tiltenkt å sikre, verken hos de frivillige eller de pårørende. Åslund et al. (2019) viser i sin rapport at de pårørende hadde mer behov for forutsigbar avlastning enn fleksibel avlastning, både av hensyn eget behov for å planlegge egne gjøremål og av hensyn til personen med demens, at han eller hun var forberedt på at den frivillige skulle komme. De frivillige i vår studie delte de pårørendes preferanse for relativt faste avtaler, slik at de kunne planlegge tiden sin. De var dessuten enige om at telefon hadde vært et bedre medium for å inngå avtaler, slik at de hadde sluppet den unødvendige «plingingen» fra appen.

Når det gjelder gjennomføringen av aktivitetene, så tyder våre funn på at treningscentersatsningen var en stor suksess for både de frivillige, de pårørende, brukerne og de ansatte. Det samme kan i det store og hele sies for fleksibel avlastning-prosjektet; de frivillige fortalte om positive opplevelser sammen med brukerne. Videre vitnet deres skildringer av aktivitetene de gjennomførte med personene med demens om en stor grad av mestring i oppdragene de hadde. Her er det imidlertid på sin plass å nevne at alle våre informanter hadde bakgrunn som helsepersonell, og at det er ikke sikkert at andre frivillige uten bakgrunn fra helsesektoren ville opplevd ansvaret for og samværet med brukerne med demens like uproblematisk. Ellers ble dårlig samvittighet over å si nei og for nære relasjoner til bruker og/eller pårørende opplevd som de største utfordringene i hverdagen for de frivillige. For å håndtere disse utfordringene var det viktig for de frivillige å ha noen å spille på. Det er nærliggende å tenke at prosjektkoordinatoren vil være den viktigste støttespilleren i slike situasjoner, men også å ha et nettverk med andre frivillige kan hjelpe på å bearbeide dårlig samvittighet og å få hjelp og gode råd til å håndtere vanskelige situasjoner i sitt virke som frivillig.

Det de frivillige opplevde å få tilbake gjennom sitt engasjement bestod i stor grad av positive følelser knyttet til det å glede andre, gjøre en forskjell for noen, hjelpe noen som trenger deg og føle seg verdsatt. De opplevde det som meningsfylt å avlaste de pårørende, som de visste hadde en krevende hverdag. I tillegg ga det noe å glede personen med demens med en spasertur eller annen aktivitet – å bety noe for ham eller henne. Men her kommer også den hårfine balansen mellom hva som er passe og hva som er for mye. Hvis belastningen blir for stor, er det vanskeligere å finne glede i det man driver med. «Det må ikke bli for mye», ble det sagt flere ganger i intervjuet.

5 KONKLUSJON

Som resultatene i dette prosjektet viser; det er ingen enkel jobb å koble egnede frivillige med hjemmeboende brukere med demens som kan nyttiggjøre seg et tilbud om avlastning for deres pårørende. Det er kommet klart frem fra våre funn at å være frivillig i en avlastningsordning for personer med demens kan være krevende, og at det er viktig at prosjektkoordinatorene finner en god balanse mellom frivilliges kapasitet og de pårørendes behov for avlastning. At denne balansegangen var vanskelig å opprettholde, bekreftes også av ansatte i prosjektet. Den største utfordringen, slik de opplevde det, var at behovene til brukerne endret seg raskt (Anne Marit Åslund, prosjektleder USHT, e-postkommunikasjon 1. mars 2019). Kom en bruker for eksempel på sykehjem, hadde ikke lenger de pårørende behov for avlastning, og det var ikke bare å sette de frivillige til nye oppgaver når "deres brukere" ikke lenger hadde behov. De opplevde altså å ha "for mange" frivillige til tider – at det var vanskelig å finne oppdrag til alle. Og motsatt - de hadde også perioder som det var for få frivillige, noe som de frivillige selv også følte på. Så i perioder som de har for få frivillige, hvordan kan de som skal matche pårørendes ønsker og behov med frivilligressurser i en slik ordning ivareta balansegangen mellom etterspørsel og kapasitet? Dette er kommunens og de frivillige organisasjonenes nøtt å knekke. Vi ønsker her å fremheve et siste utdrag fra intervjuet. Det oppsummerer mange av våre funn på tvers av forskningsspørsmålene våre:

- *Intervjuer 2: Hvordan kan ... for de sitter jo da i en skvis der, at de gjerne skulle hatt flere som dere.*
- *Informant 1: Ja. Mm.*
- *Intervjuer 2: Hvordan kan de ... ivareta den balansegangen?*
- *Informant 1: Ja, det er vanskelig. Og hvor de kan få rekruttert flere til å bli med. Det er jo der de må starte for å få på en måte nok til å være med på det. Og da tror jeg at en må rett og slett samle dem sammen igjen. Og så må en prate over en pizza. Kanskje med de som har vært der med litt erfaringer ... både gode og litt andre erfaringer. Og så ... ja ... For det er jo givende. Det er jo kjekt og, da, ikke sant. Det er jo derfor vi holder ut. Fordi det er jo noe med det.*

Som antydning i dette og flere av sitatene som er løftet frem i denne rapporten så er ikke svaret på ressursmangelen kommunen og frivillige organisasjoner opplever å kreve mer fra de som allerede gjør en innsats. Rekruttering av flere frivillige behøves. Og hvordan gjør man det? Ved å ha litt mer fokus på nettopp fremelsking, dyrking og vedlikehold av det frivillige engasjementet gjennom ivaretagelse av de frivilliges behov. De som organiserer tiltakene, det være seg kommunen eller frivillige organisasjoner, må være bevisst på de frivilliges behov for å være del av et felleskap med andre frivillige som står i mange av de samme situasjonene som dem. Det er utrolig hvor mye litt sosialt samvær over kaffe og kake eller pizza kan gjøre for motivasjonen. Og så må man være åpen på hva frivilligoppdraget innebærer. Ingen er tjent med at frivillige får oppgaver de ikke føler de er i stand til å utføre eller ikke ønsker å fortsette med. Spesielt ikke når brukerne er sårbare eldre eller personer med demens.

REFERANSER

- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Demensplan 2020: Et mer demensvennlig samfunn*. Oslo.
- Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. [online]. Lovdata. URL: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30> (2012).
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3 ed.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Loga, J. (2018). Sivilsamfunnets roller i velferdsstatens omstilling. *Norsk sosiologisk tidsskrift*, 2(1), 58-73. doi: <https://doi.org/10.18261/issn.2535-2512-2018-01-05>
- Meld. St. 15. (2017-2018). *Leve hele livet*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Meld.St. 34. (2012-2013). *Folkehelsemeldingen: God helse - felles ansvar*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- NOU (2011:11). *Innovasjon i omsorg*. Oslo: Departementenes servicesenter.
- Repstad, P. (red.). (1998). *Den lokale velferdsblanding: Når offentlige og frivillige skal samarbeide* Oslo: Universitetsforlaget.
- St.meld. 29. (2012-2013). *Morgendagens omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- St.meld. nr. 25. (2005-2006). *Mestring, muligheter og mening: Framtidas omsorgsutfordringer*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- St.meld. nr. 47. (2008-09). *Samhandlingsreformen: Rett behandling - på rett sted - til rett tid*. (47). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Tjora, A. (2012). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (2 ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- USHT Oppland. (2018, 22.06.2018). *Fleksibel avlastning og aktivitet for personer med demens og deres pårørende*. from <http://www.utviklingssenter.no/fleksibel-avlastning-og-aktivitet-for-personer-med-demens-og-deres-paaroerende.6127221.html>
- Åslund, A. M., Pedersen, A. K. B. & Magnussen, S. (2019). *Pårørende til personer med demens sine erfaringer med prosjektet Fleksibel avlastning*. Gjøvik: USHT Oppland.



Utviklingscenter for
sykehjem og hjemmetjenester
Oppland

DELTA

SLUTTRAPPORT FLEKSIBEL AVLASTNING OG AKTIVITET



GJØVIK KOMMUNE

Omslagsfoto: Per-Erik Beck Bjørnbeck, Profil Grafisk - www.profilgrafisk.no