

# **Frivilliges erfaringer i møte med eldre personer med demens og deres pårørende ved et dagaktivitetstilbud**

*De betyr noe for meg – jeg betyr noe for dem*

En kvalitativ intervjustudie

**Linda Kristin Svendsen**

VID vitenskapelige høgskole

Oslo

Masteroppgave

Master i helse- og sosialfaglig arbeid med eldre

Antall ord: [21 850]

Dato 17.11.2017

## Forord

Denne mastergraden handler om møter mellom frivillige og eldre personer med demens og deres pårørende. I løpet av disse fire årene med studier har jeg møtt mange ulike personer – både i forbindelse med masteren, i mitt liv utenom studiene og i jobbsammenheng – som på mange ulike måter har bidratt til at mastergraden nå er ferdigstilt.

Tusen takk til de frivillige, som tok i mot meg og delte av sine erfaringer og opplevelser. Takk til kommunen, som hjalp meg i prosessen med å rekruttere informanter.

Takk til kunnskapsrike og dyktige medstudenter og lærere; og takk til Siri Ytrehus og Marianne Gonzalez for god veiledning i de innledende fasene av mastergraden. En spesiell takk går til medstudent Bente Næss. Jeg vil takke arbeidsgiver, Nittedal kommune, for tilrettelegging slik at studiet kunne gjennomføres. Tusen takk også til gode arbeidskolleger i Nittedal kommune.

En varm takk til veileder Anita Strøm, som tok over stafettspinnen og satset knallhardt på en konstruktiv fortsettelse. Du har utfordret meg ved at du ofte har hatt et  *neste steg*  på lur, når jeg trodde jeg var i mål med ulike deler av oppgaven. Du har delt av livsvisdom, kunnskap og erfaring. Jeg hadde definitivt ikke kommet i mål uten din veiledning. Nøyaktig det samme gjelder søsteren Edel Jannecke Svendsen, tusen takk.

Takk til min gode kollega Rita, og min gode venninne Inger, for uvurderlig hjelp til lesing av korrektur i siste runde. Sist, men ikke minst, vil jeg takke min positivt innstilte mann Pål, samt våre døtre Lisa, Stella og Mathea for at dere er dere.

## Sammendrag

Det er cirka 77 000 personer med demens i Norge i dag, og demensdiagnosen er forbundet med belastning for pårørende. Det er økt fokus på dagaktivitetstilbud for personer med demens, og slike tilbud forventes lovpålagt fra 2020. Samtidig fremheves frivillighet som en av løsningene i ulike politiske føringer, både som et gunstig tiltak for eldre, men også for å møte to andre hovedutfordringer fremover: ensomhet og mangel på helsepersonell. Denne mastergraden sorterer inn under forskningsfeltet *frivillighet innen dagaktivitetstilbud for personer med demens*, hvor det finnes lite forskning. Masteroppgaven støtter seg til forskning fra to nærliggende felt; *frivillighet med personer med demens i hjem/kommune*, og *frivillighet på langtidsavdeling*. Oppgaven utforsker frivilliges erfaring fra et dagaktivitetstilbud, med fokus på møter med personer med demens i tidlig fase og deres pårørende.

Studien har et kvalitativt utforskende design. Det ble utført semistrukturerte intervju med seks eldre frivillige. Analysen frambrakte fire hovedtemaer som var sentrale for å beskrive frivilliges erfaringer i møte med eldre med demens i tidlig fase og deres pårørende på et dagaktivitetstilbud. Det første temaet var *relasjonsbygging, fellesskap og aktivitet i fellesskapet*. Det andre var *erfaringer i møte med pårørende*. Det tredje temaet var *samarbeid med ressurspersoner som skaper læring og anerkjennelse*, og det fjerde var *lokalsamfunnsengasjement og omgivelser som fremmer miljøarbeid*.

Resultatene diskuteres via noen gjennomgående temaer på tvers av resultatene: gjensidighet, «personsentring» for de involverte, og bygging av sivilt engasjement og oppgaveglidning i helse- og omsorgssektoren. Resultatene blir diskutert i lys av tidligere forskning og teori innen demensomsorg og frivillighet. Mange av resultatene er i tråd med tidligere forskning på lignende områder innen frivillighet. Fra frivilliges ståsted kan dagaktivitetstilbud for personer med demens i tidlig fase være et egnet sted for frivilligsatsning, gitt at de frivillige opplever berikende relasjoner og fellesskap, og at man gjennom dette oppnår gjensidighet. Gunstige betingelser for frivilligheten ved stedet studien ble utført var at de frivillige opplevde å bli verdsatt av helsepersonellet, at organiseringen var fleksibel, og at dagaktivitetstilbudet lå i frivilliges og brukernes lokalmiljø.

Nøkkelord: frivillig arbeid, frivillighet, demens i tidlig fase, dagaktivitetstilbud og sosial kapital.

## Abstract

More than 77 000 people are affected by dementia in Norway today. Dementia is associated with burden of care for the next of kin. In Norway, day activity programs are expected to be mandatory from 2020. Voluntarism is proposed by the authorities as one of many strategies, both as one way of maintaining the health of a growing elderly population, and to meet the anticipated challenges; loneliness and lack of health care personnel. This thesis sorts under the area of research: *Voluntarism in day activity programs*, where very little research has been conducted so far. This thesis is therefore informed by two related areas of research; voluntarism with persons with dementia in home/community and voluntarism in long term care. The current master thesis explores the experiences of volunteers from a day activity programme, with focus on meetings with elderly persons with dementia in early stage, and their next of kin.

This study has a qualitative explorative design. Semi structured interviews with six volunteers were conducted. The analysis brought forth four main themes, evaluated as central in describing the volunteers' experiences with elderly with early stage dementia, and their next of kin, in a day activity programme. The first theme was *building relationship, community and activities in this community*. The second was *experiences from meeting with the next of kin*. The third theme was *cooperation with resourcepersons creates learning and recognition*. The fourth was about *engagement in the local community and surroundings that enhances environmental work*. The results were discussed from three more overarching themes that emerged across the main themes: *reciprocity*, *"personcentered" for the involved* and *building civilian engagement and task slippage in the health care sector*. The results were discussed considering relevant research and theory from the fields of dementia care and voluntarism. Many of the results are in line with previous research. The results imply that from the volunteers' point of view, day activity centers for elderly persons with dementia in early stages can be a suitable setting for voluntary work, given that the volunteers experience good relationships and community, and by this achieve reciprocity. Favorable conditions for voluntarism in this setting were appreciating the volunteers, flexible organization and that the day activity center was located in the volunteers' and the persons with dementias' own local community.

Key words: voluntary work, voluntarism, early stage dementia, day activity care and social capital.

## Innholdsfortegnelse

Sammendrag .....	3
Abstract .....	4
<b>1 Innledning .....</b>	<b>7</b>
1.1 Generelt om forskning innen området frivillighet i demensomsorg .....	8
1.2 Studier om frivilliges erfaringer med hjemmeboende personer med demens .....	9
1.3 Studier om frivilliges erfaring med frivillighet i langtidsavdeling .....	12
1.4 Oppsummering av forskning og presentasjon av problemstilling .....	14
<b>2 Teori og tidligere forskning .....</b>	<b>16</b>
2.1 Demens og demensomsorg i Norge .....	16
2.1.1 Personer med demens i tidlig fase .....	16
2.1.2 Personer med demens og sosiale relasjoner .....	18
2.1.3 Personsentrert omsorg for personer med demens .....	18
2.1.4 Kommunenes ansvar for demensomsorg .....	19
2.2 Frivillighet .....	20
2.2.1 Frivillig arbeid .....	20
2.2.2 Utvikling av frivillig sektor i velferdsstaten Norge .....	21
2.2.3 Samarbeid mellom frivillighet og kommunale tjenester innen pleie- og omsorg .....	22
2.2.4 Sosial kapital innen frivillighet .....	24
<b>3 Design og metode .....</b>	<b>28</b>
3.1 Design .....	28
3.2 Utvalg .....	28
3.2.1 Utvalgsstrategi .....	28
3.2.2 Rekruttering .....	29
3.2.3 Utvalget .....	30
3.3 Setting .....	30
3.4 Intervju av de frivillige .....	31
3.4.1 Intervjuguide .....	31
3.4.2 Gjennomføring av intervjuene .....	31
3.5 Analyse .....	32
3.5.1 Transkribering .....	32
3.5.2 Analyse av tekstdata .....	33
3.6 Etske refleksjoner .....	35
3.7 Litteratursøk .....	36
3.7.1 Systematiske søk .....	36
3.7.2 Strategisk søk .....	37
<b>4 Resultater .....</b>	<b>38</b>
4.1 Relasjonsbygging, fellesskap og aktivitet i fellesskapet .....	38
4.1.1 Relasjonsbygging .....	38
4.1.2 Fellesskap .....	41
4.1.3 Aktiviteter i fellesskapet .....	41
4.2 Erfaringer i møte med pårørende .....	42
4.2.1 Personen med demens kan føle seg løftet .....	42

4.2.2 Lette byrden for pårørende .....	43
<b>4.3 Samarbeid med ressurspersoner skaper læring og anerkjennelse.....</b>	<b>44</b>
4.3.1 Frivilliges utviklings- og læringsprosess.....	44
4.3.2 Fleksibel og anerkjennende organisering av frivilligheten.....	46
<b>4.4 Lokalsamfunnsengasjement og omgivelser som fremmer miljøarbeid .....</b>	<b>47</b>
4.4.1 Engasjert i lokalsamfunnet .....	47
4.4.2 Omgivelsene gir varierte mulighet for miljøarbeid .....	48
<b>5 Drøfting .....</b>	<b>51</b>
<b>5.1 Gjensidighet .....</b>	<b>51</b>
<b>5.2 «Personsentring» for de involverte.....</b>	<b>53</b>
<b>5.3 Bygging av sivilt engasjement og oppgaveglidning i helse- og omsorgssektoren.....</b>	<b>55</b>
<b>5.4 Metodediskusjon.....</b>	<b>58</b>
5.4.1 Pålitelighet.....	58
5.4.2 Gyldighet .....	60
5.4.3 Overførbarhet .....	61
<b>6 Avsluttende betraktninger og implikasjon for videre praksis og forskning.....</b>	<b>62</b>
<b>6.1 Avsluttende betraktninger.....</b>	<b>62</b>
<b>6.2 Implikasjoner for videre forskning.....</b>	<b>63</b>
<b>6.3 Implikasjoner for videre praksis.....</b>	<b>63</b>
6.3.1 Implikasjoner for oppfølging av frivillige med relasjoner til personer med demens .....	63
6.3.2 Implikasjoner for tjenesteutvikling på kommunenivå .....	64
<b>7 Referanseliste.....</b>	<b>65</b>
<b>8 Vedlegg .....</b>	<b>71</b>
<b>Vedlegg 1a .....</b>	<b>72</b>
<b>Vedlegg 1b.....</b>	<b>73</b>
<b>Vedlegg 2 .....</b>	<b>74</b>
<b>Vedlegg 3 .....</b>	<b>76</b>

# 1 Innledning

Ifølge Alzheimer Europe er det 77 000 personer med demens i Norge i dag (Alzheimer Europe, 2014), og risikoen for å utvikle demens fordobles hver femte år etter fylte 70 år (Engedal & Haugen, 2009). Mange vil få behov for sykehjemsplass, men de fleste bor først flere år i eget hjem. En norsk forskningsrapport har funnet at det gjennomsnittlig tar tre år fra symptomdebut til demensdiagnosen blir stilt, og tre år etter diagnosetidspunktet har halvparten av pasientene flyttet på sykehjem (Vossius et al., 2015). På grunn av omsorgsbelastningen forbindes omsorg for personer med demens med risiko for helseproblemer for pårørende. Personen med demens og pårørende kan blant annet stå i fare for å bli sosialt isolert (Brodaty & Donkin, 2009; Ulstein, Wyller & Engedal, 2007). Det har etterhvert blitt produsert mye forskning angående pårørende (Morgan, Innes & Kosteniuk, 2011; Novais, Dauphinot, Krolak-Salmon & Mouchoux, 2017; Silva, Teixeira, Teixeira & Freitas, 2013; Soderhamn, Landmark, Eriksen & Soderhamn, 2013), og studier viser at det er viktig å tilby variert assistanse til familiene i løpet av hele sykdomsforløpet for å fremme aktivitet og forebygge isolasjon (Holley, 2007).

De senere årene har det også vært økende fokus på dagaktivitetstilbud for personer med demens (Olsen, Pedersen, Bergland, Enders-Slegers & Ihlebaek, 2016; Tretteteig, Vatne & Rokstad, 2016). Siden 80-tallet har frivillighet blitt sett på som et kostnadseffektivt og lokalt bidrag til hjem- og lokalsamfunnsomsorg for eldre. Økt frivillighet i helse- og omsorgstjenester fremheves også i Omsorg 2020, regjeringens plan for omsorgsfeltet for 2015–2020, hvor det foreslås å invitere frivillige inn i blant annet dagaktivitetstilbud. Man trenger mer forskning på bruk av frivillige i demensomsorgen (Smith & Greenwood, 2014). Denne masteroppgaven utforsker frivilliges erfaring fra et dagaktivitetstilbud, med fokus på møtet med personer med demens i tidlig fase og deres pårørende.

Videre i dette kapitlet presenteres først forskning på frivillighet i demensomsorg generelt. Dernest presenteres studier på frivillighet med hjemmeboende personer med demens. Til slutt oppsummeres resultater fra forskningsstudier innen feltet frivillighet på langtidsavdeling for personer med demens.

## 1.1 Generelt om forskning innen området frivillighet i demensomsorg

I de neste avsnittene presenteres kort ulike forskningsstudier innen *frivillighet i demensomsorg*. Flere studier fokuserer på pårørende av personer med demens, som bidrar som frivillige likemenn for å støtte andre pårørende (Charlesworth et al., 2008; Charlesworth et al., 2017; Greenwood, Habibi, Mackenzie, Drennan & Easton, 2013; Pillemer, Landreneau & Sutor, 1996).

En forskningsartikkel omhandlet en case studie av en frivillig interesseorganisasjon i et lokalsamfunn i Canada (Herron, Rosenberg & Skinner, 2016). Målet med studien var å forstå organiseringen og handlingene til frivillige og innen demensomsorg i et distrikt. I de senere årene har det dessuten vært et økt fokus på å legge til rette for at personer med demens skal føle støtte fra, og inkluderes i, lokalsamfunnet. Initiativet kalles Demensvennlig samfunn, og krever ofte frivillig innsats (Heward, Innes, Cutler & Hambidge, 2017; Wiersma & Denton, 2016).

Det ble også identifisert studier om frivillighet mellom yngre generasjoner og personer med demens (Chung, 2008; George, 2011; George & Whitehouse, 2010; Gigliotti, Morris & S, 2005; Jarrott & Bruno, 2003; Lee, Camp & Malone, 2007; van Bogaert et al., 2016). Disse studiene gjennomførte ulike intervensjoner som hadde til felles at de knyttet relasjoner mellom barn/unge og personer med demens gjennom det som på engelsk kalles «intergenerational volunteering programs». En artikkel beskriver dessuten et frivillighetsprogram der personer med demens i tidlig fase selv er frivillige (Stansell, 2001).

Oppsummert er det innen *frivillighet og demensomsorg* forsket innen ulike tjenestenivåer, og forskningen er dessuten rettet mot personer med demens i ulike faser av sykdommen. Målgruppene for det frivillige arbeidet i denne forskningen er både pårørende og personer med demens. Samtidig viser oversikten at de frivillige i demensomsorgen inkluderer personer med demens, pårørende av personer med demens, barn, voksne og eldre. Det fokuseres på frivillig arbeid av ulik karakter. I de neste avsnittene presenteres studier som omhandler frivillig arbeid for hjemmeboende personer med demens.



## 1.2 Studier om frivilliges erfaringer med hjemmeboende personer med demens

Forskningsfeltet denne mastergraden sorterer inn under, er frivillig arbeid innen dagaktivitetstilbud for personer med demens. Da det kun ble funnet én artikkel innen dette spesifikke feltet (Soderhamn, Landmark, Aasgaard, Eide & Soderhamn, 2012), blir det i det følgende også presentert forskning fra et bredere forskningsfelt: Frivilliges erfaringer med hjemmeboende personer med demens. Se metodekapittel for redegjørelse av søket.

Det ble identifisert fem artikler som omhandlet frivilliges erfaring med hjemmeboende personer med demens (Grassel & Schirmer, 2003; Greenwood, Gordon, Pavlou & Bolton, 2016; Guerra, Demain, Figueiredo & De Sousa, 2012; Johannessen, Hallberg & Möller, 2013; Soderhamn et al., 2012). Alle fem artiklene var kvalitative intervjustudier. I to av studiene var alle de frivillige kvinner (Guerra et al., 2012; Soderhamn et al., 2012), i to studier var det et klart flertall av kvinner (Grassel & Schirmer, 2003; Johannessen et al., 2013), mens i det siste studiet var det flest menn (Greenwood et al., 2016). Eldre frivillige var godt representert i studiene. I Söderhamn med flere (2012) og Johannessen med flere (2013) var flertallet av de frivillige over 60 år. I Grassel og Schirmer (2003) var de frivillige mellom 30 og 70 år (gjennomsnitt: 55,6), og i Greenwood (2016) med flere var de mellom 25 og 66 år, i Guerra (2012) med flere var de mellom 19 og 51 år (gjennomsnitt: 27,16).

De frivillige i studiene deltok i ulike aktiviteter. I to av studiene mottok de frivillige/støttekontaktene noe penger (Grassel & Schirmer, 2003; Johannessen et al., 2013). Studien om støttekontakter ble inkludert fordi det er likhetstrekk mellom å arbeide som støttekontakt og som frivillig innen demensomsorgen. Støttekontakter jobber riktignok som «betalte venner», men deres arbeidsoppgaver kan sammenlignes med frivilliges arbeidsoppgaver i Norge og andre vestlige land (Johannessen et al., 2013). To av studiene er utført i Norge (Johannessen et al., 2013; Soderhamn et al., 2012). I fire av de fem studiene var arenaen for frivillighet personens hjem/fritidsarenaer, mens i det siste var arenaen et dagaktivitetstilbud (Soderhamn et al., 2012). Selv om studien til Söderhamn med flere (2012) ut i fra dette har særlig relevans for mitt mastergradsstudie, har jeg for å gjøre det oversiktlig valgt å presentere denne studien under de tematiske overskriftene i de påfølgende avsnittene.

## **Relasjon og interaksjon med personer med demens og pårørende**

Frivillige i alle de fem studiene var opptatt av å ha en god relasjon med personen med demens. I Guerra med flere (2012) ble dette beskrevet som en nær relasjon preget av empati, omsorg, støtte, tillit og samarbeid. Greenwood med flere (2016) skriver at relasjonen var toveis, ganske lik en vennsrelasjon, men det var likevel en maktubalanse i relasjonen – der den frivillige hadde mer kontroll enn personen med demens. Söderhamn med flere (2012) beskriver at det var viktig for de frivillige å fokusere på personen med demens; å ha en omsorgsfull atferd. For noen støttekontakter var det viktig å ha noen lignende interesser som personen med demens (Johannessen et al., 2013).

Interaksjonen med personen med demens kunne også by på utfordringer. I flere av studiene opplevde frivillige at psykologiske og atferdsmessige problemer hos personen med demens var utfordrende (Grassel & Schirmer, 2003; Johannessen et al., 2013; Soderhamn et al., 2012). Grassel og Schirmer (2003), beskriver at enkelte frivillige fant det vanskelig at personen med demens var ukjent for dem, og at personen ikke samarbeidet. I studien til Guerra med flere (2012) opplevde noen frivillige det som vanskelig at de hadde undervurdert personen med demens. Frivillige i Greenwood med flere (2016) sin studie innså at de hadde tenkt om personer med demens i stereotyper.

I tre av studiene ble de frivillige og støttekontakter mer oppmerksomme på pårørendes utfordringer (Grassel & Schirmer, 2003; Guerra et al., 2012; Johannessen et al., 2013). Guerra (2012) med flere beskriver at de frivillige mente det ville være nyttig å involvere familiemedlemmer i aktiviteter, for dermed å bedre interaksjonen mellom personen med demens og pårørende. I Johannessen med flere (2013) så støttekontaktene hvor viktig timene de frivillige tilbrakte sammen med personen med demens var for pårørende (2013). Grassel og Schirmer (2003) beskriver at samarbeidet med pårørende også kunne oppleves som vanskelig.

### **Frivilliges rolle**

Selve rollen som frivillig beskrives på ulike måter. I artikkelen til Söderhamn med flere (2012) var det mange frivillige som hadde erfaring som helsepersonell eller pårørende av

personer med demens, og forfatterne skriver at de frivillige opplevde at slik erfaring hjalp dem til å ta brukerne på alvor, og bidro til trygghet i rollen. I samme studie opplevde enkelte frivillige det vanskelig å tilpasse seg rollen som frivillig.

### **Personen med demens og de frivilliges utbytte – sett fra frivilliges ståsted**

Söderhamn med flere (2012) skriver at de frivillige erfarte at brukerne var fornøyde og hadde tillit til dem.

I alle fem studiene opplevde frivillige at det frivillige arbeidet, på ulike måter, hadde utbytte for dem selv. I Johannessen med flere (2013) beskrev støttekontaktene at de følte seg verdsatt av personen med demens. Å være frivillig venn ble i Greenwood med flere (2016) erfart som en personlig og medmenneskelig erfaring med uttalt følelsesmessig mening. De frivillige i denne studien reflekterte rundt kjærlighet, livet og medmenneskelighet. Mange av de frivillige i samme studie opplevde at det var positivt å kunne hjelpe andre; de følte seg nyttige og tilfreds når de utførte en god jobb. Likeledes fant Söderhamn med flere (2012) at frivilligarbeidet ga positive erfaringer av å være til nytte, og en følelse av å gjøre noe godt. Söderhamn med flere (2012) skriver også at de frivillige opplevde det som positivt å gi noe til andre mennesker – og at de følte at de fikk mer enn de gav.

Læring og utvikling ble trukket frem i tre av studiene (Greenwood et al., 2013; Guerra et al., 2012; Soderhamn et al., 2012). I studien av Guerra med flere (2012) erfarte mange frivillige at de lærte mer om seg selv og utviklet seg. De fikk økt kompetanse og bedre kommunikasjonsferdigheter og holdninger, men samtidig var noen også skuffet over at de ikke fikk utviklet seg videre «profesjonelt».

Samarbeid med-, og bli verdsatt av- helsepersonell var tema i tre av studiene (Grassel & Schirmer, 2003; Johannessen et al., 2013; Soderhamn et al., 2012). Johannessen med flere (2013) fant at motivasjonen for å være støttekontakt ble redusert ved atferdsmessige og psykologiske symptomer som gjorde det vanskelig å utføre aktiviteter. På den annen side fant Grassel og Schirmer (2003) at dette ikke førte til at den frivillige sluttet, så lenge den frivillige fikk støtte og råd ved slike utfordringer. I studien til Johannessen med flere (2013) ønsket støttekontaktene å være del av den tverrfaglige gruppen rundt personen med demens, men

erfaringen var at de ikke ble inkludert. I Guerra med flere (2012) og Söderhamn med flere (2012) verdsatte de frivillige å treffe andre frivillige, i Söderhamn (2012) ble det å dele erfaringer også trukket frem som verdifullt. Påvirkningsmulighet og deltakelse i planleggingen av jobben ble også nevnt av frivillige som viktig (Soderhamn et al., 2012). I en studie vektla enkelte støttekontakter fleksibiliteten i arbeidet, mens andre kunne føle seg fanget i monotone aktiviteter (Johannessen et al., 2013).

## **1.3 Studier om frivilliges erfaring med frivillighet i langtidsavdeling**

Nettopp fordi frivilligarbeidet i min studie foregår på et dagaktivitetstilbud, i samarbeid med andre frivillige, ansatte og personer med demens, var det relevant å søke etter andre forskningsfelt der frivilligheten hovedsakelig skjer sammen med andre. Da jeg leste studier fra forskningsfeltet "frivillig arbeid med personer med demens på langtidsavdeling", fant jeg at frivilligaktiviteter i større grad ble utført i et «kollektiv» eller i grupper der flere aktører var til stede. Jeg presenterer derfor en kort oppsummering av studier om frivillighet i langtidsavdeling.

Det ble identifisert tre nyere studier om frivillighet på langtidsavdelinger for personer med demens (Damianakis & Wagner, 2007; van der Ploeg et al., 2012; van der Ploeg, Walker & O'Connor, 2014). Flertallet av de frivillige i disse tre studiene var eldre personer; de var mellom 50 og 70 år i den ene studien (Damianakis & Wagner, 2007), mellom 19 og 90 år i den andre (2/3 var over 65 år), og i den tredje studien mellom 19 og 81 år (gjennomsnitt 56,7 år). I alle tre studiene fikk de frivillige tildelt en eller flere enkeltbeboer(e) som de utførte ulike aktiviteter med, enten en-til-en eller som del av en gruppe. I Damianakis og Wagner (2007) kunne de frivillig påvirke om de ønsket å jobbe i gruppe eller en-til-en. Det spesifiseres både i Damianakis og Wagner (2007) og i van der Ploeg med flere (2014) at aktivitetene skulle være basert på beboerens preferanse. Eksempler på gruppeaktiviteter er bussturer og spill (Damianakis & Wagner, 2007), mens eksempler på en-til-en aktiviteter er samtaler, gåturer, lesing og håndarbeid (Damianakis & Wagner, 2007; van der Ploeg et al., 2014). De tre studiene har noe ulike fokus og design, men alle presenterer kvalitative

resultater som handler om frivilliges erfaringer, og det er disse resultatene som presenteres videre - sortert inn under relevante områder for min intervjuundersøkelse.

### **Relasjoner og interaksjoner mellom beboere og frivillige**

I alle tre studiene var frivillige opptatte av relasjoner og god interaksjon med beboere, noe som i Damianakis og Wagner (2007) kunne innebære empati og tålmodighet. I van der Ploeg (2012) med flere nevnte noen få frivillige at det var utfordrende å håndtere ulike personligheter i en gruppeaktivitet. Noen frivillige erfarte at enkelte beboere ”gikk over grenser” ved å spørre om telefonnummer eller om å gå ut å ta en kaffe. Enkelte frivillige opplevde det stressende når en beboer døde, eller å se beboernes nedsatte fysiske helse eller at beboerne hadde falt (van der Ploeg et al., 2012). De frivillige i den tredje studien likte å legge til rette for aktiviteter når de fikk til en vellykket interaksjon med beboeren (van der Ploeg et al., 2014). Når beboere ikke ble engasjert i aktiviteter, kunne frivillige av og til føle seg avvist, skuffet og frustrert. De følte det var vanskelig å mestre beboernes stress og agitasjon (van der Ploeg et al., 2012; van der Ploeg et al., 2014), særlig hvis deres forsøk på å redusere beboernes stress ikke ble vellykket (van der Ploeg et al., 2014).

### **Frivilliges rolle**

I Damianakis og Wagner (2007) beskrev de frivillige at deres rolle var å fremme beboerens livskvalitet. I studien innebar rollen også utfordrende situasjoner, og de frivillige anså derfor tålmodighet, fleksibilitet, standhaftighet, medfølelse og omtanke som viktige egenskaper.

### **Beboernes og de frivilliges utbytte – sett fra frivilliges ståsted**

Frivillige i alle de tre studier erfarte at beboerne har utbytte av samværet med frivillige. I Damianakis og Wagner (2007) beskrev de frivillige at de stimulerte beboernes gjenkjennelse og tilbakekalling av minner, og at de økte beboernes sosiale engasjement og minsket sosial isolasjon. Likeledes, i studiet til van der Ploeg med flere (2012), opplevde de frivillige at de reduserte beboernes sosiale isolasjon (2012) og at beboerne fikk økt trivsel av tiltaket.

I alle de tre studiene erfarte de frivillige at deres engasjement på ulike måter hadde utbytte for dem selv som person. Ved at de frivillige viste interesse for beboeren og støttet meningsfull og engasjert kommunikasjon, førte dette til at de frivillige også selv opplevde det som hyggelig (Damianakis og Wagner, 2007). Likeledes nevnte frivillige i van der Ploeg med flere (2012) at interaksjonen med beboerne var hyggelig også for dem som frivillige. I samme studie beskrev over halvparten av de frivillige at det frivillige arbeidet gjorde at de for eksempel ble engasjert, fikk økt selvtillit og selvinnsikt og/eller hjalp dem gjennom vanskelige tider. I van der Ploeg med flere (2014) beskrev noen frivillige at når beboeren var engasjert, opplevde de frivillige en gjensidighet der de frivillige beskrev dette som at både beboer og de selv opplevde glede.

I alle de tre studiene var frivillige opptatt av å motta opplæring og støtte. I studien utført av Damianakis og Wagner (2007) beskrev de frivillige at de hadde behov for informasjon av god kvalitet, som var lett tilgjengelig. De hadde behov for støtte i alle fasene av frivillighet, og hadde behov for fleksibilitet i hvordan kommunikasjon og opplæring foregikk (Damianakis & Wagner, 2007). I van der Ploeg med flere (2012) nevnte et flertall av de frivillige at de hadde fått tilstrekkelig opplæring og støtte, eller at opplæringen hadde vært av høy kvalitet. Noen få hadde ønsket bedre opplæring i interaksjon med personer med demens, og ønsket generelt mer støtte for frivillige (van der Ploeg 2012). I samme studie opplevde de frivillige at det var positivt å lære nye interaksjonsmetoder med beboerne, og de var generelt interessert i å lære noe nytt (van der Ploeg 2012).

## **1.4 Oppsummering av forskning og presentasjon av problemstilling**

Innen både forskningsfeltet frivillighet og hjemmeboende personer med demens og feltet frivillighet med personer med demens på langtidsavdeling:

- er frivillige opptatt av en god relasjon og interaksjon med personen med demens
- ser frivillige utbytte av det frivillige engasjementet både for personen med demens, og dem selv som frivillige

- er frivillige opptatte av samarbeid med, og få støtte av helsepersonell

Frivillige både ved dagaktivitetstilbud, i møte med hjemmeboende personer med demens og på langtidsavdeling, erfarer at de møter på utfordringer i interaksjon og/eller relasjoner med personer med demens.

Presentasjonen av forskningsfeltene over viser at det er svært lite forskning spesifikt om frivillighet innen dagaktivitetstilbud, og også forholdsvis lite forskning på frivillighet innen demensomsorg for hjemmeboende. Dette er et område man fortsatt vet forholdsvis lite om. Dette bidro til en utforskende problemstilling i studien, med følgende fokus:

*Hva karakteriserer erfaringer som frivillig på et dagaktivitetstilbud i møte med eldre med demens i tidlig fase og deres pårørende?*

## 2 Teori og tidligere forskning

Dette kapittelet består av to hoveddeler. Del en omhandler teori og tidligere forskning innen demens og demensomsorg, og del to handler om teori og tidligere forskning innen frivillighet.

### 2.1 Demens og demensomsorg i Norge

I de neste avsnittene introduseres demensbegrepet, med fokus på kjennetegn ved demens i tidlig fase. Sosiale relasjoner og ensomhet hos personer med demens blir også berørt. Derneft oppsummeres personsentrert omsorg og kommunens ansvar for demensomsorg.

#### 2.1.1 Personer med demens i tidlig fase

Demens kan defineres på følgende måte: ”Demens er en fellesbetegnelse på en tilstand (syndrom) som kan være forårsaket av ulike organiske sykdommer, og som er kjennetegnet ved en kronisk og irreversibel kognitiv svikt, sviktende evner til å utføre dagliglivets aktiviteter på en tilfredsstillende måte sammenlignet med tidligere, og endret sosial atferd” (Engedal & Haugen, 2009, s. 17).

Demens kan utvikle seg raskt (3-4 år), eller langsomt (opptil 20 år). Det er ikke kjent hvorfor det er ulik hastighet i sykdomsutviklingen. Uavhengig av type og varighet kan man si at sykdommen utvikler seg i tre faser. Først er det relativt milde symptomer, og personen med demens trenger ingen eller lite hjelp. Deretter kommer moderat grad av demens, hvor personen trenger en del hjelp – og til slutt alvorlig demens, hvor pasienter trenger døgkontinuerlig hjelp (Engedal & Haugen, 2009).

Hvilke symptomer som er mest fremtredende i begynnelsen av sykdomsforløpet varierer med hvilken type demens det er snakk om. Demens ved Alzheimers sykdom med sen debut, kjennetegnes ofte i begynnelsen av hukommelsessvikt. For noen kan passivitet, tilbaketrekning, endret væremåte eller kommunikasjonsproblemer være mer tydelig. I tidlig



fase er det individuelt i hvilken grad funksjonen i dagliglivet er svekket. Først kan det observeres at evnen til å kunne utføre flere handlinger i riktig rekkefølge blir nedsatt. Det blir behov for hjelp med mat, personlig hygiene, økonomi og medisiner. I tidlig fase kan pasienten være orientert i kjent miljø, men ha problemer med å gjøre seg kjent i nye omgivelser (Engedal & Haugen, 2009). Vaskulær demens er en annen type demenssykdom, og er også en fellesbetegnelse for flere demenstyper hvor årsaken enten er ett/flere hjerneinfarkt, skade eller sykdom i hjernens blodkar, eller skade på grunn av manglende blodtilførsel og surstoffmangel til hjernen. Frontotemporallappsdemens (FTLD) er en tredje type demens, og er et overordnet begrep som omfatter flere degenerative hjernesykdommer. Personer med FTLD mangler initiativ, er avhengige av hjelp til å bli satt i gang, og oppmerksomhet og evne til å organisere og systematisere tenkingen er redusert (Engedal & Haugen, 2009). I tillegg finnes demenstyper ved subkortikale sykdommer som Parkinsons sykdom med demens, demens ved Lewylegemer og Huntingtons chorea med demens (Engedal & Haugen, 2009).

Det er økende forskning som sier noe om hvordan personer med demens i tidlig fase selv erfarer sin situasjon. I en artikkel der personer med demens i tidlig fase reflekterte rundt å være utendørs, opplevde de det å være utendørs som en bekreftelse av seg selv og sin evne til å opprettholde ønskede aktiviteter til tross for demenssykdom. Noen måtte forholde seg til at de på den ene siden fortsatt var "en del av det", men samtidig opplevde de sorg, og strevde med å opprettholde utendørsaktiviteten til tross for hindringer (Olsson, Lampic, Skovdahl & Engstrom, 2013). En annen studie undersøkte hvordan hjemmeboende personer med mild til moderat demens opplevde meningsfull aktivitet. Aktivitetene opplevdes meningsfulle på tre ulike måter; de bidro til glede, til en følelse av tilhørighet, samt til autonomi og personlig identitet (Phinney, Chaudhury & O'Connor, 2007). En tredje studie evaluerte hvordan et tidsavgrenset aktivitetsprogram opplevdes av hjemmeboende personer med demens i tidlig fase. De fant at ambivalens ble til interesse, at meningsfullt engasjement bidro til velbefinnende, og at sosialt fellesskap fremmer fornøydhet med livet (Brataas, Bjugan, Wille & Hellzen, 2010). En oversiktsartikkel av intervjustudier med folk med demens i tidlig fase fant at de følte at deres egen trygghet, autonomi og det å være en meningsfull deltager i samfunnet var truet (Steeman, de Casterle, Godderis & Grypdonck, 2006).

### 2.1.2 Personer med demens og sosiale relasjoner

En systematisk metaanalyse av kvalitative studier (Eriksen et al., 2016), som omhandlet personer med demens sine erfaringer om egne relasjoner, fant at viktige temaer var *endring i livet, endring i relasjoner og opprettholdelse av meningsfulle aspekt i livet*. Første deltema innen *endringer i relasjoner* var å være «disconnected» (for eksempel føle seg ekskludert, ensom, bli holdt utenfor og å miste kontakt med personer som ikke er nære). Andre deltema under *endringer i relasjoner* var å være *avhengig* (eksempler inkluderer tap av voksenkompetanse, å bli avhengig av andre og å miste verdifulle ferdigheter i forhold til andre). Det tredje deltema var å være *en byrde* (eksempler var å bekymre seg for partneren, eller å være en byrde for partner, helsevesen eller familie). Det fjerde deltema var å bli *behandlet barnslig* (eksempler under dette temaet var en følelse av å trenge barnepass, bli tvunget i istedenfor å ha et valg, bli ignorert, og å ikke lengre være en deltager i verden – men føle seg som en «ting») (Eriksen et al., 2016).

### 2.1.3 Personsentrert omsorg for personer med demens

Nasjonale faglige retningslinjer for demens fokuserer blant annet på personsentrert omsorg (Helsedirektoratet, 2017). Begrepet personsentrert omsorg ble først utviklet av sosialpsykolog Tom Kitwood (Kitwood, 1997). Dawn Brooker har senere videreført begrepet, og definerer personsentrert omsorg under fire hovedelementer:

1. *”Verdsette personer med demens og pleierne som har omsorg for dem – rettigheter og krav skal ivaretas uavhengig av alder eller kognitiv funksjon.*
2. *Behandle personer som enkeltindivider – alle personer med demens har en unik bakgrunn og personlighet, unike fysiske og mentale evner samt unike sosiale og økonomiske ressurser. Disse faktorene påvirker hvordan de reagerer på nevrologisk lidelse.*
3. *Forstå verden fra perspektivet til personen med demens – den enkeltes erfaringer har sin egen psykologiske verdi, personer med demens handler og oppfører seg ut i fra dette perspektivet, og en empatisk tilnærming til dette perspektivet utgjør et terapeutisk potensial.*

4. *Erkjenne at all menneskelig adferd, også adferd hos personer med demens, har sitt grunnlag i mellommenneskelige relasjoner, og at personer med demens har behov for et berikende sosialt miljø som både kompenserer for svakhetene deres og gir muligheter for personlig vekst” (Brooker, 2013, s. 13).*

Disse fire elementene forkortes til å handle om: verdigrunnlag (V), individuell tilnærming (I), personens perspektiv (P) og støttende sosialt miljø (S); VIPS (Brooker, 2013). VIPS-elementene er videreutviklet til et rammeverk som kan brukes for å for å implementere personsentrert omsorg for personer med demens (Brooker, 2013; Rosvik, Kirkevold, Engedal, Brooker & Kirkevold, 2011).

#### **2.1.4 Kommunenes ansvar for demensomsorg**

Helse- og sosialtjenestene i kommunene er regulert i flere ulike lover og forskrifter som stiller krav til tjenestene. *Lov om helsetjenester i kommunene* (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011b) og *Lov om sosiale tjenester* (Arbeids og sosialdepartementet, 2009) regulerer det kommunale ansvaret for helse- og sosialtjenestene. Det er den enkelte kommunes ansvar å bygge opp og tilrettelegge et faglig forsvarlig tjenestetilbud, tilpasset befolkningens behov for pleie- og omsorgstjenester (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011b). Hvor godt tilrettelagt tjenestene for personer med demens er, varierer fra kommune til kommune (Gjøra, Eek & Kirkevold, 2014). Dagaktivitetstilbud er en av mange tjenester relevant for personer med demens i tidlig fase. Før dette tiltaket iverksettes, blir det som regel foretatt en utredning av personen (Strandenæs, 2016). Demenskoordinator eller demensteam, støttekontaktordning, pårørendeskole og samtalegrupper for pårørende av personer med demens er også del av tilbudet til disse personene (Gjøra et al., 2014). I tillegg kan hjemmesykepleie og praktisk bistand, brukerstyrt personlig assistanse, omsorgsbolig, avlastningsopphold og korttidsopphold være aktuelt avhengig av behovet den enkelte har (Engedal & Haugen, 2009).

## **Dagaktivitetstilbud**

Et dagaktivitetstilbud for hjemmeboende personer med demens er et spesielt tilrettelagt behandlings- og omsorgstilbud på dagtid. De fleste dagaktivitetstilbudene er tilknyttet sykehjem, andre er tilknyttet omsorgsbolig eller etablert som tilbudet «Inn på tunet». Enkelte steder tilbys dagaktiviteter i eldresenter, aktivitetssenter eller som ambulerende tjeneste (Helsedirektoratet & Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, 2012).

I 2010/11 hadde 43,7 % av kommunene tilrettelagte dagaktivitetstilbud for personer med demens, i 1996/97 hadde 18,2 % av kommunene dette tilbudet (Helsedirektoratet & Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, 2012). Demensplan 2020 stadfester at i 2020 skal kommunene ha en lovfestet plikt til å tilby tilrettelagt dagaktivitetstilbud til personer med demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015b). De frivillige som er intervjuet i denne studien gjør frivillig arbeid ved et dagaktivitetstilbud for personer med demens i tidlig fase.

## **2.2 Frivillighet**

I denne delen defineres først frivillig arbeid, dernest beskrives utviklingen av frivillig sektor, og ulike sider ved samarbeid mellom frivillig sektor og kommunal sektor. Til sist omtales teori om sosial kapital innen frivillighet.

### **2.2.1 Frivillig arbeid**

*Frivillig arbeid* kan beskrives som «en ulønnet arbeidsinnsats innenfor en frivillig organisasjons rammer». Arbeidsinnsatsen skal her være selvvalgt, det vil si at man ikke deltar på grunn av tvang og ytre press (Lorentzen, 1994, s. 24). Denne måten å definere frivillig arbeid vektlegger at innsatsen foretas uten at det utbetales lønn. Tjenesten eller aktiviteten skal videre være gunstig for samfunnet, miljøet, eller andre enn nære slektninger eller personer som inngår i egen husholdning (Lorentzen, 1994). Denne måten å definere frivillig arbeid på, vektlegger at den frivillige innsatsen skal være innenfor rammene av en frivillig organisasjon. International labor organization definerer *frivillig arbeid* slik: "Ikke-obligatorisk

arbeid, det vil si den tiden en person bruker på å utføre en eller flere aktiviteter - enten gjennom en organisasjon, eller direkte overfor andre utenfor egen husholdning - uten å ta betalt" (International labour organization, 2011, s. 13). Fokus for denne mastergraden er nærmere denne siste definisjonen av frivillig arbeid. De frivillige som er intervjuet i denne mastergraden utfører frivillig arbeid, innsats eller aktivitet innen et dagaktivitetstilbud som drives av en kommune, med økonomisk støtte fra ulike lokale frivillige organisasjoner.

## **2.2.2 Utvikling av frivillig sektor i velferdsstaten Norge**

Samarbeid mellom frivillighet og offentlig sektor i Norge er del av et større politisk bilde både i Europa og en rekke andre land. I Norge, som i andre velferdsstater, spiller i dag frivillig sektor en rolle, og er en del av velferdstilbudet (Lorentzen, 1994; Selle & Øymyr, 1995). Frivillighet har eksistert i norsk samfunnsliv siden middelalderen. De fleste av dagens frivillige organisasjoner ble stiftet i andre halvdel av 1800-tallet (NOU 1988, 1988). I den tidlige fasen av velferdsstatens utvikling stod de frivillige organisasjonene for mange velferdsoppgaver, men etter andre verdenskrig ble frivillige organisasjoner mindre viktige (Kloster, Liden & Lorentzen, 2003). Et ønske om en utvikling bort fra veldedighet var en av drivkreftene ved utviklingen av velferdsstaten (Vågen, 2005). Samtidig har forholdet mellom frivillig sektor og den norske velferdsstaten historisk vært preget av nærhet og positivitet, en «harmonimodell» (Selle & Øymyr, 1995, s. 49).

Demografisk utvikling med økende andel eldre har bidratt til at frivillig sektor nå har fått en viktigere rolle igjen. Frivillige organisasjoners innsats anses nå som nyttige på ulike plan. De gir arenaer for å skape sosiale nettverk, utfører samfunnsnyttig aktivitet innenfor helse- og sosialsektoren, innen kulturelle arenaer – eller gir mulighet for meningsfylt aktivitet (Kuhnle & Selle, 1990). Videre har det blitt økt bevissthet rundt å fremme kvalitet på offentlige velferdstjenester gjennom samarbeid med frivillige organisasjoner. Mange organisasjoner er, til dels på grunn av høy kompetanse, ønsket inn i formalisert samarbeid med myndighetene (NOU 1988, 1988).

I følge Frivilligundersøkelsen 2014 var det 54 % som oppgav at de hadde utført frivillig arbeid i løpet av de siste 12 månedene. Andelen som gjør frivillig arbeid i omsorgssektoren er 4 % innen helse-, pleie- og redningsarbeid, og 3 % innen sosiale tjenester og

rusmiddelomsorg. 1,1 % deltar i uorganisert frivillig arbeid innen eldreomsorg, mens 0,6 % gjør uorganisert frivillig innsats innen annen omsorg (Andfossen & Skinner, 2016). I 2014 utgjorde det ubetalte arbeidet i frivillig sektor nær 148 000 årsverk (Statistisk sentralbyrå, 2014).

### **2.2.3 Samarbeid mellom frivillighet og kommunale tjenester innen pleie- og omsorg**

Kommunens ansvar for å samarbeide med frivillig sektor innen folkehelse er nedfelt i Folkehelseloven § 4. Folkehelseloven sier at kommunene bør tilrettelegge for frivillig sektor og utvikle egen politikk på frivilligområdet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011a). Lov om helsetjenester i kommunen beskriver at kommunen skal legge til rette for samarbeid med frivillige organisasjoner som arbeider med de samme oppgaver som helse- og omsorgstjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011b).

Politiske føringer som er relevante for frivillighet og omsorgssektoren finnes i ulike nasjonale planer. *Omsorg 2020* skisserer et behov for mer frivillig innsats på helse- og omsorgsfeltet, og beskriver at det er gode muligheter for å engasjere seg i frivillig omsorgsarbeid. Organisering, veiledning, motivasjon samt å utvikle frivilligarener er viktig for å rekruttere og beholde frivillige. Frivillig arbeid blant eldre utløses ved lokale eldresentra, og ved å invitere frivillige og pårørende inn i sykehjem og dagtilbud (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015a, s. 17). I *Demensplan 2020* fokuseres det også på at økt samarbeid med frivillig sektor kan legge til rette for økt sosial kontakt og aktivitet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015b). Videre vises det til at aktiviteten ved eldresentre skal økes via tiltak for å motvirke ensomhet, passivitet og sosial tilbaketrekning for eldre generelt – og spesielt for personer med demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015b, s. 47). Likeledes i den nasjonale strategien for frivillig arbeid i helse- og omsorgsfeltet frem mot 2020, påpekes det at frivillig aktivitet motvirker ensomhet og er helsefremmende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015c). En forskningsstudie om samarbeid mellom frivillig sektor og kommunale tjenester på pleie- og omsorgsfeltet viste at av mange av tiltakene de frivillige var engasjert i, var det å skape sosial kontakt med andre mennesker ansett som viktigst for de frivillige (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015c).

Utviklingen tenderer dessuten mot at frivillige heller ønsker å bidra direkte i tiltak hvor de møter folk med omsorgsbehov enn å organisere selve arbeidet (Solbjør, Ljunggren & Kleiven, 2014).

De frivillige har videre ofte ikke utdanning innen helse- og omsorg, og kan betraktes som amatører. Dette bør kommunenes forventninger til samarbeidet med frivillige ta hensyn til (Wollebæk & Sivesind, 2010). Utdannet helse- og omsorgspersonell kan være kritiske til de frivilliges manglende kompetanse (Sivesind, Lorentzen, Selle & Wollebæk, 2002). Rønning (2011) påpeker som grunnleggende for å få ut potensialet for frivillig omsorg, at man legger til rette for ”vinn-vinn-situasjoner”, ved å ta hensyn til individuelle behov og ønsker hos de frivillige (Lorentzen, Klausen, Berglund & Waldahl, 2007). Rønning trekker frem at kommunalt ansatte har et betydelig opplæringsbehov når det gjelder verdsetting av frivilliges bidrag og kunnskap om de frivillige (Rønning, 2011). I 2009 ble det utført en kartlegging av kommunenes planarbeid, der blant annet frivillighet i omsorgstjenestene ble kartlagt (Rønning, 2011). Disch og Vedvik (2009) fant at kommunene så behov for frivillig innsats, i likhet med rapporten til Rønning (2011) fant også Disch og Vedvik (2009) at kommunene hadde mangelfull kompetanse i å etablere og følge opp samarbeid med frivillige organisasjoner og enkeltpersoner.

I følge St meld nr 25 *Mestring, muligheter og mening - framtidens omsorgsutfordringer* (Disch & Vetvik, 2009), er hovedutfordringene for fremtidens helsetjeneste knyttet blant annet til aldring, samt knapphet på omsorgsytere og behov for aktiv omsorg. I tråd med dette fremheves det i NOU: *Innovasjon i omsorg* at det vil være avgjørende blant annet å støtte og utvikle nye former for frivillig engasjement fra familie og lokalsamfunn, basert på samvirke mellom det offentlige og sivilsamfunnet. Dette handler dermed ikke bare om hvordan helse- og omsorgssektoren skal utvikles, men like mye om det framtidssamfunnet vi skal bygge (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006). NOU: *Innovasjon i omsorg*, fremhever at de største utfordringene fremover blir ensomhet, fall og kognitiv svikt. Ifølge st.meld.25 *Lokal vekstkraft og framtidstru Om distrikts- og lokalpolitikken* kan distriktskommuner ha særlig behov for supplement av frivillig ubetalt innsats innen pleie- og omsorgssektoren, fordi distriktene har særlige utfordringer med å rekruttere arbeidskraft (NOU 2011, 2011).

## **Eldre og frivillighet**

De frivillige i min intervjustudie er eldre personer. Bruken av begrepet «eldre» inkluderer i denne mastergraden personer over 60 år, noe som er i tråd med Forente nasjoner (FN) sin definisjon av eldre (Kommunal- og regionaldepartementet, 2009). Andelen eldre i befolkningen er økende, og eldre lever i dag lengre etter avsluttet arbeidsliv enn før. Dette medfører økt behov for kunnskap om hva som kan opprettholde Eldres helse, men også om hva som kan gjøres for å opprettholde deres bidrag tilbake til samfunnet (United Nations, 1982). Eldre bruker mer tid på sosialt samvær og besøk hos slekt og venner enn yngre (25-44 år og 45-66 år), og eldre kvinner bruker mer tid på sosialt samvær sammenlignet med menn i samme aldersgruppe (Egge-Hoveid, 2012). De eldre som bidrar mest med frivillig omsorg er også de som har best livskvalitet, mental helse, sosialt nettverk og sosiale ressurser (Egge-Hoveid, 2012).

### **2.2.4 Sosial kapital innen frivillighet**

Teori om sosial kapital innen frivillighet er relevant teorigrunnlag for å forstå resultatene i denne studien, da sosial kapital innebærer en måte å forstå hvordan samfunnet evner å utvikle gode og tillitsfulle relasjoner folk imellom, og dermed styrke fellesskapets evne til å løse felles problemer og utfordringer. Begrepet sosial kapital oppstod på slutten av 1970-tallet. De tre teoretikerne som særlig var bidragsytere for å grunnlegge begrepet sosial kapital var Bourdieu (Jegermalm & Jeppsson Grassman, 2009; Matthies, 2006), Coleman (1990) og Putnam (Bourdieu, 1986).

Bourdieu introduserte begrepet sosial kapital, og definerte det som «summen av de faktiske eller potensielle ressursene som er knyttet til det å ha et varig nettverk av mer eller mindre institusjonaliserte relasjoner, preget av gjensidig kjennskap og anerkjennelse» (Putnam, 1995; Putnam, 2001a; Putnam, 2001b). Coleman var inspirert av Bourdieu, og definerte sosial kapital slik: «Social capital is defined by its function. It is not a single entity, but a variety of different entities having two characteristics in common: they all consist of some aspect of a social structure, and they facilitate certain actions of individuals who are within the structure» (Bourdieu, 1986, s. 248). En høy grad av sosial kapital tyder på at samfunnets sosiale nettverk



fungerer og preges av tillit, gjensidighet, forventninger og normer, som gjør at individene ikke tviler på sin posisjon og funksjon innenfor nettverket (Coleman, 1990, s. 302).

### **Putnam og sosial kapital i frivillighet**

Etter Bourdieu og Coleman kom det flere teoretiske og empiriske bidrag om sosial kapital. Putnams studie om sosial kapital og frivillige organisasjoner har blitt sett på som et av de mest betydningsfulle bidragene (Rosenmeier, 2007). Sosial kapital defineres av Putnam på følgende måte: "Whereas physical capital refers to physical objects and human capital refers to properties of individuals, social capital refers to connections among individuals – social networks and the norms of reciprocity and the trustworthiness that arise from them" (Putnam, 2001b, s19). Ifølge Putnam refererer sosial kapital til relasjoner mellom individer, det vil si sosiale nettverk, og normene om gjensidighet og tillit som oppstår gjennom relasjonene i de sosiale nettverkene.

Gjensidig tillit er en grunnleggende forutsetning for samarbeid, og et viktig element for å danne eller videreutvikle sosial kapital. Frivillige må stole på mennesker de ikke kjenner, og de må lære seg å stole på organisasjonen de er frivillige for (Putnam, 2001b).

Nettverkskomponenten i sosial kapital baserer seg på at tillit har blitt dannet, for å danne eller gå inn i et nettverk. Ifølge Putnam bidrar nettverk til å fremme personlige og samfunnsmessige goder. Gjennom samhandling med andre individer mener Putnam at individene utvikler sin sosiale kapital (Putnam, 2001b).

I tillegg til tillitsforhold og sosiale nettverk, anser Putnam sivil deltagelse som en komponent for sosial kapital. Deltagelse i formelle organisasjoner, deltagelse i valg og frivillig innsats er eksempler på sivil deltagelse. Samfunnets sosiale kapital øker stadig i takt med utvikling av sivil deltagelse (Putnam, 2001b).

Putnam har en mer samfunnsrettet forståelse av begrepet enn Bourdieu og Coleman. Ifølge Putnam har sosial kapital både et individuelt og et kollektivt aspekt. For eksempel kan en klubb som Rotary mobilisere for å bekjempe sykdommer (et kollektivt aspekt), samtidig som Rotary tilbyr medlemmene vennskap og forretningsforbindelser (på individnivå) (Putnam,

2001b). På denne måten, gjennom deltagelse i organisasjoner og grupper, utvikles gjensidige normer som binder mennesker sammen og bidrar til mellommenneskelig tillit. Den sosiale kapitalen blir hos Putnam selve fundamentet for et velfungerende samfunn fordi det får mennesket til å samarbeide for kollektivets beste (Rosenmeier, 2007). Den sosiale kapitalen som skapes i mellommenneskelige relasjoner blir et produktivt element på samfunnsnivå. Ifølge Putnam er prinsippet om nettverk og verdien av den assosierte generaliserbare gjensidighet helt sentralt ved sosial kapital. Det vil si at man gjør noe for noen, uten å forvente å få noe igjen umiddelbart, men at man samtidig er trygg på at en gang i fremtiden vil en eller en annen gjengjelde tjenesten (Putnam, 2001b, s 134).

### **Sosial kapital - et flerdimensjonalt begrep**

Sosial kapital er et flerdimensjonalt begrep, med ulike typer av sosial kapital, og disse kan ha ulike betydninger. Putnam skiller mellom *sammenbindende (bonding or exclusive)* og *brobyggende/overbyggende (bridging or inclusive)* sosial kapital (Putnam, 2001b).

*Sammenbindende* sosial kapital vil si nettverk som består av sterke bånd innad i en gruppe. Sammenbindende sosial kapital kan forsterke spesifikk gjensidighet og mobilisere solidaritet mellom medlemmene. Disse introverte nettverkene kan virke identitetsforsterkende og fremstå lite åpne. Eksempler på slike grupper kan være etniske organisasjoner eller kirkelig lesegrupper for kvinner. Slik sosial kapital gir ifølge Putnam sosial støtte til medlemmene og er viktig i betydningen «å klare seg i hverdagen» (Putnam, 2001b).

Den *brobyggende* eller *overbyggende* sosiale kapitalen preges ifølge Putnam av mer utadvendte nettverk, men med svakere strukturer. Disse nettverkene går ofte på tvers av sosiodemografiske skillelinjer. Ressursene i denne typen nettverk består både av informasjonsutveksling, sosial kontakt og samhandling – og skaper tillit mellom ulike grupperinger. Hovedpoenget til Putnam er imidlertid at den brobyggende sosiale kapitalen avspeiles på samfunnsnivå i form av generalisert gjensidighet. Med dette sikter han til en *gjensidighet* der samfunnsborgerne gir ytelser til hverandre uten å holde strikt kontroll med gjenytelser. Dette gjør samfunnet mer robust og funksjonsdyktig (Putnam, 2001b).

Ifølge Putnam bør disse to ulike formene for sosial kapital ikke stå i et enten eller forhold til hverandre. Det eksisterer mange eksempler på at grupper kan være avgrensede i forhold til noen sosiale dimensjoner, men være brobyggende når det gjelder andre sosiale dimensjoner. Et nettverk kan i følge Putnam karakteriseres ut i fra både dens brobyggende og avgrensede sosial kapital (Putnam, 2001b; Rosenmeier, 2007).

Putnam skiller også mellom uformell og formell sosial kapital (Schieffloe, 2015) En nasjonal organisasjon er eksempler på formell sosial kapital. En gruppe som samles på en bar hver torsdag er uformell. Putnam skriver at det i begge typer sosial kapital kan utvikles gjensidighet, med utbytte (Putnam, 2001a).

Det kan være nyttig å kjenne til at Putnam studerte endring i sivil og politisk deltagelse på 70-tallet i USA. Putnam viser en forholdsvis negativ utvikling av sosial kapital på samfunnsnivå. Faktorer som sosial ulikhet, velferdsordninger, tillit til myndighetene, kvalitet på offentlige tjenester og økonomiske ressurser har utviklet seg ulikt i USA og Norge (Putnam, 2001a).

### **Kritikk av Putnams teori**

Putnam ser nedgangen i deltagelse i tradisjonelle organisasjoner som et uttrykk for redusert sosial kapital. Kritikerne mener at Putnam bagatelliserer at deltagelse i dag i høyere grad enn tidligere oppstår i uformelle og midlertidige grupper i motsetning til tidligere tiders hierarkisk oppbygde organisasjoner (Schieffloe, 2015). Putnam kritiseres videre ved at det stilles spørsmål om alle grupper eller organisasjoner skaper sosial kapital bare ved at de finnes. Ifølge økonomen Fukuyama må grad av sammenhengende handling analyseres, for å kunne si noe om gruppens sosiale kapital (Rosenmeier, 2007). Annen kritikk av sosial kapital omhandler at den tar oppgaver fra velferdsstaten (Rosenmeier, 2007).

## **3 Design og metode**

### **3.1 Design**

Denne studien har et kvalitativt utforskende design. Brink og Wood (1997) hevder at utforskende design særlig egner seg hvor det er lite eller ingen forskning om de fenomenene man studerer, videre kan designet bidra til økt innsikt, forståelse og mening med det som studeres. Et utforskende design muliggjør en dypere forklaring av prosessen, variabelen eller det fenomenet som studeres (Rosenmeier, 2007). Fordi hensikten med studien var å utforske frivilliges erfaringer i møte med personer med demens, ble det ansett som velegnet med et kvalitativt utforskende design. Litteratursøket som ble gjort forut for studien viste at selv om det var forsket en del på frivillighet og personer med demens generelt, utgjorde dette hovedsakelig kvantitative intervensjonsstudier som fokuserte på utvalgte variabler (Brink & Wood, 1997) samt kvalitative studier hovedsakelig på andre områder innen frivillighet og demensomsorg (George, 2011; van Bogaert et al., 2016), enn det som er fokus for dette studiet. Det ble kun identifisert én studie som utforsket frivilliges erfaring på et dagaktivitetstilbud for personer med demens. Dette støttet valget av et utforskende design, fordi studien kunne bidra til kunnskapsutvikling på dette området.

### **3.2 Utvalg**

I det følgende beskrives utvalgsstrategi, rekruttering, og utvalget.

#### **3.2.1 Utvalgsstrategi**

Utvalgsstrategien i denne studien er strategisk. Et strategisk utvalg er satt sammen ut fra at materialet best mulig kan belyse problemstillingen (Damianakis & Wagner, 2007; Grassel & Schirmer, 2003). På bakgrunn av studiens hensikt var det viktig å komme i kontakt med steder hvor flere frivillige jobber sammen med personer med demens i tidlig fase, for eksempel på et

eldresenter eller i et dagaktivitetstilbud. Jeg var for eksempel ikke interessert i å intervju frivillige som jobbet en-til-en i personens hjem eller fritidsarena, fordi *felleskapet* mellom frivillige kunne spille en rolle. Jeg hadde kjennskap til ulike steder, hvorpå jeg kontaktet ledelsen ved et sted som sa seg interessert i at jeg kunne rekruttere deltakere til studien fra deres virksomhet. Stedet ble valgt fordi det oppfylte kravene til at det ga et tilbud til personer med demens i tidlig fase og en gruppe av frivillige som arbeidet der.

I kvalitative studier er informasjonsrikdom et relevant kriterium når utvalget skal settes sammen (Malterud, 2013). Da jeg hadde kjennskap til tidligere forskning og statistikk fra lignende felt (se innlednings- og teorikapittel) var jeg kjent med at det oftest (men ikke utelukkende) er flest eldre personer som er frivillige, de er hovedsakelig kvinner, og det er ikke uvanlig at de har erfaring med personer med demens, enten yrkesmessig eller som pårørende (Malterud, 2013). Det var derfor interessant å forsøke å rekruttere frivillige med ulike bakgrunn for å favne litt ulike typer erfaringer. Dermed ønsket jeg i utgangspunktet en viss variasjon i demografiske bakgrunnsvariabler slik som både menn og kvinner. I tillegg ønsket jeg variasjon i sivil status og alder for å legge til rette for et informasjonsrikt materiale (Guerra et al., 2012; Soderhamn et al., 2012). For å sikre rike og nyanserte erfaringer ville jeg at respondenten skulle snakke godt norsk og ha mer enn ett års erfaring med denne type frivillig arbeid.

### **3.2.2 Rekruttering**

Etter at inklusjonskriteriene var ferdig utarbeidet, ble frivillige invitert til å delta i studien. Ansatte på stedet ble bedt om hjelp til å rekruttere frivillige. For å sikre studiens validitet ble det lagt vekt på å skape grundig forståelse for hensikten med prosjektet og inklusjonskriteriene hos den ansatte som skulle kontakte de frivillige. Den ansatte var også deltakernes førstekontakt, og hun delte ut invitasjonsskriv om studien til frivillige som i samtale med den ansatte samtykket til å delta i studien. Jeg mottok navn og telefonnummer til de frivillige som hadde samtykket til å delta. Etter at jeg hadde fått kontakt med den frivillige, ga jeg ytterligere muntlig info om studien over telefon. Ved oppmøte på intervjutidspunktet ble informasjonen gjentatt, deretter skrev deltakerne under på samtykkeerklæring (se Vedlegg 2).

### **3.2.3 Utvalget**

Utvalget bestod av 6 kvinner i alderen 65 til 79 år. To bodde alene, de andre bodde sammen med ektefelle, og de hadde ulik yrkesfaglig bakgrunn. To hadde erfaring med personer med demens fra tidligere yrkesliv, fem hadde erfaring med personer med demens som pårørende. Det vil si at én av de frivillige i utvalget hadde erfaring med demens både yrkesmessig og privat.

## **3.3 Setting**

De frivillige ble rekruttert fra et dagaktivitetstilbud i form av et privatdrevet hjemmekoselig hus med omliggende hage, uten institusjonspreg. Stedet ligger landlig til i en kommune på Østlandet, med nærhet til utmark og et nærmiljøsentert. Dagaktivitetssenteret har en fast ansatt i 50 % stilling med helsefaglig bakgrunn, og i tillegg er det cirka 15 frivillige som yter frivillig innsats per år. Den fast ansatte setter de frivillige opp på vakter, basert på de frivilliges egne ønsker. Oppgavene til de frivillige er varierte. Eksempler er gåturer, hagearbeid, forberedelse av felles måltider, kulturarrangementer og utflukter. Den fast ansatte tilbyr årlige obligatoriske oppfølgingssamtaler med hver enkelt frivillig. I tillegg arrangerer vedkommende 2-4 møter med frivillige per år. Møtene kan innebære undervisning, undervisningsfilmer, refleksjon, VIPS fagmøte (se teorikapittel) eller utveksling av erfaringer. Eksempler på temaer er demenssykdommer, kommunikasjon, etiske problemstillinger og personsentrert omsorg. Dette ga de frivillige en viss innsikt i demenssykdom og rådende tenkning omkring personsentrert omsorg. I tillegg inviteres alle frivillige jevnlig til konserter og andre sosiale sammenkomster sammen med brukerne.

Til sammen gir dette stedet tilbud til 20-25 personer med demens gjennom året, og er et dagåpent tilbud fra kl 10.00- kl 15.00 to dager i uken. Stedet tilbyr sosialt samvær og ulike aktiviteter til personer med demens i tidlig fase. Pårørende inviteres også inn i dagaktivitetstilbudet. Stedet drives med kommunale midler, i samarbeid med en ressursperson og 2-4 frivillige hver dag. Stedet mottar også midler fra to ulike frivillige organisasjoner, for eksempel til underholdning og lignende.

## **3.4 Intervju av de frivillige**

Det ble valgt individuelle kvalitative forskningsintervju som datainnsamlingsmetode i denne studien, da det var sentralt å søke å forstå frivilliges møter med personer med demens og deres pårørende. Forskningsintervjuer har ulike grad av strukturering (Thagaard, 2013). Det ble i denne studien lagt opp til semistrukturerte intervju, som betyr at intervjuene er delvis strukturerte. Det vil si at jeg hadde noen tema/spørsmål som jeg i utgangspunktet ville dekke, men at den som ble intervjuet var med på å bestemme rekkefølge og at jeg også var oppmerksom på eventuelle nye temaer underveis i intervjuene (Malterud, 2013). Kvalitativt samtaleintervju er en samtalebasert intervjuform som skal sikre at personers erfaringer kommer til uttrykk fordi den som intervjues kan være med på å bestemme hva som tas opp i intervjuet (Malterud, 2013). I kvalitative samtaleintervju oppfordres den som blir intervjuet til å rekonstruere hendelser (Johannesen, Tuft & Christoffersen, 2010). Dette var viktig i denne studien fordi teknikken kunne hjelpe med å få frem data om frivilliges erfaringer i møte med personer med demens. Videre er det i kvalitative intervjuer mulig å få frem kompleksitet og nyanser, noe som ut fra problemstillingen naturlig nok er ønskelig i denne studien.

### **3.4.1 Intervjuguide**

Det ble utarbeidet en intervjuguide med utgangspunkt i problemstillingen og temaer utledet av beskrevet litteraturgjennomgang, relevante for problemstillingen, for å utforske frivilliges erfaringer. Da jeg ønsket å utforske den personlige erfaringen til de frivillige, var det ikke ønskelig med en fast rute i spørsmålsstillingene. Intervjuspørsmålene ble sett på som forslag, med liten grad av vektlegging på standardisering av ordlyd og at spørsmålene måtte komme i en bestemt rekkefølge. Se vedlegg 3 for temabasert intervjuguide.

### **3.4.2 Gjennomføring av intervjuene**

Det ble gjennomført individuelle intervjuer, ansikt til ansikt. Jeg utførte alle intervjuene. Intervjuene ble enten gjennomført på stedet de arbeidet som frivillig (2 stk) eller ved en nærliggende institusjon (4 stk). Intervjudeltakerne var med på å avtale settingen for intervjuet,

fordi det er ansett for viktig å gjennomføre intervjuene på et sted hvor deltakerne kunne slappe av og ikke bli forstyrret (Johannesen et al., 2010). Intervjuene varte fra 55 til 78 minutter, og ble tatt opp på lydfil. Dette ble gjort for at intervjueren skulle ha fullt fokus på personen som ble intervjuet for å få til en samtale. Dette ble også gjort for å fremme en relasjon mellom to deltagere; intervjuer og intervjupersonen (Johannesen et al., 2010). Informasjonen fra intervjuene avhenger av denne relasjonen. Det ble derfor vurdert som lite hensiktsmessig å skrive ned intervjudeltakerens svar underveis i intervjuet. I den innledende fasen forsøkte jeg å legitimere prosjektet, da det er viktig for intervjuets informasjonsverdi, før jeg gikk igjennom punktene i intervjuguiden. Underveis i intervjusituasjonen ble det tilstrebet å være observant for nye temaer som kunne komme opp i løpet av intervjuet ved å stille oppfølgingsspørsmål. Det ble også tilstrebet å stille de ulike spørsmålene på en slik måte at intervjupersonen ble invitert til å reflektere over temaene. Det ble også oppfordret til fylldige kommentarer, for eksempel ved å si «Kan du si litt mer om det?» og «Kan du utdype det du sa nå?» (Thagaard, 2013). Intervjuklimaet var positivt, og jeg oppfattet at de frivillige var glade for å snakke om sin frivillige innsats og gjerne delte sine tanker og refleksjoner rundt temaet. Dette gjenspeiles også i lengden på intervjuene.

## **3.5 Analyse**

De seks intervjuene er analysert som ett felles materiale, og resultatene er presentert i kapittel 4.

### **3.5.1 Transkribering**

Lydfilene ble lyttet til tre ganger. Den første gangen for å få inntrykk av helheten i intervjuet. Den andre gangen ble transkriberingen foretatt. Lydfilene fra intervjuene ble transkribert av meg. Jeg forsøkte å transkribere akkurat det deltakerne sa i deres muntlige språkdrakt. Jeg valgte å ikke beholde deres dialektord, men beholdt setningsoppbygning og markerte pauser med et lengre opphold. Deretter hørte jeg gjennom lydfilen av intervjuet en tredje gang samtidig som den transkriberte teksten ble fulgt med på, teksten ble korrigert, og det ble skrevet ned refleksjoner. Refleksjonene handlet om foreløpige eller preliminære deltemaer



som jeg ble oppmerksom på, og mulige sammenhenger i materialet. Disse tre stegene ble foretatt for på en best mulig måte å ivareta meningsinnholdet på en pålitelig og gyldig måte (Johannesen et al., 2010). Det transkriberte datamaterialet ble anonymisert med tanke på persongjenkjennende tegn.

### **3.5.2 Analyse av tekstdata**

Datamaterialet fra intervjuene ble analysert ved å følge hovedtrekkene i Kvale og Brinkmanns (2008) forslag til analyse av intervjuer. Det transkriberte tekstmaterialet for hvert enkelt intervju ble limt inn i hvert sitt Word-dokument, med plass til fire kolonner. I den første kolonnen var det transkriberte materialet, i kolonne to ble meningsenheter identifisert. For å sikre valid identifisering av meningsenheter, identifiserte en medstudent meningsenheter i et helt intervju. Så ble medstudentens meningsenheter sammenlignet med de jeg hadde identifisert. I arbeidet med meningsenhetene ble det, i likhet med under transkriberingen, lagt vekt på å beholde intervjupersonens språkdrakt samtidig som den reflekterte den intervjuede personens selvforståelse. På denne måten ble det totalt samlede transkriberte tekstmaterialet redusert til ca 1/3. I den tredje kolonnen ble meningsenhetene gitt foreløpige «merkelapper», og underkategorier ble slik tolket frem. Denne tolkningskonteksten søker en bredere forståelsesramme enn intervjupersonenes egne, og fokuset kan være på uttalelsenes innhold som går ut over sammenhengene i det som egentlig blir sagt (Malterud, 2013). De foreløpige underkategoriene som ble tolket frem i tredje kolonne ble senere sammenlignet med underkategoriene som ble tolket frem ved den praktiske tilnærmingen beskrevet under. I den fjerde kolonnen ble deltema analysert frem.

Med en praktisk tilnærming ble de forskjellige meningsenheter som i tolkning viste seg å omhandle det samme samlet i underkategorier. Dette ble gjort ved at alle meningsenheter fra et intervju ble gitt en fargekode (slik at det senere i prosessen skulle være enkelt å spore tilbake hvilket intervju meningsenheten stammet fra), og hver meningsenhet ble nummerert med riktig sidetall, for siden å kunne finne frem til rett sted i det opprinnelige materiale. Så ble utskriften av meningsenhetene klippet opp, og organisert i underkategorier som omhandlet det samme. Da meningsenhetene ble samlet i underkategorier, ble hver underkategori forsøkt gitt en dekkende betegnelse, og inneholdt mellom tre og tjueen ulike meningsenheter. Til

sammen ble det 35 underkategorier. I tabell 1 vises et eksempel fra analysen, med utvikling fra preliminært deltema, transkribert tekst, via meningsenhet, og videre til delkategori, deltema og hovedtema.

Tabell 1. Eksempel på utvikling fra preliminært deltema til hovedtema

<b>Preliminært deltema</b>	<b>Transkribert tekst</b>	<b>Meningsenhet</b>	<b>Underkategori</b>	<b>Deltema</b>	<b>Hovedtema</b>
Være sammen	Jeg synes bare det er hyggelig å være sammen med de.	F synes det er hyggelig å være sammen med bb.	Hyggelig sammen	Fellesskap	Bygge relasjoner, fellesskap og aktivitet i fellesskapet

\*Forkortelser brukt i meningsenhetene: F: frivillig, bb: brukere i flertall.

Det ble således abstrahert langsomt via to ulike nivåer (meningsenheter og underkategorier). I prosessen med å samle og abstrahere fra underkategorier til tema vekslet jeg mellom å sette sammen meningsenhetene og underkategoriene i stadig mer generelle temaer, og med å lese de transkriberte tekstene i sin helhet. Ved å veksle mellom en dekontekstualisering og en rekontekstualisering av intervju teksten sikret jeg at hovedtemaene gjenspeilte intervju tekstene og ikke fjernet seg fra dem. Slik ble det sikret at arbeidet med å utvikle og differensiere kategoriene ble tekstnært. Kvale og Brinkmann (2008) hevder at utformingen av egnede kategorier/tema kan være et like viktig bidrag til kunnskapsutviklingen som antall observasjoner som blir foretatt for de ulike kategoriene. At det ble arbeidet med egnede temaer i flere omganger anses derfor som hensiktsmessig. I siste fortolkningsomgang ble de 35 underkategoriene samlet sammen til fire hovedtemaer, med tilhørende deltemaer, som representerer hovedfunn i denne studien. De fire hovedtemaene og de ni deltemaene blir presentert i tabell 2.

Tabell 2. Oversikt over hovedtema og deltema

<b>Hovedtema</b>	<b>1 Relasjonsbygging, fellesskap og aktivitet i fellesskapet</b>	<b>2 Erfaringer i møte med pårørende</b>	<b>3 Samarbeid med ressurspersoner skaper læring og anerkjennelse</b>	<b>4 Lokalsamfunnsengasjement og omgivelser som fremmer miljøarbeid</b>
<b>Deltema</b>	1a) Relasjonsbygging	2a) Personen med demens kan føle seg løftet	3a) Frivilliges utviklings- og læringsprosess	4a) Engasjert i lokalsamfunnet
<b>Deltema</b>	1b) Fellesskap	2b) Lette byrden for pårørende	3b) Fleksibel og anerkjennende organisering	4b) Omgivelsene gir varierte muligheter for miljøarbeid
<b>Deltema</b>	1c) Aktivitet i fellesskapet			

### 3.6 Etske refleksjoner

Forskerens plikt til å respektere informantenes privatliv og informantens rett til selvbestemmelse og autonomi ble ivaretatt ved at en annen person enn prosjektleder spurte frivillige om deltagelse i studien. Denne personen gav deltagerne skriftlig og muntlig informasjon om studien og informerte om at det var frivillig å delta, slik at de hadde hatt tid til å gjøre seg opp en mening om de ønsket å delta da prosjektleder tok kontakt. I tillegg ble det utformet et informasjonsskriv og en forespørsel om å delta. Deltagerne ble bedt om å gi skriftlig samtykke til at de deltok frivillig, og ble informert i flere omganger både skriftlig og muntlig. Med andre ord ble det ikke lagt press på vedkommende om å delta, og det ble også presisert at de hadde adgang til å trekke seg fra studien.

Studien ble meldt inn til Norsk senter for forskningsdata (NSD), se vedlegg 1. Infoskrivene ble dermed også kvalitetssikret av NSD. Dataene fra studien har blitt oppbevart på passordbeskyttet datamaskin i låsbar rom og i henhold til retningslinjer fra NSD. Samtykkeskjema og data ble oppbevart og håndtert på en slik måte at de ikke kunne knyttes til hverandre.

I intervjusituasjonen er det etiske dilemmaer i forhold til avveininger om hvor personlige spørsmål som kan stilles. Intervjuer søkte å vise respekt for intervjupersonens grenser, og forsøkte å fornemme hvor personens grenser gikk (Kvale & Brinkmann, 2008). I intervjusituasjonen ble det fremhevet overfor informantene at de ikke skulle nevne personene med demens, ved navn.

Etiske problemstillinger i analysen av materialet innebærer blant annet at forskeren ivaretar deltagerens integritet i analysen og presentasjonen av materialet (Thagaard, 2013). Spesielt fordi en medstudent skulle inn i analyseprosessen, ble det kvalitetssikret at alle navn og identitetsgjennkjennende detaljer var fjernet slik at ingen kunne bli gjenkjent i analyseprosessen eller i presentasjonen av resultatene. I bearbeidningen av intervjuene var veileder også deltagende i analysen. Resultatene har blitt presentert og rapportert på en måte som sikrer intervjupersonene anonymitet. Persongjennkjennende trekk er utelatt fra fremstillingen, det samme gjelder dialekt og lignende i direkte sitat.

## **3.7 Litteratursøk**

For å gi en forskningsoppsummering på frivillighet innen demensomsorgen, ble det gjennomført systematiske og strategiske litteratursøk. Dette er viktig for å forhindre at de samme problemstillingen forskes på uten at forskeren er klar over det, og sikrer at forskningen blir kumulativ.

### **3.7.1 Systematiske søk**

For å finne relevante forskningsartikler ble det gjort søk i CINAHL, pubmed, cochrane og svemed pluss med følgende søkeord: Volunteer, voluntary work, voluntary service, volunteer experience, volunteer service, activity centre, day care centre, activity, occupation, care, early stage dementia, dementia, living in the community, home dwelling, community dwelling, community living. Det viste seg at det var veldig få treff (få studier) med disse søkeordene, dermed ble søket utvidet til også å inkludere frivillighet på langtidsavdelinger.

### 3.7.2 Strategisk søk

For å komplementere søket ble det tatt direkte kontakt med relevante forskere, og det ble innledningsvis avholdt to møter med forskere innen dagaktivitetstilbud, ved kompetansetjenesten Aldring og helse. Videre ble det tatt epostkontakt med forskere som hadde publisert artikler som grenset inntil forskningsspørsmålene, for å bli oppmerksom på andre relevante forfattere og artikler. Dette kan være viktig for å samle informasjon over studier som ikke er indeksert i databaser. Det ble videre søkt etter forskningsartikler på relevante nettsted som [www.aldringoghelse.no](http://www.aldringoghelse.no), [www.nasjonalforeningen.no](http://www.nasjonalforeningen.no), [www.verdighetssenteret.no](http://www.verdighetssenteret.no) og [www.sisvilsamfunn.no](http://www.sisvilsamfunn.no). Det ble også utført søk ut fra referanselistene til artikkelene, samt søk etter nyere artikler som hadde brukt relevante artikler som referanse. Dette ble gjort for å søke etter ytterligere relevante artikler.

## 4 Resultater

Problemstillingen for denne studien var: Hva karakteriserer erfaringer som frivillig på et dagaktivitetstilbud i møte med eldre med demens i tidlig fase og deres pårørende? I dette kapittelet blir resultatene presentert. Direkte sitat fra intervjuene presenteres i kursiv. Analysen frambrakte fire hovedtemaer, der hvert hovedtema har to-tre større deltema. Hovedtemaene var:

1. Relasjonsbygging, fellesskap og aktivitet i fellesskapet
2. Erfaringer i møte med pårørende
3. Samarbeid med ressurspersoner skaper læring og anerkjennelse
4. Lokalsamfunnsengasjement og omgivelser som fremmer miljøarbeid

### 4.1 Relasjonsbygging, fellesskap og aktivitet i fellesskapet

#### 4.1.1 Relasjonsbygging

Ifølge de frivillige i denne studien var kontakt og relasjonsbygging mellom dem som frivillige og personen med demens sentralt. De frivillige oppga at de benyttet ulike tilnæringsmåter for å bygge denne relasjonen.

For å støtte opp om relasjonen brukte de frivillige både verbal og nonverbal kommunikasjon. Flere uttrykte at det var viktig for personen med demens å fortelle om seg og sitt liv, derfor var de frivillige opptatt av å lytte interessert. Videre erfarte de frivillige at det var viktig å gi komplimenter, for å vise personen med demens at vedkommende ble sett. *«Du får jo en tilbakemelding som på en måte er positiv, og at det kan skape mer trygghet og selvrespekt».*

Flere av de frivillige så ut til å være spesielt opptatt av det nonverbale aspektet i relasjonsbyggingen, og erfarte at noen brukere trengte klemmer, og reagerte positivt på

kroppskontakt. En av de frivillige uttalte: «Nærhet kan være en arm å holde i» og en annen «Det å klemme er viktig». En tredje beskrev dette på følgende måte:

*«Jeg er glad i mennesker, man må jo være det, så må man tåle at vi er forskjellige, prøve å finne, hvis vi viser kjærlighet ved vår adferd, for det er ikke nødvendigvis bare ved klemming, men det er ved å være hyggelig å kunne gi et klapp på skulderen».*

De frivillige la også vekt på å gjøre enkle gjøremål eller aktiviteter i en-til-en relasjon for å opprette kontakt og utvikle relasjonen. Flere frivillige hadde erfaring med at det å gå turer sammen med en person med demens gjorde at praten gikk lett, og de da fikk god kontakt. «Under gåtur to og to, får man ro på at det er bare vi to som snakker sammen.» Et annet eksempel på når praten gikk lett, var å sitte under en ripsbusk og plukke bær. «Du kommer mer innpå, når dere sitter sammen og prater og gjør noe.»

De fleste frivillige erfarte at denne relasjonen mellom dem som frivillige og brukerne var viktig – både for brukerne og for dem selv.

*«Jeg synes det er en viktig del av det atte, den gruppa betyr noe for dem, og jeg kan gi av min tid, og jeg kan gi av det jeg kan, og det jeg har lært (...) du kan øse ut av alt det du har av ork, og hva du har lært opp gjennom livet».*

I samtale med personene med demens erfarte de frivillige ofte at de hadde felles opplevelser som benyttes for å bygge relasjoner. Det kunne være felles barndomsopplevelser, at de nesten var jevngamle, eller at begge hadde blitt enke.

*«Jeg er enke, så jeg kommer ofte inn på det, for mange av de er jo alene. Det hjelper meg til å kunne prate om ting(...) hvordan føler du deg ved å være alene? Jeg har det sånn».*

Enkelte frivillige fortalte at det særlig bygde opp under relasjonen hvis den frivillige og brukeren hadde samme lidenskap/interesse. «Det betyr noe for meg at særlig en dame elsker hagearbeid.» De frivillige opplevde at de da hadde spesielt mye å gi.

Noen frivillige fortalte at de fikk en utvidet rolle for personen med demens ved å bli aktivitetsvenn. Dette førte til at de også gjorde aktiviteter utenfor aktivitetshuset. Andre frivillige opplevde at det kunne være vanskelig når relasjonen ble brutt, når brukeren flyttet videre i hjelpesystemet. De uttrykte at de var blitt glad i personen.

*«..det som er litt leit med dette.. noen som har begynt der, så blir man kjent, så går det så fint, men så plutselig er de der ikke lenger».*

Flere frivillige gir uttrykk for at aktivitetssenteret er et medmenneskelig sted. De frivillige er opptatt av å se mennesket, og ikke demenssykdommen. En frivillig sier at hun opplever at det gir de frivillige noe menneskelig å være der.

*«Det gir deg noe sånn menneskelig, det er ikke ting man driver med, det er mennesker».*

De frivillige opplever også at brukerne har omtanke for de frivillige. De frivillige har opplevd at brukerne vil bli kjent med dem, og spør dem om ulike ting. En frivillig har erfart at brukerne er opptatt av hvordan de frivillige har det.

En frivillig har erfart at det å bidra som frivillig gir ulike positive ringvirkninger for dem selv. Noen trekker frem at det er spennende å være frivillig. Noen opplever at det har vært lærerikt. De sier at de frivillige trives og er fornøyde på dagaktivitetstilbudet, og noen opplever det særlig meningsfullt for seg selv hvis brukerne blir sprekere eller gladere.

*«De er veldig fornøyd, det er liksom sånn, de er nesten beundrende hver dag dem, hva vi klarer å finne på, hva vi får til, så vi har en liten sånn «fanskare».*

Det ser ut til at mange frivillige erfarer dette som en form for gjensidighet:

*«Jeg synes det er viktig del av det at, den gruppa betyr noe for meg, og jeg betyr noe for dem.. den beste gleden du kan ha det er å gjøre andre glad vet du».*



### 4.1.2 Fellesskap

Mange frivillige i denne studien trakk frem at det mest sentrale ved dagaktivitetstilbudet var fellesskapet. De erfarte at det var viktig for personen med demens å komme ut og møte hverandre og de frivillige. Dette var særlig viktig for brukerne som risikerte å bli isolert i eget hjem. Enkelte frivillige erfarte at brukerne hadde gjensidig omsorg for hverandre, og uttrykte at *«brukerne knytter seg til hverandre»*. En frivillig vektla det nære fellesskapet hun opplevde ved å uttale: *«Vi føler oss som en stor familie.»*

De frivillige var opptatt av å være en katalysator for å få til et godt og inkluderende fellesskap i møte med brukerne.

*«De koser seg, og blir inkludert, og det er det jo vi frivillige og personalet som også må gjøre, vi må blande oss, og bringe samtalene sammen, så de kan få delta».*

Samtidig mente mange frivillige at det var viktig at brukerne hadde noen likhetstrekk, for å kunne fungere best mulig i det sosiale fellesskapet. Fordi det var få menn, ble det for eksempel ansett som viktig at menn hadde mulighet til å omgås andre menn. Dette satte enkelte i sammenheng med at ikke alle brukere som hadde kommet på besøk, hadde kommet tilbake. Et annet eksempel var at en yngre person med demens hadde vært innom, og at de således erfarte at de som kom burde ha omtrent lik alder for å oppleve fellesskap. Det kunne også være andre trekk som gjorde at frivillige så at brukerne ikke passet inn i fellesskapet. En uttalte:

*«Jeg tror at de som er der nå er veldig åpne og inkluderende mot hverandre, så sant den som kommer ikke har noen helt spesielle trekk, som jeg sier, enten bare sitter og stirrer og ikke sier noe, de trives godt».*

### 4.1.3 Aktiviteter i fellesskapet

De frivillige erfarte at mange ulike fellesaktiviteter var med å styrke samholdet i gruppa. Spill, måltider og treningsaktiviteter i gruppe var eksempler på samlende aktiviteter.

*«Det er så trivelig, for da sitter vi samla da, og praten går, og man jobber, og gjør noe som alle kan».*

Samtidig måtte aktiviteten gi mening for brukerne. De frivillige mente at brukerne ved aktivitetshuset som deltok i gjøremål opplevde å føle mestring og å føle seg nyttige. Flere frivillige erfarte at dette ga en ekstra dimensjon til fellesskapet.

*«Vi prøver å ha en time trim, og går gjennom ulike oppgaver, de har det moro, de mestrer, faktisk så ser de utviklingen selv, dette kunne jeg ikke før, og da er det moro å se at dem klarer å være med lengre, så det er kjempefint at dem føler at dem blir sprekere».*

Noen frivillige trakk frem det at brukerne kunne føle seg nyttige innenfor et sosialt fellesskap som særlig viktig. Det ville ikke være det samme å være nyttig hjemme; der inngikk de i mindre grad i et fellesskap, og fikk dermed ikke muligheten til å bli sett.

*«Å være nyttig, det er viktig, fordi det er litt av den der, plukke bær og være nyttig, det er viktig for mange altså, fordi at når du sitter i ditt eget hjem, da blir det ingen tanker om at du er nyttig altså».*

*«Det tror jeg kan gi dem mestringsfølelse. De har ikke så mange sånne muligheter tror jeg på egen hånd, altså flere av dem har hage, men jeg tror ikke det er det samme som å gjøre dette i fellesskapet, tror jeg da».*

## **4.2 Erfaringer i møte med pårørende**

### **4.2.1 Personen med demens kan føle seg løftet**

Flere informanter har erfart at samhandlingen ved aktivitetshuset fører til at brukere føler seg løftet eller sterkere. Dette gjelder særlig i tilfeller hvor ektefeller blir værende mye sammen. Pårørende blir da naturlig nok slitne, noe som kan føre til gnisninger mellom ektefellene. De

frivillige erfarer at ektefellene i slike tilfeller ofte opptrer «korrigerende» ovenfor personen med demens, og at det nettopp derfor er særlig viktig for brukeren å bli "løftet" og få oppmuntring av de frivillige. En frivillig uttaler det slik:

*«Men det er noe med å bli løfta, for da får man lyst til å gjøre mer, og det tror jeg er en viktig oppmuntring, så for det er sikkert veldig mange som, hvis de har pårørende, så blir pårørende sliten, så kan det bli gnisninger hjemme, har du glemt det igjen».*

Noen frivillige erfarer at de samhandler med brukerne på en måte som gjør at pårørende ser personen med demens som en ressurssterk person, som fortsatt *er* mye og *kan* mye. Noen frivillige ser at enkelte pårørende korrigerer personen med demens mindre etter at de har vært ved aktivitetshuset en stund. En frivillig uttalte:

*«Hun (ektefellen) ble sittende å lure på hva som skjer nå. Nei, liksom det var en slags oppreisning for han på en måte, å få til en samtale som bare kom der».*

Flere frivillige erfarte også at brukerne fikk positiv oppmerksomhet og tilbakemeldinger av sine pårørende hvis de kom hjem og hadde med seg noe til pårørende.

*«Det er akkurat som barn som kommer hjem fra skolen og har laget en fin tegning, så sier mor at åh, den var fin du. Det sier de når de kommer hjem med rødbeter herfra i karve, som smaker kjempegodt, de skal bruke den til leverposteien samme dag, ikke sant».*

*«Da har dem noe å vise frem, vise til familien sin, eller naboen. Da får dem en tilbakemelding av pårørende sine, at Guri meg så flink du har vært».*

#### **4.2.2 Lette byrden for pårørende**

De frivillige erfarte at aktivitetstilbudet lettet byrden for pårørende på ulike måter. Ektefellene som var hjemme, og ikke deltok på tilbudet sammen med personen med demens, fikk avlastning og egentid. Disse ektefellene kom ofte til aktivitetshuset på utvalgte avslutninger

eller konserter. De frivillige erfarte at for disse ektefellene var det, i tillegg til å få avlastning, viktig å få gode opplevelser sammen med personen med demens innimellom.

*«Jeg har tenkt at noen ganger er det helt tydelig at de har gode dager sammen, på en enklere måte enn når de er hjemme. At de har gode dager sammen, og det har vært med de ekteparene at de synes det har vært avlastende å være her, fordi de har hatt gode dager».*

Enkelte ektefeller var med hver gang. Noen fordi begge partene ønsket det, andre fordi personen med demens ikke ønsket å delta uten ektefellen. De frivillige erfarte at når pårørende og brukere var sammen på dagaktivitetstilbudet, fikk de positive opplevelser sammen. En frivillig fortalte at pårørende hadde gitt uttrykk for at det var positivt å komme sammen med andre i lignende situasjon.

En frivillig fortalte at hun også hadde lettet belastningen for pårørende etter at personen med demens hadde sluttet på dagaktivitetstilbudet og fått plass på bokollektiv. Da hun som frivillig ble kjent med brukeren på aktivitetshuset ble hun aktivitetsvenn, og fortsatte å besøke brukeren ukentlig på bokollektivet. Pårørende formidlet at den dagen hun besøkte bokollektivet som frivillig, kunne pårørende prioritere å gjøre noe annet.

*«Jeg er veldig glad for at jeg var mye hjemme i fjor vinter sånn at jeg kunne gjøre det. Så jeg fikk en nydelig blomsterbukett fra familien etterpå, takk for at da kunne hun ta seg litt fri på tirsdagene».*

## **4.3 Samarbeid med ressurspersoner skaper læring og anerkjennelse**

### **4.3.1 Frivilliges utviklings- og læringsprosess**

Alle de frivillige fortalte om sin egen læringsprosess i forhold til demenslidelser, og var opptatt av å forstå personer med demens og hvordan de best kunne samhandle med dem. De

frivillige hadde imidlertid ulike utgangspunkt for sitt engasjement på dagaktivitetstilbudet, og dermed ulike utgangspunkt for samhandlingen. Noen hadde tidligere jobbet med personer med demens, mens andre hadde erfaring som pårørende. De fleste erfarte at de hadde kjennskap til hva som var viktig i møte med personer med demens. Enkelte frivillige fortalte imidlertid også om ulike utfordringer i disse møtene. En frivillig hadde opplevd det som vanskelig å ha med brukere med ulike ønsker på tur. En annen frivillig opplevde det som utfordrende at en bruker ikke ville gjøre som den frivillige foreslo:

*«Men det med bestemtheten, jeg har jo kjent henne noen år, så jeg vet jo det, men det har forsterket seg, hun er jo sprek, også liksom da kommer du med forslag, så vil hun ikke gå med på det du sier, så kommer hun med for lite klær».*

For å lære mer om demens søkte de frivillige råd, kunnskap og tips til måter å møte brukerne på fra ulike ressurspersoner. Ressurspersonene inkluderte ulike ansatte, vertinnen på dagaktivitetstilbudet - og også enkeltfrivillige som de så hadde særlig ressurser og kompetanse. De frivillige opplevde derfor at de hadde litt ulike behov for oppfølging og opplæring. Ressurspersoner hadde for eksempel arrangert fagdager og møter med undervisning og refleksjon for de frivillige.

Flere frivillige fortalte at det hadde vært en utvikling i samspillet mellom de frivillige og personene med demens. Enkelte fortalte at da tilbudet startet, og de begynte å arbeide som frivillige, var noen av de frivillige like opptatt av andre frivillige som av brukerne. Disse snakket da ofte mye med hverandre, istedenfor med brukerne. Ved at ressurspersonene på aktivitetstilbudet viet oppmerksomhet til personene med demens, og snakket om dette med de frivillige, ble det en utvikling mot at de frivillige nå fokuserte enda mer på brukerne. «Vi er her for brukerne», var en vanlig oppfatning, selv om fellesskapet med de andre frivillige fremdeles var viktig. En av de frivillige fortalte om denne opplevelsen slik:

*«Man (frivillige, min merknad) blir litt ivrige og snakker litt om ting, men jeg tror det er viktig å få med seg brukerne hele tiden, og det syns jeg faktisk vi har blitt flinkere på, for ansatte har vært opptatt av det, så det har vi snakket mye om».*

### 4.3.2 Fleksibel og anerkjennende organisering av frivilligheten

En viktig forutsetning for at de frivillige ønsket å bidra på tiltaket var at ressurspersonene organiserte driften slik at de frivillige kunne sette seg opp på «vakter» når de selv hadde ledig tid, og på aktiviteter som de interesserte seg for/var gode på.

Flere frivillige erfarte at det var legitimt at de enkelte dager eller perioder prioriterte andre ting, ut i fra hva som var viktig i deres eget liv. En frivillig prioriterte å være andre steder måneder ad gangen, en annen fortalte at hun var ganske fast en dag pr uke, mens en tredje sa at hun måtte være der hver 14. dag, ellers følte hun at det gikk for lang tid mellom hver gang. En frivillig forklarte på denne måten hvorfor fleksibiliteten var viktig:

*«Sånn må det være, fordi sånn er det å være pensjonist og ressurssterk, da har du også andre ting du skal gjøre».*

De frivillige opplevde at det var viktig for deres innsats som frivillig at ressurspersonene organiserte frivilliginnsatsen på en inkluderende og anerkjennende måte, og at de ble oppmuntret til å bruke sine egne ressurser og erfaringer. De opplevde at de fikk lov til å gjøre det de var gode på, og en frivillig uttalte:

*«Jeg ser at de er veldig flinke til å bruke det som vi har å bidra med, de forskjellige frivillige, at de spiller på våre gaver og evner, veldig flink til å se hva forskjellige mennesker har av ferdigheter».*

Det at de frivillige fikk bruke sine unike evner og ferdigheter ble av flere sett på som positivt for brukerne, blant annet fordi det førte til et mer variert aktivitetstilbud. De erfarte også at det var lettere å fornye innholdet i tilbudet fordi det var flere frivillige. Erfaringen var at dette fikk positive følger for møtene mellom dem som frivillige og personene med demens. En frivillig trakk frem at en annen frivillig var flink med blomster, og at dette var positivt for brukerne:

*«Hun er veldig flink til å trekke inn folk som har et eller annet som de kan bidra med, sånn som vi har en (frivillig, min merknad) som er flink i hagen, da har vi mulighet til å dyrke ikke sant (...) og mange av de som er der, er oppe i årene, så de kjenner igjen de blomstene».*

De erfarte at de fikk gode tilbakemeldinger, tillit og anerkjennelse av ressurspersonene. Ressurspersonene tok de frivillige på alvor, og viste at de skjønnte viktigheten av hva frivillige bidrar med. De fikk bekreftelse på seg selv ved å gjøre noe de var gode på. En frivillig uttrykte det slik:

*«Det er en prioritering du gjør, fordi du har ressurser, fordi du synes det er hyggelig, fordi du føler at det er nyttig, fordi du får gode tilbakemeldinger fra andre».*

## **4.4 Lokalsamfunnsengasjement og omgivelser som fremmer miljøarbeid**

### **4.4.1 Engasjert i lokalsamfunnet**

At tilbudet er i lokalsamfunnet har ulike fordeler for møter brukerne imellom, mellom brukere og frivillige, samt frivillige seg imellom. Enkelte frivillige erfarer at flere brukere kjente hverandre fra tidligere, for eksempel gjennom deltakelse i samme foreninger i lokalsamfunnet. En frivillig fortalte at en av brukerne som den frivillige så ellers kunne være utenfor, opplevde god kontakt fordi han traff en han kjente fra tidligere:

*«En faller litt utenfor på grunn av hørsel (...) blir sittende litt utenfor og kan ikke følge med i en stor samtale, alt er ikke så lett å få sagt høyt til han, han har truffet en venninne han kjente fra før der, og de har veldig god kontakt».*

Flere frivillige fortalte at de kjente brukere fra ulike sammenhenger i lokalsamfunnet, før de begynte som frivillige. Noen var/hadde vært naboer, noen kjente hverandre via bekjente, noen fra idretten. En frivillig sa følgende:

*«Jeg tror nok at det blir ekstra nært. Det er klart at det er noen der som er ekstra nært hjertet mitt, fordi jeg kjenner dem så godt fra før».*

At tilbudet var i nærmiljøet hadde positive følger for møtene de frivillige imellom. Ifølge flere frivillige er det viktig for dem å treffe andre frivillige i nærmiljøet, og enkelte opplever at det gir dem større tilhørighet til nærmiljøet.

De frivillige fortalte om ulike fordeler ved at de kjente til brukerne, og møtte dem i eget nærmiljø på fritiden. En frivillig hadde erfaring med å ha hjulpet to naboer i målgruppen inn på aktivitetstilbudet. Den frivillige bidro til at brukerne ble trygge der, og brukerne har fortsatt å benytte tilbudet. Enkelte frivillige har erfart at det er lettere for brukere som bor i nærheten av dagaktivitetstilbudet å benytte seg av tilbudet. Da har de kanskje hatt et forhold til stedet tilbake i tid.

*«Hvis folk har bodd her en stund, så har de jo gått forbi der i mange år, kan det være lettere å få de til å komme på besøk, hvis de bor i nærheten».*

Det at tilbudet er i nærmiljøet har også gjort det lettere for frivillige å verve seg.

*«En annen ting jeg må jo si at jeg er veldig glad for at det er noe som er såpass nært, jeg synes det at å reise tre mil, til den andre enden av kommunen hadde vært mer tiltak».*

Enkelte frivillige fortalte imidlertid om utfordringer knyttet til at brukerne bodde i deres eget nærmiljø. En erfarte at hun måtte være veldig bevisst på å sette grenser for kontakten mellom brukerne og seg selv som frivillig. Hun forsøkte å ikke ha for mye omgang utenom det organiserte aktivitetstilbudet, og bad dem for eksempel aldri inn i sitt eget hjem.

#### **4.4.2 Omgivelsene gir varierte mulighet for miljøarbeid**

Flere frivillige erfarte at huset hadde en rolig atmosfære, og at det var et sted det var godt å komme inn i. En uttrykte at man fikk ro i sjelen på aktivitetshuset, en annen erfarte at stedet gjorde at man kunne være åpen.



*«Det at det er så romslig og hyggelig, ja man blir glad av å komme inn i huset, det har mye å si».*

De frivillige erfarte at husets fysiske kvaliteter var viktig for brukerne. En frivillig omtalte selve huset som inkluderende. Det påvirket humøret, og ulike rom ga ulike inntrykk.

*«Det er veldig mange muligheter, vi kan bare gå ned i kjelleren, så er det en helt annen opplevelse der, og gjøre helt andre ting, det høres annerledes ut og det lukter annerledes. Det gir en slags stimulans å sette seg inn i det grønne rommet ikke sant».*

De frivillige erfarte at huset skaper vakre rammer for fellesaktiviteter.

*«Det med måltider, da får du mat i deg, og du får snakket med noen, og det er pene omgivelser. Altså det tror jeg, det gjelder jo alle mennesker det, og få det ordentlig, at det ser pent ut, det betyr veldig mye».*

Hagen innbyr også til aktiviteter. Flere frivillige nevner at hagen gir muligheter til ulike aktiviteter som enkelt kan tilrettelegges for mestring. Både vedjobbing, raking, kjøring med trillebår, ripsplukking og plukking av løvetann nevnes. En frivillig uttaler:

*«Det er lett å se løvetannen, det er en kjent blomst helt fra man er liten tror jeg, det er vanskelig å gjøre det feil».*

Flere frivillige har sett at det er positivt for brukerne å delta på hagebruk. En frivillig fremhever at dette gjør tilbudet til noe bestandig og helhetlig.

*«Vi har holdt på såpass lenge, vi har fulgt en hel syklus, vi har diskutert hva vi skal så, hva skal vi egentlig dyrke, så har vi skaffet frø, så har tiden kommet, så er det en smertefull prosess, spire og vanne og herde, prikle».*

Flere frivillige trekker frem at det serveres mat som er produsert i hagen, og at dette er noe som både frivillige og brukere etter stor pris på. De har for eksempel plukket rabarbra til rabarbrasaft og nesle til neslesuppe.

Videre erfarer de frivillige at det er viktig å få frem minner hos personene med demens. En frivillig trekker frem at det er positivt å ha tilbudet i landlige omgivelser:

*«Tror det betyr mye å ha tilbudet med et sted med hage, det er mye minner i den generasjonen der».*

## 5 Drøfting

I resultatene ble fire tematiske hovedområder presentert, disse var: 1) relasjonsbygging, fellesskap og aktivitet i fellesskapet, 2) samarbeid med ressurspersoner skaper læring og anerkjennelse, 3) erfaringer i møte med pårørende og 4) lokalsamfunnsengasjement og omgivelser som fremmer miljøarbeid. I lys av valgte teoretiske perspektiver og tidligere forskning vil jeg i det følgende drøfte studiens problemstilling og resultater ut fra de gjennomgående tematikkene: *gjensidighet, «personsentring» for de involverte og bygging av sivil engasjement og oppgaveglidning i helse- og omsorgssektoren.*

### 5.1 Gjensidighet

Resultatene i denne studien viser at de frivillige opplever at de gir mye av seg selv. Noe av det de erfarte var at de bidro ved å lytte til personene med demens, og ved å gi komplimenter. De frivillige mente at dette var viktig fordi det blant annet førte til økt selvrespekt hos brukerne. En metaanalyse av intervjustudier som tematiserte personer med demens sine erfaringer om egne relasjoner, fant at personene med demens opplevde endrede relasjoner - de kunne føle seg ekskluderte og ensomme (Thagaard, 2013). Dette viser at mange personer med demens har et behov for å bli bekreftet i sosiale relasjoner. Å bli bekreftet kan muligens påvirke maktrelasjonen mellom den som yter hjelp, den frivillige, og den som mottar hjelpen. Greenwood med flere (2016) skriver at selv om relasjonen mellom den frivillige og personen med demens var ganske lik en vennerelasjon, var det likevel en maktubalanse i relasjonen, der den frivillige hadde mer kontroll enn personen med demens.

Imidlertid viser også resultatene i min intervjustudie at de frivillige opplevde at de «fikk» mye. Dette er i tråd med resultater fra forskning om frivillighet på langtidsavdeling, der frivillige oppga at deres engasjement på ulike måter hadde utbytte for dem selv som personer (Eriksen et al., 2016). Denne gjensidigheten mellom de frivillige og personene med demens gjenfinnes flere steder i resultatene. Gjensidigheten ble av deltakerne i min studie blant annet beskrevet ved at en frivillig snakket om at brukerne betydde noe for dem, og at de betydde

noe for brukerne. De frivillige beskrev videre at de bygget gode og tillitsfulle relasjoner til personene med demens - relasjoner som var positive både for personene med demens og for dem selv som frivillige. Disse resultatene støtter dermed tidligere forskning innen frivillighet for hjemmeboende personer med demens (van der Ploeg et al., 2012; van der Ploeg et al., 2014). Resultatene fra min studie er også i tråd med resultater fra frivillig aktivitet med personer med demens på langtidsavdeling. Van der Ploeg med flere (2014) erfarte at når beboeren var engasjert, opplevde de frivillige en gjensidighet som ble beskrevet som at både beboeren og de selv opplevde glede. Samtidig erfarte enkelte frivillige utfordringer i relasjonen, for eksempel at personen med demens ikke alltid samarbeidet. Tilsvarende utfordringer er kjent fra tidligere forskning innen dette området (Guerra et al., 2012; Soderhamn et al., 2012).

Den nevnte gjensidigheten i relasjonen kan også ses i lys av hvordan hjelperelasjonen i helse- og sosialfag har endret seg, fra før å være mer ekspert-hjelper, til nå å ha et ideal av mer likeverd, anerkjennelse og gjensidighet - en mer relasjonsrettet tilnærming. Grimen betrakter gjensidighet som en bærende mellommenneskelig kvalitet (Grassel & Schirmer, 2003), og man kan også se på gjensidighet som kulturelt betinget - det vil si gjensidighet i akkurat denne settingen, i denne kulturen (Grimen, 2009). Ifølge Middelthon (2006) kan det også være at en type gjensidighet er knyttet til særskilte relasjoner.

Det kan se ut til at det er ulike typer gjensidighet som praktiseres i min studie. På én måte kan det se ut til at gjensidigheten for de frivillige innebærer at det praktiseres såkalt *isomorf gjensidighet* eller *isomorf resiprositet*, det vil si ”at det utveksles ytelser eller gaver som er like i form” (Middelthon, 2006). Eksempler på dette er at de både ga og fikk spørsmål om hvordan de hadde det, og både ga og fikk tegn på fysisk nærhet (for eksempel en klem).

Av resultatene kan det også se ut til at gjensidigheten praktiseres annerledes, for eksempel ved at de frivillige ga hjelp, men fikk igjen for eksempel anerkjennelse og kunnskap fra ressurspersoner, eller kontakt med andre frivillige. Det vil si at de frivillige mottok tilbakemeldinger fra ansatte/ressurspersoner (anerkjennelse), og at dette kan ses på som en del av gjensidigheten «i det store bildet» for de frivillige. Det er også beskrevet i en antropologisk undersøkelse fra Båtsfjord at å motta anerkjennelse for det en har gitt kan sikre likeverdet (Middelthon, 2006). Resultatene i min studie viste altså at de frivillige erfarte at de fikk

anerkjennelse av ansatte, og at de frivillige også hadde behov for å bli sett. Dette resultatet støtter tidligere forskning innenfor frivillighet i dagaktivitetstilbud (Lien, 2001), og også innen frivillighet i demensomsorg for hjemmeboende (Soderhamn et al., 2012) - og ser ut til å være viktig for de frivillige.

Resultatene viste at de frivillige også bygget relasjoner til andre frivillige, og fellesskapet de frivillige imellom ble også sett på som viktig. I følge Putnam (2001b) kan frivillige gjennom frivillig arbeid få tilgang til nye nettverk. Det kan se ut som dette er tilfellet for de frivillige ved dagaktivitetstilbudet i min intervjustudie.

Resultatene viser også at de frivillige mente at når personene med demens lagde noe på dagaktivitetstilbudet som de tok med seg hjem, så ble det lagt til rette for at personen med demens fikk «gi noe» til sine pårørende. De frivillige erfarte at dette i sin tur førte til at brukerne «fikk» substansielle tilbakemeldinger eller kompliment fra sine pårørende, for eksempel «å, så flink du har vært». I resultatene er det også eksempler på at måten de frivillige har samtalt med brukerne på, med pårørende til stede, har ført til at brukerne i følge de frivillige fikk en slags «oppreisning» - noe som kan forstås som en større gjensidighet i relasjonen. Eriksen med flere (2016) viste at personer med demens kunne oppleve seg som en byrde for partneren eller familien sin. Dette kan være med på å underbygge de frivilliges tilnæringsmåter, som, på en sensitiv måte, «løfter» personen med demens i relasjonen til sine pårørende. Dette kan potensielt oppleves godt for begge parter, og viser hvordan dagaktivitetstilbudet hadde betydning for livet til brukerne også på hjemmebane.

## **5.2 «Personsentrering» for de involverte**

Mine resultater innebærer mange eksempler på at de frivillige forsøkte å vise at de verdsatte personene med demens (både verbalt og nonverbalt) og dette er et av hovedelementene i praktisering av personsentrert omsorg (Grassel & Schirmer, 2003). De frivillige trakk som nevnt frem at noe av det mest sentrale ved dette dagaktivitetstilbudet var det inkluderende fellesskapet. Videre ble det ansett som viktig å utvikle gode relasjoner til brukerne, og samtidig bidra til at de følte seg «løftet» eller sterkere. Dette er også i tråd med teori om personsentrert omsorg, der det nettopp fremheves at «menneskelig adferd har sitt grunnlag i

mellommenneskelige relasjoner, og at personer med demens har behov for et berikende sosialt miljø som både kompenserer for svakhetene deres og gir muligheter for personlig vekst» (Brooker, 2013).

Mange informanter trakk også frem at det virket som at det å oppleve mening, mestring og å være til nytte i dette fellesskapet var særlig viktig for personene med demens. I denne konteksten kan det dermed se ut til at personsentrert omsorg i stor grad handler om å forsøke å legge til rette for et godt fellesskap/berikende sosialt miljø, gode relasjoner og å gi brukerne mulighet for personlig vekst, noe som er sentrale elementer ved personsentrert omsorg (Brooker, 2013). Det synes også åpenbart i mine resultater at dagaktivitetstilbudet bidrar til at brukerne i større grad tar del i livet i sitt nærmiljø. Ifølge Brooker (2013) er det i praktisering av personsentrert omsorg viktig for personen med demens å oppleve at han/hun nettopp er del av sitt nærmiljø (Brooker, 2013). Av profesjon er jeg ergoterapeut, og innen denne profesjonen har Lawlor (2003) foreslått å se på aktivitet som at den ikke bare oppstår fra et individ, men at aktivitet også kan forstås som et ”co-constructed” fenomen, av gjensidig engasjerte individer. Hun peker på å utforske det å ”doing something with someone else that matters” (Brooker, 2013).

I resultatene ble det flere ganger trukket frem eksempler på hage- og utendørsaktiviteter, og de frivillige erfarte at hagen ga muligheter til ulike aktiviteter som enkelt kunne tilrettelegges for mestring (for eksempel raking og å jobbe med ved). Dette er i tråd med resultater fra en studie som intervjuet personer med demens i tidlig fase om utendørsaktiviteter (Lawlor, 2003). I studien til Olsson med flere (2013) strevde personene med demens for å opprettholde utendørsaktiviteten til tross for hindringer, og de opplevde det å være utendørs som en bekreftelse av seg selv (Olsson et al., 2013). Kanskje også det å gjøre aktiviteter man mestrer/ opplever nytte eller mening, i et fellesskap, kan virke identitetsforsterkende for personen med demens?

Resultatene i min studie viser at de frivillige erfarte at de fikk gjøre det de opplevde at de var gode på. Resultatene tyder videre på at det jeg i min studie kaller *ressurspersoner*, søker etter og virker interessert i andre frivilliges ressurser. At de frivillige fikk gjøre det de selv opplevde at de var gode på, hadde en positiv innvirkning på de frivillige. Söderhamn med flere (2012, s 66) fant at frivilligarbeidet ved et dagaktivitetstilbud styrket de frivilliges

personlige identitet som aldrende omsorgsgivere. Samme forskningsartikkel peker også på hvordan man i tilnærmingen til frivillige søkte å tilpasse oppgaver og ansvar for frivillige slik at de trives. I dette studiet skriver forfatterne at ansatte hadde sett at det kunne være vanskelig for tidligere profesjonelle omsorgsyttere å tilpasse seg rollen som frivillig, fordi de på noen måter var underlegne, fordi de nå var underordnet de profesjonelle. De ansatte ved dette stedet hadde løst denne utfordringen ved å knytte nettopp disse frivillige nærmere til dagaktivitetstilbudet (Olsson et al., 2013). Samme studie fant, i likhet med i min studie, at innvirkning og deltagelse i planlegging av jobben ble ansett som viktig (Soderhamn et al., 2012). Dette med at de frivillige i min studie anser hverandre som ressurssterke er i tråd med resultater fra frivilligforskning som fremhever at eldre som bidrar mest med frivillig omsorg er de som har best livskvalitet, mental helse, sosialt nettverk og sosiale ressurser (Soderhamn et al., 2012).

Personsentrert omsorg skal ikke bare verdsette personen med demens, men også de profesjonelle hjelperne (Jegermalm & Jeppsson Grassman, 2009; Matthies, 2006). Resultater fra min studie viser at denne verdsettingen også er viktig for frivillige hjelpere i demensomsorgen, og at også oppfølgingen av de frivillige med fordel kan ”personsentreres”.

### **5.3 Bygging av sivilt engasjement og oppgaveglidning i helse- og omsorgssektoren**

De frivillige fremstilte gruppa med ord som «*vi er som en stor familie*», og vektla at brukerne knyttet seg til de frivillige og til hverandre. Ut i fra teori om sosial kapital kan dette forstås som *sammenbindende* sosial kapital (Putnam, 2001b). Dette er en type sosial kapital som ifølge Putnam kan forsterke spesifikk gjensidighet, mobilisere solidaritet mellom medlemmene, og virke forsterkende på identiteten (Putnam, 2001b). Vi vet ikke hvordan dette oppleves for personene med demens, men det vil trolig være positivt for dem hvis gruppa oppleves som at den genererer *sammenbindende sosial kapital*. Ifølge Putnam (2001b) kan grupper med slik sosial kapital virke lite åpne. De frivillige i denne studien hadde sett eksempler på at enkelte personer med demens hadde besøkt stedet og ikke kommet tilbake. Dette ble forklart av de frivillige som at de ikke var «like» resten av gruppa.

Resultatene viser også at det var sosial kontakt og samhandling mellom ulike grupperinger, og at dette førte til tillit mellom frivillige og brukere. Dette er typiske ressurser i grupper med sosial kapital av mer brobyggende karakter (Putnam, 2001b). Resultatene fra min intervjustudie viser også at det har vært kunnskapsutveksling, blant annet om demens, mellom ressurspersoner og frivillige. Ifølge Putnam er ressurser i *brobyggende* sosial kapital blant annet informasjonsutveksling mellom ulike grupperinger i et nettverk. I dagaktivitetskonteksten har dermed en gruppering (frivillige) fått mer kunnskap, som kan være nyttig for de frivillige også i andre nettverk de ulike frivillige tar del i. Dagaktivitetstilbudet kan dermed åpne opp og «bygge bro» mellom personene med demens og lokalsamfunnet, men også mellom de frivillige og lokalsamfunnet. Et eksempel på dette var hvordan de frivillige erfarte at de gjennom å bli kjent med andre frivillige opplevde en større tilhørighet til sitt eget nærmiljø. Det utvikles gjensidige normer som binder mennesker sammen og skaper tillit mellom mennesker i ulike grupperinger. Ifølge Putnam vil kontakt mellom ulike grupperinger kunne bidra til at samfunnet blir mer robust og funksjonsdyktig (Putnam, 2001b). Det kan ses som positivt å sette sammen ulike grupperinger som frivillige og personer med demens i slike dagaktivitetstiltak, dersom det bidrar til et samfunn som er mer robust og funksjonsdyktig. Dette kan bygge opp under argumentet for å ha frivillige som en gruppering inn i slike tilbud. Kunnskapstilegnelsen kan også være viktig for samfunnet idet at kunnskapen om demens spres ut til en større del av befolkningen. Slik kan personer med demens kanskje møte større forståelse i lokalsamfunnet, og dette kan bidra til et mer demensvennlig samfunn.

I lys av teori om sosial kapital, kan det altså se ut til at dagaktivitetstilbudet både har *sammenbindende* og *brobyggende* sosial kapital. At en gruppe har elementer av begge typer sosial kapital er ikke uvanlig ifølge Putnam (2001b).

Det er flere eksempler i mine resultater på at det er positivt for både brukerne og de frivillige at tiltaket er i deres eget lokalsamfunn. Ifølge Putnam er prinsippet om nettverk og verdien av den assosierte generaliserbare gjensidighet helt sentralt ved sosial kapital (Putnam, 2001b). Det betyr at man gjør noe for noen, uten å forvente gjengjeldelse umiddelbart, men at man samtidig er trygg på at i fremtiden vil en eller annen gjengjelde tjenesten. Ifølge Putnam (2001b) blir den sosiale kapitalen som slik skapes i mellommenneskelige relasjoner et element på samfunnsnivå. Overført til dagaktivitetstilbudet i min intervjustudie vil det si at de



frivillige gjør noe for personer med demens uten å umiddelbart forvente gjengjeldelse, men at dette bidrar til å bygge sosial kapital og tillit på lokalsamfunnsnivå. De frivilliges aktivitet kan forstås som sivilt engasjementet, og dette er ifølge Putnam (2001b) med på å bygge trygge lokalsamfunn.

Resultatene fra min intervjustudie viser samtidig at det også kan være ulemper knyttet til at de frivillige bor i samme lokalsamfunn som brukerne av dagaktivitetstilbudet. Blant annet måtte enkelte frivillige være særlig bevisst på å sette grenser, også på dager de ikke arbeidet som frivillige på dagaktivitetstilbudet. En frivillig erfarte at dette gjorde at hun opplevde at hun ikke kunne be personene med demens hjem til seg. Frivilliges grensesetting tematiseres også i tidligere forskning (Brooker, 2013).

Bygging av relasjoner og fellesskap var altså viktig for de frivillige i min studie. Dette støtter opp under resultater fra et forskningsstudie om samarbeid mellom frivillig sektor og kommunale tjenester på pleie- og omsorgsfeltet som viste at det i mange tilfeller var det å skape sosial kontakt med andre mennesker som var de frivilliges styrke og fokus (van der Ploeg et al., 2012). I Demensplan 2020 fokuseres det på at samarbeid med frivillig sektor kan legge til rette for økt sosial kontakt og aktivitet (Solbjør et al., 2014). Samlet sett viser resultatene fra denne studien at de frivillige tar mange oppgaver som profesjonelle tradisjonelt har, og har hatt, på ulike dagaktivitetstilbud. Dette kan tyde på at det innenfor helse- og omsorgssektoren foregår en oppgaveglidning, der noen oppgaver i større grad tas over av frivillige. Oppgavefordelingen ved dette dagaktivitetstilbudet utgjør et eksempel på at oppgaver og strukturer forandrer seg i samfunnet, kan stå som et eksempel på at velferdsstaten er i utvikling, slik blant annet NOU Innovasjon i omsorg peker på som en ønsket utvikling (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015b).

Resultatene viser videre hvordan eldre, ressurssterke, frivillige kvinner som har gått av med pensjon bidrar til gode hverdager for en brukergruppe som er i vekst, mens de samtidig bidrar positivt til egen helse - samt bygger gode sivilsamfunn - nettopp slik det etterlyses i NOU Innovasjon i omsorg (NOU 2011, 2011). Det kan hevdes at det kan være fare for at det at de frivillige ”skal ha noe igjen” for innsatsen, kan forringe kvaliteten på tilbudet, fordi man også må ta hensyn til- og tilrettelegge for de frivillige. Resultatene fra denne studien viser at det ene ikke trenger å utelukke det andre. Fortolkningen av mine resultater kan ses på som et

eksempel på en vinn-vinn situasjon slik Rønning (2011, s 22), vektlegger som grunnleggende for å hente ut potensialet i den frivillige omsorgen.

## 5.4 Metodediskusjon

I denne studien har jeg valgt å ta utgangspunkt i begrepene Thagaard (2009) presenterer; pålitelighet (reliabilitet), gyldighet (validitet) og overførbarhet (generaliserbarhet) i diskusjonen av kvaliteten på min intervjustudie. Pålitelighet, eller reliabilitet, handler om en kritisk vurdering av om forskningen er pålitelig og tillitsvekkende utført. Gyldighet, eller validitet, er knyttet til tolkning av data, det handler om gyldigheten av tolkninger forskeren har kommet fram til. Overførbarhet eller generaliserbarhet handler om hvorvidt resultatene og fortolkning av resultatene i min intervjustudie kan gjelde for andre settinger (NOU 2011, 2011). For å tydeliggjøre disse begrepene henviser Thagaard (2009) til Silverman sin bruk av begrepene; transparens og troverdighet (Silverman, 2011), disse begrepene blir også benyttet i metodediskusjonen.

### 5.4.1 Pålitelighet

Pålitelighet handler om en vurdering av om forskningen er pålitelig og tillitsvekkende utført. Thagaard henviser til Silverman (2011), som fokuserer på at påliteligheten kan styrkes ved å gjøre forskningsprosessen transparent eller gjennomsiktig. I design- og metodekapittelet har jeg søkt å gjøre forskningsprosessen transparent, ved å gi en detaljrik redegjørelse for forskningsprosessens ulike faser. Silverman (2011) beskriver også at en studies gjennomsiktighet, og derved pålitelighet, kan styrkes gjennom teoretisk gjennomsiktighet. Min intervjustudies teoretiske gjennomsiktighet er forsøkt styrket ved et grundig teorikapittel, og ved eksplisitt bruk av teorier knyttet til resultater i drøftingskapittelet. Pålitelighet kan fremmes ved at flere forskere arbeider sammen og diskuterer avgjørelser i de ulike fasene av forskningsprosessen (Thagaard, 2013). Studien ble gjennomført som en mastergradsstudie, der veiledning og diskusjon med andre mastergradsstudenter samt vitenskapelige ansatte ved Vid Oslo har foregått gjennom hele forskningsprosessen, i tillegg til individuell veiledning av formelt oppnevnte veiledere.

Utvelgelsen av informantene kan virke inn på påliteligheten (Thagaard, 2013). Det at den ansatte valgte ut frivillige som skulle delta i studien kan ha påvirket hvem av de cirka 15 frivillige som ble spurt om å delta. Det er mulig at de som ble intervjuet var mer positive og hadde mer utbytte av å være frivillige enn andre, og at den ansatte ubevisst valgte ut disse til å delta i studien. På den annen side ble det på forhånd snakket grundig om hensikten med studien med den ansatte - som uttrykte god forståelse for dette.

Utvalget bestod av eldre, etnisk norske kvinner hvor alle hadde erfaring med personer med demens før de kom i kontakt med stedet jeg rekrutterte fra. Det kan ses på som en svakhet ved utvalget at det kun var kvinner. Dette var forøvrig ikke overraskende, da lignende forskningslitteratur finner tilsvarende skjevhet i kjønnsandelen (Tjora, 2012). Det var likevel variasjon i utvalget ved at det var; 14 års aldersvariasjon (de var mellom 65 og 79 år), ulik yrkesbakgrunn og sivil status. Utvalget gjenspeiler de som arbeidet på dette stedet. Det er ingen enighet om antall deltakere i kvalitative studier, antallet i denne studien var seks. For å vurdere om det er inkludert nok deltakere i en studie snakkes det ofte om informasjonsrikdom, det vil si at det vurderes om materialet inneholder rike nok data til at problemstillingen kan belyses fra ulike sider (Soderhamn et al., 2012). Etter at det var rekruttert seks deltagere ble det vurdert at materialet var tilstrekkelig informasjonsrikt.

Det ble benyttet diktafon for å tilrettelegge for bruk av sitat. Dette ble gjort for å styrke påliteligheten, da deltagerens sitater tydeliggjøres for leseren (Malterud, 2013). Forskerens refleksjon over konteksten for innsamlingen av data vil fremme reliabilitet. Intervjuene ble utført på nøytrale steder.

Ifølge Tjora øker det en studies pålitelighet når forskeren er bevisst på hvordan egen bakgrunn kan påvirke tolkning av resultater (Tjora, 2012). Det skal tilstrebes at tolkningen kommer som en konsekvens av analyse og innsamlet data, og ikke ubevisst eller bevisst påvirkes av ens egen forforståelse (Tjora, 2012). For å styrke påliteligheten i min studie forsøkte jeg dermed å være bevisst på hvordan min egen bakgrunn kunne påvirke tolkningen av resultatene. Min bakgrunn som ergoterapeut utgjør del av min forforståelse som kan gjøre at jeg blir opptatt av andre ting enn personer med annen yrkesbakgrunn. Min profesjonelle erfaring er også fra det samme feltet jeg her arbeider innenfor. Jeg merket at jeg underveis i dataanalysen ble veldig opptatt av kunnskapsnivået til de frivillige. Hadde de nok kunnskap om demens eller ikke, og

hadde de forståelse for sykdommen? I diskusjoner med veileder ble jeg mer fokusert på hva de frivillige selv var opptatt av, noe som var et viktig steg i arbeidet med dataene. For å sikre en så god tolkning av materialet som mulig hadde jeg hjelp av en medstudent til å analysere meningsenheter for å sikre at også andre kunne være enige i min identifisering av meningsenheter. I tillegg har jeg forsøkt å beskrive gjennomføringen av intervjuene og behandlingen av data så detaljert som mulig. Min veileder har også deltatt i diskusjoner om tolkningen av data for å sikre at det er generell enighet omkring abstraheringene som er gjort til temaer. Selv om en forsker alltid vil prege de resultatene som blir analysert frem på en eller annen måte, er det fortsatt viktig å søke mot en så verdifri forskning som mulig, selv om dette kan være en utopi.

#### **5.4.2 Gyldighet**

Gyldighet kan presiseres ved å stille spørsmål ved, eller vurdere, hvorvidt tolkningene er gyldige i forhold til den virkeligheten vi har studert (Tjora, 2012). Ifølge Thagaard (2013) kan begrepet gjennomsiktighet (Thagaard, 2013) gi et relevant utgangspunkt for å vurdere studiens validitet. Når forskeren skal styrke en studies gyldighet gjennom økt gjennomsiktighet, innebærer dette at forskeren tydeliggjør grunnlaget for fortolkninger ved å eksplisitt gjøre rede for hvordan analysen førte til studiens konklusjoner (Silverman, 2011). Dette innebærer å gjøre rede for fremgangsmåter i studien (Thagaard, 2013). Dette har jeg etterstrebet ved å gi en detaljrik beskrivelse av analyseprosessen.

Det er særlig viktig hvordan forskeren beskriver erfaringer fra studien, og hvordan relasjoner til deltagerne bygger opp under konklusjoner i studien. Forskerens relasjoner til deltagerne i et gitt studie kan ha en sammenheng med hvordan forskeren *posisjonerer seg* i relasjon til deltagerne (Thagaard, 2013). Jeg hadde møtt informantene tidligere i profesjonell sammenheng. Jeg hadde ikke hatt arbeidsgiveransvar for noen av de involverte partene i studien. Jeg hadde ikke noe ønske om å fremstille hverken frivillige, ansatt eller stedet på noen bestemt forutinntatt måte. Da jeg hadde møtt informantene tidligere ble det særlig viktig å være bevisst på dette i alle stegene av forskningsprosessen. Dette var også tema for veiledningen i gruppeseminarene og i den individuelle veiledningen, både i datainnsamling og i analyseprosessen. Dette ble gjort for å minimere risikoen for at jeg som forsker, bevisst eller

ubevisst, skulle posisjonere meg i forhold til deltagerne gjennom presentasjon eller tolkning av resultater. Det vil si at jeg ikke har hatt et ønske om å fremstille resultater eller konklusjoner «farget» av at jeg tidligere hadde møtt informantene i jobbsammenheng.

### **5.4.3 Overførbarhet**

Grunnlaget for overførbarhet i kvalitative studier er fortolkningen. Når overførbarhet skal vurderes, må man se på om den tolkningen som er utviklet innenfor rammene av et gitt studie også kan være relevant i andre sammenhenger (Thagaard, 2013). Det er grunn til å anta at fortolkningen som er utført ut fra resultater i denne studien, kan gjelde for andre lignende sammenhenger. Jeg vurderer at begrepet gjensidighet slik det er tolket i denne settingen kan være relevant i andre lignende settinger, der frivillige arbeider sammen med ansatt, med personer med demens i tidlig fase. Likeledes at fortolkningen av personsentrering og sosial kapital i lys av mine resultater kan være relevante og overførbare i andre lignende settinger, der frivillig arbeid utføres innenfor konteksten av et dagaktivitetstilbud, som ligger i nærmiljøet.

Utvalget i et studie er sentralt i diskusjonen om overførbarhet (Thagaard, 2013). På grunn av utvalget er det begrenset mulighet til å si at resultatene er gyldige for yngre personer, for menn eller for frivillige med annen etnisitet.

## **6 Avsluttende betraktninger og implikasjon for videre praksis og forskning**

### **6.1 Avsluttende betraktninger**

I denne studien har jeg utforsket erfaringer med å arbeide på et dagaktivitetstilbud med personer med demens i tidlig fase blant kvinnelige frivillige.

Resultatene ble diskutert opp mot betydningen av ulike typer gjensidighet. Gjensidigheten ble av deltakerne i min studie beskrevet blant annet ved at en frivillig snakket om at brukerne betydde noe for dem, og at de betydde noe for brukerne. Et annet eksempel er at tilbudet kan virke identitetsforsterkende både for personen med demens og for enkelte frivillige.

Jeg har videre diskutert hvordan personsentrering for de involverte kan utgjøre betingelser for frivillig engasjement. Å bygge trygge relasjoner så ut til å være en viktig del av personsentreringen i denne settingen, og sett fra de frivilliges ståsted så dette ut til å kunne bidra til å forebygge sosial isolasjon hos brukerne. Å oppleve mening, være nyttig for andre og å mestre aktiviteter i et inkluderende fellesskap så ut til å være vesentlig for personene med demens, og ble drøftet som et uttrykk for personsentrert omsorg i denne studien. Ett av elementene i personsentrert omsorg handler nettopp om å skape inkluderende fellesskap og trygge sosiale miljøer. Resultatene kan muligens også bidra til å utvide synet på hva personsentrert omsorg i et dagaktivitetstilbud kan innebære, sett fra frivilliges perspektiv.

Tidligere forskning og teori har som nevnt vist at personsentrering kan være viktig for profesjonelle omsorgsgivere, men denne studien tyder på at dette også kan være overførbart for frivillige som har kontakt med personer i tidlig fase av demenssykdom.

Til sist har jeg diskutert hvordan resultatene kan være et eksempel på hvordan frivilliges innsats kan utgjøre et bidrag til å videreutvikle trygge og demensvennlige lokalsamfunn. Det frivillige, sivile engasjementet så ut til å eksemplifisere en ønsket oppgaveglidning i

primærhelsetjenesten. Den sosiale kapitalen som ser ut til å være virksom i denne settingen virker å ha både brobyggende og identitetsforsterkende effekt, og sørger for kontakt mellom flere grupper som ellers ikke ville ha hatt kontakt. Relasjonsbygging i nettverk gjør at gjensidigheten utvides, og bidrar til utvikling av tryggere og mer tillitsfulle sivilsamfunn.

## **6.2 Implikasjoner for videre forskning**

Resultatene i studien kan være viktige for forskere fordi de gir innsikt i et felt som det er forsket lite på. Studien kan bidra til videre forskning på feltet for eksempel ved å generere hypoteser. Det bør forskes mer på betydningen av relasjoner og inkluderende fellesskap, samt betydningen av aktiviteter som kan bidra til opplevelse av mestring og mening i et fellesskap.

Studien viste at å drive et dagaktivitetstilbud i et lokalsamfunn i en liten kommune så ut til å være viktig for de frivillige. Hvorvidt dette er tilfelle også i andre lokalsamfunn, må det forskes videre på i større studier. Studien reflekterer kvinners erfaringer med å være frivillige. Det er imidlertid viktig å involvere menn mer i frivillig arbeid, og det bør derfor forskes mer på deres erfaringer.

Det kan også være interessant å forske videre på opplæringsprogram for denne gruppen frivillige i lignende settinger, og som del av dette for eksempel utforske voksenopplæringsprinsipp som metode for å lære opp frivillige - for å ta de frivilliges perspektiv på alvor. Samtidig som man tar på alvor at pasienter med demens er en særlig sårbar pasientgruppe.

## **6.3 Implikasjoner for videre praksis**

### **6.3.1 Implikasjoner for oppfølging av frivillige med relasjoner til personer med demens**

Resultatene i studien kan være viktige for de som vil starte opp frivillig innsats eller videreutvikle oppfølgingen av frivillige på lignende arenaer. Resultatene kan bidra med kunnskap for profesjonelle og ansatte på ulike dagaktivitetstilbud som de kan bruke i sin

videre opplæring med frivillige om demens, og er et godt utgangspunkt for å drøfte betydningen av etisk fremferd hos frivillige. Hvilken opplæring og kunnskap som gis til de frivillige fra profesjonelle aktører er viktig. Resultatene kan også bidra med kunnskap om hva som skal til for å rekruttere og beholde frivillige i et nærrområde.

To steder i materialet sammenligner de frivillige brukernes adferd med barns adferd. Fra et yrkesetisk perspektiv skal hjelpere ikke barnliggjøre voksne og eldre med kognitiv svikt. For personer med demens kan dette potensielt være sårt. Man vet fra tidligere forskning at personer med demens i tidlig fase kan føle seg barnslig behandlet, oppleve at de trenger «barnepass» - eller få en følelse av å være en «ting». Jeg vet ikke ut fra mitt materiale om brukerne følte seg barnliggjort. For frivillige uten yrkesfaglig bakgrunn kan det være helt naturlig å sammenligne atferden hos personer med demens med barns adferd, siden noen frivillige åpenbart ser sider ved brukerne som minner om barns adferd. Det kan være nyttig å forsøke å ta de frivilliges perspektiv på dette på alvor, ut fra et voksenopplæringsperspektiv hvor opplæring av voksne og eldre bør bygge på, og ta hensyn til deres livserfaring.

### **6.3.2 Implikasjoner for tjenesteutvikling på kommunenivå**

Studien er relevant for kommunale myndigheter fordi den bidrar med kunnskap innen et felt i utvikling (Innovasjon i omsorg og Demensplan 2020), hvor det derfor er behov for kunnskap om hvordan man best tilrettelegger for frivillighet. Frivillige må ifølge Demensplan 2020 og andre politiske føringer utgjøre en større ressurs i helse- og omsorgstjenestene. Ut i fra denne studien kan det se ut som dagaktivitetstilbud er en gunstig arena for å inkludere frivillige.

Videre viser studien at det er fordeler knyttet til å plassere slike tiltak i lokalsamfunnet, da det er positivt at både brukere og frivillige treffes i nærmiljøet. Denne studien har sett på et tiltak i en distriktskommune. Söderhamn har studert lignende tiltak i et bymiljø, men i den studien er det ikke referert til lignende fokus på nærmiljø. Det kan også se ut til at bruk av frivillige inn i et slikt tiltak som et dagaktivitetstilbud kan bidra til å oppnå et mer demensvennlig samfunn - slik Demensplan 2020 har som en av sine absolutte hovedmålsetninger.



## 7 Referanseliste

- Alzheimer Europe. (2014). 2013: The prevalence of dementia in Europe: Alzheimer Europe Hentet fra: [http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/2013-The-prevalence-of-dementia-in-Europe/\(language\)/eng-GB](http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/2013-The-prevalence-of-dementia-in-Europe/(language)/eng-GB).
- Andfossen, N. B. & Skinner, M. S. (2016). Frivillig innsats i omsorgssektoren. Tidsskrift for omsorgsforskning, 2(1), 59.
- Arbeids og sosialdepartementet. (2009). *Lov om sosiale tjenester i arbeids- og velferdsforvaltningen(sosialtjenesteloven)*.
- Bourdieu, P. (1986). The forms of capital. . I J. G. Richardsen (Red.), *The handbook of theory: research for the sociology of education*. New York: Greenwood Press.
- Brataas, H., Bjugan, H., Wille, T. & Hellzen, O. (2010). Experiences of day care and collaboration among people with mild dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 19(20), 2839-2848.
- Brink, P. & Wood, M. J. (1997). *Advanced Design in Nursing Research (Advanced Design in Nursing Research)*. Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Brodaty, H. & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217-228. Hentet fra <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3181916/>
- Brooker, D. (2013). *Personsentrert demensomsorg : veien til bedre tjenester (Person-centred dementia care)*. Tønsberg: Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse Forl. Aldring og helse.
- Charlesworth, G., Shepstone, L., Wilson, E., Reynolds, S., Mugford, M., Price, D., . . . Poland, F. (2008). Befriending carers of people with dementia: randomised controlled trial. *BMJ: British Medical Journal (International Edition)*, 336(7656), 1295-1297. doi: 10.1136/bmj.39549.548831.AE
- Charlesworth, G., Sinclair, J. B., Brooks, A., Sullivan, T., Ahmad, S. & Poland, F. (2017). The impact of volunteering on the volunteer: findings from a peer support programme for family carers of people with dementia. *Health & Social Care in the Community*, 25(2), 548-558. doi: 10.1111/hsc.12341
- Chung, J. C. C. (2008). An intergenerational reminiscence programme for older adults with early dementia and youth volunteers: values and challenges. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(2), 259-264. doi: 10.1111/j.1471-6712.2008.00615.x
- Coleman, J. S. (1990). *Foundations of Social Theory*. Cambridge: Harvard University Press.
- Damianakis, T. & Wagner, L. M. (2007). Volunteers' experiences visiting the cognitively impaired in nursing homes: a friendly visiting program. *Canadian Journal on Aging*, 26(4), 343-356. Hentet fra <http://ezproxy.vid.no/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=105735256&site=ehost-live>
- Disch, P. & Vetvik, E. (2009). *Framtidas omsorgsbilde: slik det ser ut på tegnebrettet: omsorgsplanlegging i norske kommuner: status i 2009 - utfordringer mot 2015. . Porsgrunn/Arendal: Senter for omsorgsforskning Sør og Høgskolen i Telemark.*
- Egge-Hoveid, K. (2012). *Tidsbruk blant eldre - over 67 år og fortsatt aktiv (Samfunnsspeilet): SSB.*
- Engedal, K. & Haugen, P. K. (2009). *Demens: fakta og utfordringer : en lærebok (5. utg.)*. Tønsberg: Aldring og helse.
- Eriksen, S., Helvik, A.-S., Juvet, L. K., Skovdahl, K., Førsvund, L. H. & Grov, E. K. (2016). The Experience of Relations in Persons with Dementia: A Systematic Meta-Synthesis. *Dementia & Geriatric Cognitive Disorders*, 42(5/6), 342-368. doi: 10.1159/000452404

- George, D. R. (2011). Intergenerational volunteering and quality of life: mixed methods evaluation of a randomized control trial involving persons with mild to moderate dementia. *Qual Life Res*, 20(7), 987-995. doi: 10.1007/s11136-010-9837-8
- George, D. R. & Whitehouse, P. J. (2010). Intergenerational volunteering and quality of life for persons with mild-to-moderate dementia: results from a 5-month intervention study in the United States. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(4), 796-797. doi: 10.1111/j.1532-5415.2010.02790.x
- Gigliotti, C., Morris, M. & S, S. (2005). An intergenerational summer program involving persons with dementia and preschool children. *Educ Gerontol*, 31, 425-441.
- Gjøra, L., Eek, A. & Kirkevold, Ø. (2014). *Nasjonal kartlegging av tilbudet til personer med demens Tønsberg: Aldring og helse*.
- Grassel, E. & Schirmer, B. (2003). [Voluntary helpers in hourly home care of patients with dementia. Intermediate term results of a prospective study and results of a retrospective survey]. *Pflege*, 16(4), 216-221. doi: 10.1024/1012-5302.16.4.216
- Greenwood, D., Gordon, C., Pavlou, C. & Bolton, J. V. (2016). Paradoxical and powerful: Volunteers' experiences of befriending people with dementia. *Dementia (London)*. doi: 10.1177/1471301216654848
- Greenwood, N., Habibi, R., Mackenzie, A., Drennan, V. & Easton, N. (2013). Peer Support for Carers: A Qualitative Investigation of the Experiences of Carers and Peer Volunteers. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 28(6), 617-626. doi: 10.1177/1533317513494449
- Grimen, H. (2009). *Hva er tillit?* Oslo: Universitetsforlaget.
- Guerra, S. R. C., Demain, S. H., Figueiredo, D. M. P. & De Sousa, L. X. M. (2012). Being a Volunteer: Motivations, Fears, and Benefits of Volunteering in an Intervention Program for People With Dementia and Their Families. *Activities, Adaptation & Aging*, 36(1), 55-78. doi: 10.1080/01924788.2011.647538
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2006). *St.meld. 25. (2005-2006). Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer*.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2011a). *Lov om folkehelsearbeid (Folkehelseloven)*.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2011b). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester*
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015a). *Omsorg 2020 Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015-2020*. Lastet ned 28.10.17 fra: [https://www.regjeringen.no/contentassets/af2a24858c8340edaf78a77e2f9cb7/omsorg\\_2020.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/af2a24858c8340edaf78a77e2f9cb7/omsorg_2020.pdf).
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015b). *Demensplan 2020 Et mer demensvennlig samfunn*. Lastet ned 28.04.2017 fra: [https://www.regjeringen.no/contentassets/af2a24858c8340edaf78a77e2f9cb7/omsorg\\_2020.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/af2a24858c8340edaf78a77e2f9cb7/omsorg_2020.pdf).
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015c). *Nasjonal strategi for frivillig arbeid på helse- og omsorgsfeltet (2015–2020)*. Helse- og omsorgsdepartementet,.
- Helsedirektoratet. (2017). *Nasjonal faglig retningslinje om demens*. Hentet 30.10.17 fra <https://www.magicapp.org/app - /guideline/1370>.
- Helsedirektoratet & Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. (2012). *Etablering og drift av dagaktivitetstilbud for personer med demens Håndbok*. Tønsberg: Forlaget aldring og helse.
- Herron, R. V., Rosenberg, M. W. & Skinner, M. W. (2016). The dynamics of voluntarism in rural dementia care. *Health Place*, 41, 34-41. doi: 10.1016/j.healthplace.2016.06.008

- Heward, M., Innes, A., Cutler, C. & Hambidge, S. (2017). Dementia-friendly communities: challenges and strategies for achieving stakeholder involvement. *Health & Social Care in the Community*, 25(3), 858-867. doi: 10.1111/hsc.12371
- Holley, U. A. (2007). Social Isolation: A Practical Guide for Nurses Assisting Clients with Chronic Illness. *Rehabilitation Nursing*, 32(2), 51-58. doi: 10.1002/j.2048-7940.2007.tb00152.x
- International labour organization. (2011). *Manual on the measurement of volunteer work*. Geneva: International labour office.
- Jarrott, S. E. & Bruno, K. (2003). Intergenerational activities involving persons with dementia: an observational assessment. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 18(1), 31-37. doi: 10.1177/153331750301800109
- Jegermalm, M. & Jeppsson Grassman, E. (2009). Caregiving and Volunteering Among Older People in Sweden—Prevalence and Profiles. *Journal of Aging & Social Policy*, 21(4), 352-373. doi: 10.1080/08959420903167066
- Johannesen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Johannessen, A., Hallberg, U. & Möller, A. (2013). Motivating and discouraging factors with being a support contact in the dementia care sector: a grounded theory study. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 15(1), 70-81. doi: 10.1080/15017419.2012.667000
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered : the person comes first (Rethinking ageing series)*. Buckingham: Open University Press.
- Kloster, E., Liden, H. & Lorentzen, H. (2003). *Frivillighetssentralen. Resultat, erfaringer, forandringer*. Oslo: Institutt for samfunnsforskning hentet 140817 fra [https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/177571/R\\_2003\\_4.pdf?sequence=3](https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/177571/R_2003_4.pdf?sequence=3).
- Kommunal- og regionaldepartementet. (2009). *St.meld. 25 (2008-2009) Lokal vekstkraft og framtidstru Om distrikts- og lokalpolitikken*
- Kuhnle, S. & Selle, P. (1990). Innledning: Frivillige organisasjoner og ”den tredje sektor”. I Kuhnle, S. & S. P (Red.), *Frivillig organisert veldferd- alternativ til det offentlige?* (s. 9 – 28). Bergen: Alma Mater Forlag.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2008). *InterView Introduksjon til et håndværk (Bind 2)*. København: Hans Reitzels forlag.
- Lawlor, M. C. (2003). The significance of being occupied: the social construction of childhood occupations. *Am J Occup Ther*, 57(4), 424-434.
- Lee, M. M., Camp, C. J. & Malone, M. L. (2007). Effects of intergenerational Montessori-based activities programming on engagement of nursing home residents with dementia. *Clin Interv Aging*, 2(3), 477-483.
- Lien, M. (2001). Likhet og verdighet. Gavebytter og integrasjon i Båtsfjord. I M. Lien, & H. Liden (Red.), *Likhetens paradokser, Antropologiske undersøkelser i det moderne Norge*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Lorentzen, H. (1994). *Frivillighetens integrasjon. Staten og de frivillige velferdsprodusentene*. Oslo: Universitetsforlaget lastet ned 14.08.17 fra <http://www.nb.no/nbsok/nb/75ce3b696f5a76873e408b5b6ccbaa65.nbdigital?lang=no - 19>.
- Lorentzen, H., Klausen, J., Berglund, F. & Waldahl, R. (2007). *Frivillighet i storby*. Oslo: Institutt for samfunnsforskning.
- Malterud, K. (2013). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: En innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Matthies, A.-L. (2006). Nordic civic society organisations and the future of welfare services: a model for Europe? (TemaNord). Copenhagen: Nordic council of ministers.
- Middelthun, A.-L. (2006). Om å gjøre gjengjeld. I H. Grimen, & B. Ingstad (Red.), *Kulturelle perspektiver på sykdom og helse* (s. 151-163). Oslo: Universitetsforlaget.
- Morgan, D., Innes, A. & Kosteniuk, J. (2011). Dementia care in rural and remote settings: a systematic review of formal or paid care. *Maturitas*, 68(1), 17-33. doi: 10.1016/j.maturitas.2010.09.008
- NOU 1988. (1988). NOU Frivillige organisasjoner. Hentet 30.10.17 fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/51844a10527c41c9abfc31f48f94c30a/no/pdfs/nou198819880017000dddpdfs.pdf>.
- NOU 2011. (2011). Innovasjon i omsorg. . Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Novais, T., Dauphinot, V., Krolak-Salmon, P. & Mouchoux, C. (2017). How to explore the needs of informal caregivers of individuals with cognitive impairment in Alzheimer's disease or related diseases? A systematic review of quantitative and qualitative studies. *BMC Geriatr*, 17(1), 86. doi: 10.1186/s12877-017-0481-9
- Olsen, C., Pedersen, I., Bergland, A., Enders-Slegers, M. J. & Ihlebaek, C. (2016). Engagement in elderly persons with dementia attending animal-assisted group activity. *Dementia (London)*. doi: 10.1177/1471301216667320
- Olsson, A., Lampic, C., Skovdahl, K. & Engstrom, M. (2013). Persons with early-stage dementia reflect on being outdoors: a repeated interview study. *Aging Ment Health*, 17(7), 793-800. doi: 10.1080/13607863.2013.801065
- Phinney, A., Chaudhury, H. & O'Connor, D. L. (2007). Doing as much as I can do: The meaning of activity for people with dementia. *Aging & Mental Health*, 11(4), 384-393. doi: 10.1080/13607860601086470
- Pillemer, K., Landreneau, L. T. & Sutor, J. J. (1996). Volunteers in a peer support project for caregivers: what motivates them? *American Journal of Alzheimer's Disease*, 13-19. Hentet fra <http://ezproxy.vid.no/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=107344695&site=ehost-live>
- Putnam, R. (1995). Americas declining social capital. *Journal of democracy*, 1, 65-78.
- Putnam, R. (2001a). Social capital - measurement and consequences. *ISUMA*, 2(1), 41-45.
- Putnam, R. (2001b). *Bowling alone : the collapse and revival of american community* (A Touchstone book). New York: Simon & Schuster.
- Rosenmeier, S. L. (2007). Sosial kapital som teori og praksis. I P. Hegedahl, & S. L. Rosenmeier (Red.), (s. 9-36). Frederiksberg: Forlaget Samfundslitteratur.
- Rosvik, J., Kirkevold, M., Engedal, K., Brooker, D. & Kirkevold, O. (2011). A model for using the VIPS framework for person-centred care for persons with dementia in nursing homes: a qualitative evaluative study. *Int J Older People Nurs*, 6(3), 227-236. doi: 10.1111/j.1748-3743.2011.00290.x
- Rønning, R. (2011). Frivillige og lønnede på sammelag. Om styrking av den frivillige innsatsen i omsorgsarbeidet - i samspill med offentlig sektor. Lillehammer: Østlandsforskning.
- Schiefloe, P. M. (2015). *Sosiale landskap og sosial kapital*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Selle, P. & Øymyr, B. (1995). *Frivillig organisering og demokrati. Det frivillige organisasjonssamfunnet endrar seg 1940-1990*. Oslo: Det norske samlaget. lastet ned 140817 fra <http://www.nb.no/nbsok/nb/f09d60f1dd274cbbd4cc4362d32dc865.nbdigital?lang=no - 0>.


- Silva, A. L., Teixeira, H. J., Teixeira, M. J. C. & Freitas, S. (2013). The needs of informal caregivers of elderly people living at home: an integrative review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(4), 792-803. doi: 10.1111/scs.12019
- Silverman, D. (2011). *Interpreting qualitative data. A guide to the principles of Qualitative research*. London: Sage.
- Sivesind, K. H., Lorentzen, H., Selle, P. & Wollebæk, D. (2002). *The Voluntary Sector in Norway - Composition, Changes, and Causes*. Oslo: Institutt for samfunnsforskning.
- Smith, R. & Greenwood, N. (2014). The impact of volunteer mentoring schemes on carers of people with dementia and volunteer mentors: a systematic review. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 29(1), 8-17. doi: 10.1177/1533317513505135
- Soderhamn, U., Landmark, B., Eriksen, S. & Soderhamn, O. (2013). Participation in physical and social activities among home-dwelling persons with dementia - experiences of next of kin. *Psychol Res Behav Manag*, 6, 29-36. doi: 10.2147/prbm.s46334
- Soderhamn, U., Landmark, B., Aasgaard, L., Eide, H. & Soderhamn, O. (2012). Volunteering in dementia care - a Norwegian phenomenological study. *J Multidiscip Healthc*, 5, 61-67. doi: 10.2147/jmdh.s28240
- Solbjør, M., Ljunggren, B. & Kleiven, H. H. (2014). Samarbeid mellom frivillig sektor og kommunale tjenester på pleie- og omsorgsfeltet. En kvalitativ studie. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning* 10(1-2014), 43-55.
- Stansell, J. (2001). A volunteer program for people with dementia. *Alzheimer`s quarterly*, 2(2), 4-7.
- Statistisk sentralbyrå. (2014). Satellittregnskap for ideelle og frivillige organisasjoner, 2014. lastet ned 03.07.17 fra: <https://www.ssb.no/nasjonalregnskap-og-konjunkturer/statistikker/orgsat/aar/2016-10-20>.
- Steehan, E., de Casterle, B. D., Godderis, J. & Grypdonck, M. (2006). Living with early-stage dementia: a review of qualitative studies. *J Adv Nurs*, 54(6), 722-738. doi: 10.1111/j.1365-2648.2006.03874.x
- Strandenæs, M. G. (2016). Etablering og drift av hukommelsesteam HÅNDBOK Demensutredning i primærhelsetjenesten.
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse en innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Tjora, A. (2012). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis (Bind 2)*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Tretteteig, S., Vatne, S. & Rokstad, A. M. M. (2016). The influence of day care centres for people with dementia on family caregivers: an integrative review of the literature. *Aging & Mental Health*, 20(5), 450-462. doi: 10.1080/13607863.2015.1023765
- Ulstein, I. D., Wyller, T. B. & Engedal, K. (2007). The relative stress scale: a useful instrument to identify various aspects of carer burden in dementia? *International Journal of Geriatric Psychiatry* 22(1), 61-67.
- UnitedNations. (1982). Paper presentert på World Assembly on Ageing, Vienna, 26 July-6 August 1982
- van Bogaert, P., Tolson, D., Eerlingen, R., Carvers, D., Wouters, K., Paque, K., . . . Engelborghs, S. (2016). SolCos model-based individual reminiscence for older adults with mild to moderate dementia in nursing homes: a randomized controlled intervention study. *J Psychiatr Ment Health Nurs*, 23(9-10), 568-575. doi: 10.1111/jpm.12336
- van der Ploeg, E. S., Mbakile, T., Genovesi, S., O'Connor, D. W., van der Ploeg, E. S., Mbakile, T., . . . O'Connor, D. W. (2012). The potential of volunteers to implement non-pharmacological

- interventions to reduce agitation associated with dementia in nursing home residents. *International Psychogeriatrics*, 24(7), 1790-1797. doi: 10.1017/S1041610212000798
- van der Ploeg, E. S., Walker, H. & O'Connor, D. W. (2014). The feasibility of volunteers facilitating personalized activities for nursing home residents with dementia and agitation. *Geriatric Nursing*, 35(2), 142-146. doi: 10.1016/j.gerinurse.2013.12.003
- Vossius, C., Selbæk, G., Ydstebø, A. E., Benth, J. S., Godager, G., Lurås, H. & Bergh, S. (2015). Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens (REDIC) langversjon. Ottestad: Alderspsykiatrisk forskningssenter Sykehuset Innlandet. Lastet ned 01.10.2017 fra [https://sykehuset-innlandet.no/Documents/Forskning/REDIC\\_Rapport\\_Fullversjon.pdf](https://sykehuset-innlandet.no/Documents/Forskning/REDIC_Rapport_Fullversjon.pdf).
- Vågen, K. (2005). På sporet av en lokal frivillighetspolitikk? En kartlegging av forholdet mellom kommuner og frivillige organisasjoner. Oslo: Kommunenes sentralforbund lastet ned 0808017 fra <http://www.ks.no/globalassets/fou-rapport-lokal-frivillighetspolitikk.pdf>
- Wiersma, E. C. & Denton, A. (2016). From social network to safety net: Dementia-friendly communities in rural northern Ontario. *Dementia (London)*, 15(1), 51-68. doi: 10.1177/1471301213516118
- Wollebæk, D. & Sivesind, K. H. (2010). Fra folkebevegelse til filantropi? Frivillig innsats i Norge 1997-2009. Oslo: Senter for forskning på sivilsamfunn og frivillig sektor lastet ned 080817 fra file:///Users/SR/Documents/artikler%20mastergrad/Wolleb%C3%A6k%202010.pdf.

## **8 Vedlegg**



# Vedlegg 1a

<b>Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS</b> NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES			
Marianne Thorsen Gonzalez VID Diakonhjemmet VID vitenskapelig hogskole Boks 184 Vindern 0319 OSLO		Harald Hårfages gate 29 N-5007 Bergen Norway Tel: +47-55 58 21 17 Fax: +47-55 58 96 50 nsd@nsd.uib.no www.nsd.uib.no Org.nr. 985 321 884	
Vår dato: 07.04.2016	Vår ref: 47592 / 3 / AH	Deres dato:	Deres ref:
<b>TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER</b>			
Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 24.02.2016. Meldingen gjelder prosjektet:			
47592	<i>Aktivitetshus for eldre personer med demens i tidlig fase – ansattes og frivilliges perspektiv</i>		
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>VID vitenskapelig hogskole, ved institusjonens overste leder</i>		
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Marianne Thorsen Gonzalez</i>		
<i>Student</i>	<i>Linda Kristin Svendsen</i>		
Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.			
Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.			
Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <a href="http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html">http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html</a> . Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.			
Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <a href="http://pvo.nsd.no/prosjekt">http://pvo.nsd.no/prosjekt</a> .			
Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 20.06.2017, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.			
Vennlig hilsen			
Kjersti Haugstvedt		Åsne Halskau	
Kontaktperson: Åsne Halskau tlf: 55 58 21 88			
<i>Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.</i>			
<small>Audelingkontorer / District Offices OSLO NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uo.no TRONDHEIM NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyre.scorvald@ntnu.no TROMSØ NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmsa@svf.uib.no</small>			



## Vedlegg 1b

Mottatt e-post fra NSD 01.09.2017:

### BEKREFTELSE PÅ ENDRING

Vi viser til statusmelding mottatt 07.08.2017.

Personvernombudet har nå registrert ny dato for prosjektslutt 30.12.2017.

Det legges til grunn at prosjektopplegget for øvrig er uendret.

Ved ny prosjektslutt vil vi rette en ny statushenvendelse.

Hvis det blir aktuelt med ytterligere forlengelse, gjør vi oppmerksom på at utvalget vanligvis må informeres ved forlengelse på mer enn ett år utover det de tidligere har blitt informert om.

Ta gjerne kontakt dersom du har spørsmål.

Vennlig hilsen,  
Hildur Thorarensen - Tlf: 55 58 26 54  
Epost: [hildur.thorarensen@nsd.no](mailto:hildur.thorarensen@nsd.no)

Personvernombudet for forskning,  
NSD – Norsk senter for forskningsdata AS Tlf. direkte: (+47) 55 58 21 17 (tast 1)

## Vedlegg 2

### Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

#### Eldre personer med demens i tidlig fase ved et aktivitetshus

#### – frivilliges perspektiv

#### **Bakgrunn og formål**

Forskningsprosjektet er en masteroppgave ved VID vitenskapelige høyskole, avdeling Diakonhjemmet.

Flere og flere personer rammes av demens, i Norge har ca 70 000 personer en demenssykdom, hvorav ca 60 % er hjemmeboende (Engedal og Haugen 2009). Meningsfull engasjement i aktivitet er assosiert med helse og velvære. Samtidig er redusert deltagelse i aktivitet vanlig hos hjemmeboende personer med demens (Black et al., 2013; Miranda-Castillo et al., 2010; Tsunaka & Chung, 2011). Demensplan 2020 fremhever behov for utvikling av dagaktivitetstilbud for personer med demens.

Formålet med masteroppgaven er å produsere kunnskap om betydningen av et aktivitetshus for eldre personer med demens i tidlig fase, sett fra frivilliges perspektiv.

**Problemstilling:** Hvilke erfaringer har frivillige om nytten av et aktivitetshus for eldre personer med demens i tidlig fase?

Det er innhentet godkjenning fra ansvarlig enhetsleder i kommunen.

#### **Hva innebærer deltakelse i studien?**

Deltagelse i studien innebærer å delta i intervju. Intervjuet planlegges å vare 1t – 1 ½ time. Intervjuet ønskes tatt opp på bånd.

#### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt.

Student og veileder for prosjektet vil ha tilgang til personopplysninger. Personlige opplysninger vil bli lagret i låst skap for å ivareta konfidensialitet. Resultatet av forskningen ønskes publisert i vitenskapelig tidsskrift. Deltagerne vil bli anonymisert slik at de ikke kan gjenkjennes i en publikasjon.

Prosjektet skal etter planen avsluttes 20.06.2017.

Datamaterialet vil etter innlevering og evaluering av masteroppgave bli makulert.

**Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien. Det betyr at du når som helst kan trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli makulert.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med Linda Kristin Svendsen, tlf. 90 47 49 99, eller veileder Marianne Thorsen Gonzalez, Diakonhjemmet Høgskole, telefon: 93 22 42 85.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

**Samtykke til deltakelse i studien**

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

-----  
(Signert av prosjektdeltaker, dato)

## Vedlegg 3

### Intervjuguide

#### Dagaktivitetstilbudet (DA)

- Hva er dagaktivitetstilbudet (DA)?
- Fortell om en vanlig dag på DA?
- Hvilke aktiviteter har dere på huset gjennom en vanlig uke?

#### Personen med demens

- Er det noe du ser som du tenker kan være utfordrende for gjestene? Hvilke utfordringer har de som kommer til aktivitetshuset?
  - Hukommelse?
  - Funksjonsnivå?
  - Sosiale utfordringer?
- Er det andre intellektuelle utfordringer de har? Hva har du lagt merke til?
- Ut i fra det du har fortalt:
  - Er det noe spesielt du har tenkt at du må tenke på, følge opp?
- Noe du opplever du må gjøre annerledes enn når du er sammen med mennesker uten disse utfordringene? Er det noe du erfarer at de verdsetter dem som kommer?
- Er det noe det ser ut som de setter mer pris på noe mer enn noe annet?
- Er det noe av dette du synes utmerker seg på en sånn måte at det kan være viktigst??
- Blir brukerne her kjent med hverandre?
- Hvordan foregår denne bli kjent prosessen?
- Har du inntrykk av at det å bli kjent og bygge relasjoner, er viktig?? Hvorfor det?
- Blir brukerne og frivillige kjent med hverandre?
- Hvordan foregår den prosessen?
- Fortell hvordan de/dere har det sammen? Beskriv hva som foregår i fellesskapet?
- Kan du tenke deg at du som frivillig påvirker de som bruker DA?
- Er relasjonen mellom dere som frivillige og brukere, noe annerledes enn relasjon mellom ansatt og brukere?
- Kan du tenke deg noen av grunnene til at de går på DA?
- Noe annet som har betydning for de som går på DA?

#### Pårørende

- Fortell om hvem som er pårørende til de som bruker på DA.
- Hvordan erfarer du betydningen DA har for ektefeller?
- Hvordan erfarer du betydningen DA har for voksne barn som pårørende?

## Frivillig

- Kan du fortelle om hva som gjorde at du begynte og jobbe som frivillig her?
- Hva gjør at du ønsker å fortsette å være frivillig?
- Trenger du som frivillig noen oppfølging? I tilfellet hvilken? Opplæring?  
(Hvis de snakker om opplæring de har fått – være interessert i hva intervjupersonen lærte.)
- Hvordan påvirker de som går på DA deg? Gjør det noe med deg?
- Hva gjør dere for at de som går på DA skal ha det bra?
- Er det behov for å gjøre noe for å få til gode samtaler? Hva? (Noen mennesker med demens kan ha nedsatt evne til å få med seg det som blir sagt. Dette kan gjøre at noen synes sosiale sammenhenger er utfordrende)

## Aktiviteter og trivsel

- Hvilke aktiviteter deltar gjestene i?
- Har du inntrykk av at brukerne setter pris på aktivitetene?
- Er det noen av disse aktivitetene som ser ut til å være mer attraktive/populære enn andre?
- Hva legger dere vekt på i deres arbeid med aktiviteter?
- Er det noen aktiviteter som ikke fungerer så bra? (Hva)
- Hvordan vurderer du at brukerne har det på DA? Under måltidene? I ulike aktiviteter?
- Hvordan arbeiderer dere for å skape trivsel?
- Andre ting du vurderer er viktig for brukernes trivsel når de er på DA?
- Stress kan oppleves av alle uavhengig av hva man gjør. Mange personer med begynnende demens kan lett bli stresset. Har det vært situasjoner der gjestene ser ut til å oppleve stress?
- Mange personer med demens, kan være sårbare for å ikke «få til ting». Erfarer du at du må gjøre noe spesielt i de situasjonene? Har dere gjort noe spesielt for at gjestene skal oppleve at de får til ting?
- Hva erfarer du at de ikke mestrer?
- Hvilken betydning har DA for brukernes fysiske helse?

## Omgivelser

- Har du inntrykk av at omgivelsene har en betydning for deg som frivillig?
- Hvilken betydning tenker du at det har?
- Hvordan erfarer du at omgivelsene betyr noe for brukerne?
- Det er en historisk hage – hvordan erfarer du at den historiske hagen betyr noe for de som bruker DA?
- Det er et historisk hus – hvordan erfarer du at dette påvirker de som bruker DA ?