

# Inn på tunet

## – et helsefremmende tilbud

En studie om ektefellers opplevelser med dagaktivitetstilbud for personer med demens

**Elin Helene Aarø Strandli**



**Masteroppgave ved Fakultet for helsevitenskap**

**HØGSKOLEN I BUSKERUD OG  
VESTFOLD**

15.09.14





## FAKULTET FOR HELSEVITENSKAP

Papirbredden, Drammen Kunnskapspark

Grønland 58

3045 DRAMMEN

<b>Navn:</b> Elin Helene Aarø Strandli	<b>Dato:</b> 12.09.14
<b>Tittel og undertittel:</b> Inn på tunet – et helsefremmende tilbud. En studie om ektefellers opplevelser med dagaktivitetstilbud for personer med demens	
<b>Sammendrag:</b>  <b>Bakgrunn:</b> Antall personer med demens i Norge i dag er ca. 70000. Frem mot 2040 vil antallet mest sannsynlig fordobles. Demens er ikke bare en stor belastning for den som er syk, men også de nærmeste pårørende rammes av sykdommen. Det er stort behov for meningsfulle dagaktivitetstilbud for personer med demens, og alternative og mer fleksible former for avlastning for pårørende.  <b>Hensikt:</b> Å få kunnskap om ektefelle/samboeres opplevelser av Inn på tunet dagaktivitetstilbud. Deres erfaringer vil kunne gi et viktig bidrag til den etterspurte kunnskapen om tjenestenes verdi, innhold og anvendelighet.  <b>Teoretisk forankring:</b> Funnene belyses av teorier om omsorg, relasjonskontrakt og salutogenese.  <b>Metode:</b> Studien har en kvalitativ tilnærming med bruk av dybdeintervjuer, og er forankret i en fenomenologisk-hermeneutisk vitenskapstradisjon. Utvalget består av syv ektefeller/samboere til personer med demens som deltar i et Inn på tunet dagaktivitetstilbud. Data er analysert ved bruk av kvalitativ innholdsanalyse.  <b>Resultat:</b> Pårørende opplever Inn på tunet som et helsefremmende tilbud både for personen med demens og for seg selv. Tilbudet oppleves av de pårørende å tilrettelegge for identitetsfremmende aktiviteter for personen med demens. Videre opplever de at personen med demens trives med tilbudet, og selv opplever de tilbudet som avlastende.  <b>Konklusjon:</b> Opplevelsen av tilbudet som helsefremmende er kompleks og sammensatt sett i lys av teorier om relasjonskontrakt, omsorg og salutogenese. Gårdens mangfold av aktiviteter, personalets evne til å tilrettelegge for sosialt fellesskap med mye humor, mestringsopplevelser og informasjonsflyt mellom tilbud og hjem er av betydning for opplevelse av trivsel. Pårørendes opplevelse av trivsel for personen med demens påvirker deres egen opplevelse av avlastning. Samarbeidet mellom landbruket og pleie- og omsorgsektoren bør videreutvikles på bakgrunn av funn.	
<b>Nøkkelord:</b> Inn på tunet, dagaktivitetstilbud, personer med demens, ektefelle/samboere, opplevelser, omsorg, relasjonskontrakt, helsefremmende tilbud, aktiviteter, mestring, trivsel, avlastning	



## FACULTY OF HEALTH SCIENCES

Papirbredden Drammen Kunnskapspark

Grønland 58

3045 DRAMMEN

<b>Name:</b> Elin Helene Aarø Strandli	<b>Date:</b> 12.09.14
<b>Title and subtitle:</b> Green Care – a health bringing activity programme. A study on how spouses/partners experience a day care activity program for people with dementia.	
<b>Abstract:</b>  <b>Background:</b> There are at present 70000 people in Norway who suffer from dementia. The number of cases is expected to double between now and 2040. Dementia is a major affliction not just for the sufferer but also for those closest connected to them. There is a major need for a meaningful day care activity programme for people with dementia as well as alternative and more flexible forms of relief programmes for those who are closest to them.  <b>Object:</b> To increase our knowledge of how spouses/partners experience a “Green Care” day care activity program. Their experiences can constitute a valuable contribution to the desired knowledge relating to the value, content and application of this service.  <b>Theoretical basis:</b> The findings are considered in the light of theories relating to care, relational contracts and salutogenesis.  <b>Method:</b> This study uses a qualitative approach involving the use of in depth interviews, and is grounded in a phenomenological-hermeneutic scientific tradition. The sample consists of seven spouses/partners of persons with dementia who participate in the Green Care day care activity program. Data is analysed using a qualitative content analysis.  <b>Result:</b> Relatives experience Green Care as health promoting to the person with dementia and themselves. Relatives experience that the program provides activities that promote the identity of people with dementia. In addition their experience is that persons with dementia thrive on the program while the relatives themselves experience that the program relieves the burden on them.  <b>Conclusion:</b> The experience of the program as health promoting is complex and many faceted when viewed in the light of theories on relational contracts, care and salutogenesis. The variety of activities on the farm, the ability of the personnel to facilitate social interaction with a good dose of humour, feelings of having been able to master things and the flow of information between the program and the home all have a bearing on the experience of contentment. The relatives experience of whether the person with dementia thrives or not has a bearing on their own feeling of whether or not they experience relief. Interaction between the farming community and the social services sector should be further developed based on these findings.	
<b>Key words:</b> Green care, day care program, persons with dementia, spouses/partners, experiences, care, relational contracts, health promoting activities, activities, mastering, contentment, relief	

## **Innholdsfortegnelse**

1.0 INNLEDNING .....	1
1.1 Bakgrunn for studien .....	1
1.1.1 Demens.....	1
1.1.2 Dagaktivitetstilbud til personer med demens .....	1
1.1.3 Politiske føringer .....	2
1.1.4 Inn på tunet – et dagaktivitetstilbud for personer med demens.....	3
1.2 Hensikten med studien og problemstilling .....	4
1.2.1 Hensikten.....	4
1.2.2 Problemstilling .....	4
1.2.3 Begrepsavklaring.....	4
1.3 Oppsummering.....	6
2.0 TEORETISK FORSTÅELESERAMME .....	7
2.1 Innledning .....	7
2.2 Omsorg.....	7
2.2.1 Omsorgsbegrepet.....	7
2.2.2 Omsorgsutøveren .....	9
2.3 Relasjonskontrakt.....	12
2.3.1 Sykdomsutvikling og ulike relasjonskontrakter .....	13
2.4 Salutogenese .....	14
2.4 Oppsummering.....	16
3.0 TIDLIGERE FORSKNING .....	17
3.1 Dagtilbud for personer med demens .....	17
3.2 Avlastningstilbud .....	19
3.3 Familiebasert omsorg.....	20
3.3.1 Ektefeller som omsorgsgivere til personer med demens.....	20

3.4 Oppsummering.....	22
4.0 METODE .....	23
4.1 Kvalitativ deskriptiv studie med induktiv tilnærming .....	23
4.2 Vitenskapsteoretisk utgangspunkt .....	23
4.2.1 Fenomenologi.....	24
4.2.2 Hermeneutikken .....	25
4.2.3 Den hermeneutiske sirkelen .....	25
4.3 Beskrivelse av utvalget og rekrutteringsprosessen .....	26
4.3.1 Avgrensning av utvalget – inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	26
4.4 Dybdeintervjuene.....	28
4.4.1 Gjennomføring av intervjuet .....	28
4.5 Analyseprosessen.....	29
4.5.1 Transkribering .....	29
4.5.2 Veien frem til kategori og tema.....	29
4.6 Metodevurdering.....	32
4.6.1 Troverdighet.....	33
5.0 ETISK VURDERING .....	34
5.1 Datasikkerhet og formell godkjenning .....	34
5.1.1 Aidentifiserte data .....	34
5.1.2 Datasikkerhet.....	34
5.1.3 Formell godkjenning .....	34
5.2 Samtykkevurdering .....	35
5.2.1 Innhenting av samtykke fra bruker.....	35
5.2.2 Resultat av samtykkevurdering .....	35
5.2.3 Kommunekontaktens rolle .....	35
5.3 Rekruttering av informanter.....	36
6.0 PORTRETTER.....	38
7.0 RESULTATER.....	48

7.1 Opplevelse av trivsel.....	48
7.1.1 Ansatte dedikert til oppgaven.....	48
7.1.2 Fravær av institusjonsmiljø vektlegges .....	51
7.1.3 Informasjonsboka beriker livet hjemme.....	52
7.2 Identitetsfremmende aktiviteter .....	55
7.2.1 Mangfold av aktiviteter .....	55
7.2.2 Nyttige og meningsfulle aktiviteter ut fra brukers interesser .....	57
7.3 Opplevelse av avlastning .....	59
7.3.1. Brukers trivsel betyr enormt.....	59
7.3.2 Alle skulle hatt et Inn på tunet tilbud .....	61
8.0 DRØFTING .....	63
8.1. Resultatdrøfting .....	63
8.1.1. Opplevelse av trivsel .....	63
8.1.2. Identitetsfremmende aktiviteter.....	67
8.1.3. Opplevelse av avlastning.....	70
8.2. Metodediskusjon .....	73
8.2.1. Intervjuet .....	73
8.2.2. Transkribering .....	75
8.2.3 Analyseprosessen .....	75
9.0 AVSLUTNING .....	78
9.1 Implikasjoner for praksis .....	78
9.2 Forslag til videre forskning.....	80
9.3 Konklusjon.....	80
REFERANSELISTE .....	81
.....	1

## **Oversikt over vedlegg**

Vedlegg nr. 1: Veiledende intervjuguide

Vedlegg nr. 2: Informasjon og forespørsel til kommuner

Vedlegg nr. 3: Informasjon til ansatte

Vedlegg nr. 4: Informasjon og forespørsel til bruker

Vedlegg nr. 5: Informasjon og forespørsel til ektefelle/samboer

## **Oversikt over tabeller**

Tabell 1: Fra innholdsanalyse av informanter om opplevelser av Inn på tunet dagaktivitetstilbud. Eksempel på trinn 1 i analyseprosessen fra meningsenhet, meningsfortetting til koding. Side 31

Tabell 2: Fra innholdsanalyse av informanter om opplevelser av Inn på tunet dagaktivitetstilbud. Eksempel på trinn 3 i analyseprosessen fra meningsenhet, meningsfortetting til koding. Side 31

Tabell 3: Fra innholdsanalyse av informanter om opplevelser av Inn på tunet dagaktivitetstilbud. Eksempel på trinn 5 i analyseprosessen, presentert i oppadstigende rekkefølge, fra meningsenhet via kategori til tema. Side 32

Tabell 4: Innholdsanalyse av data fra informanter om opplevelser av Inn på tunet dagaktivitetstilbud. Skjematisk framstilling av innholdsanalyse med presentasjon av tema, kategorier og utvalg av sub-kategorier. Side 48



## **1.0 INNLEDNING**

Denne masteroppgaven handler om ektefellers og samboeres erfaringer og opplevelser med et Inn på tunet dagaktivitetstilbud for personer med demens. Studien bygger på syv intervjuer og beskriver hvordan de erfarer og opplever tilbudets innhold, verdi og anvendelighet.

### **1.1 Bakgrunn for studien**

#### **1.1.1 Demens**

Demens er en fellesbetegnelse på mange ulike sykdommer i hjernen. Hovedgruppene deles inn på følgende måte: Demens ved Alzheimers sykdom, degenerative demenssykdommer, vaskulær demens og sekundære demenstilstander (Engedal & Haugen, 2009). Noen sykdommer er mer kjent enn andre, som Alzheimers sykdom og vaskulær demens. Alle har det til felles at de rammer kognitive funksjoner i hjernen som læring og hukommelse, oppmerksomhet, språk og handlingssvikt. Personer som rammes av demens har behov for tilrettelagte tiltak for å kompensere for kognitiv svikt. Det er behov for miljøtiltak som kan forebygge tilleggslidelser som for eksempel depresjon og tiltaksløshet. Målet med miljøbehandling er «å bidra til å forsinke demensutviklingen og innenfor mulighetens rammer bedre funksjonsevnen på viktige områder» (Engedal & Haugen, 2009, p. 293).

Helsedirektoratet oppgir på sine nettsider (datert 10.04.2014) at det er omtrent 70000 personer med demenssykdom i Norge (Helsedirektoratet, 2014a). Av disse regner en med at det vil være fra tre til fem prosent som er under 65 år (Haugen, 2012). Frem mot 2040 vil antall personer med demens mest sannsynlig fordobles. En årsak er en stadig økende andel eldre i befolkningen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007a). I tillegg til antall personer med demens som rammes av sykdommen vil svært mange pårørende påvirkes i større eller mindre grad. Totalt antall personer som påvirkes av sykdommen regnes i dag til ca. 300 000 hvis det regnes med at hver person har fire familiemedlemmer (Engedal & Haugen, 2009; Helse- og omsorgsdepartementet, 2007a). Dette kan være barn, barnebarn, øvrige familie og venner, og ikke minst ektefelle/samboere

#### **1.1.2 Dagaktivitetstilbud til personer med demens**

Det er stort behov for tilrettelagte dagaktivitetstilbud for hjemmeboende personer med demens. Det er også stort behov for alternative og mer fleksible former for avlastning for

pårørende enn det som tradisjonelt finnes av tilbud i dag (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007a, 2007b, 2013). Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse har på oppdrag fra Helsedirektoratet gjennomført flere nasjonale kartlegginger av kommunenes tjenestetilbud til personer med demens. Den første kartleggingen ble utført i 1996/1997. Den viste at av ca. 29 800 hjemmeboende personer med demens var det kun 2,3 % som hadde et tilrettelagt dagaktivitetstilbud (Eek & Nygård, 2006). Senere kartlegginger har vist at dekningsgraden har økt gradvis. Den siste kartleggingen som ble foretatt i 2010/2011 viste at av ca 35 000 hjemmeboende personer med demens var det 9,3 % som hadde et tilrettelagt dagaktivitetstilbud (Eek & Kirkevold, 2011). Frem mot 2040 vil antall personer med demens mest sannsynlig fordobles og behovet for tilbud vil derfor være økende.

### 1.1.3 Politiske føringer

Det er et langsiktig nasjonalt mål å lovfeste kommunale dagaktivitetstilbud. Inntil kvantiteten på tilbud har økt betraktelig ønsker ikke regjeringen å lovfeste tilbud (Helsedirektoratet, 2014b). Vi fikk i 2007, som det første land i Europa, en egen demensplan. Dette var en videreføring av St. meld nr. 25 *Mestring, muligheter og mening* som beskriver fremtidens omsorgsutfordringer. Planen skulle vektlegge tiltak før innleggelse i heldøgnsstilbud og forebygge belastning på pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006). Demensplanen førte til en stor økonomisk satsing på nasjonalt nivå som har pågått siden 2012. I 2014 er det satt av 81,4 mill. kroner som øremerket stimuleringstilskudd for dagaktivitetstilbud (Helsedirektoratet, 2014b). Tilskuddet er ment å stimulere kommuner til å etablere dagaktivitetstilbud, eller utvide eksisterende tilbud med flere plasser. Det oppfordres til å tenke kreativt i forhold til bruk av ulike kulturelle arenaer.

Det er ingen god definisjon på hva et tilbud på dagtid tilrettelagt for personer med demens skal være, men Demensplan 2015 viser til at:

*Tilbudet skal aktivisere og stimulere, gi gode opplevelser og meningsfulle hverdager. Det kan samtidig avlaste de nærmeste for omsorgsoppgaver på dagtid, og bidra til at familie og ektefeller kan klare å stå i en krevende omsorgssituasjon (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007a, p. 7).*

I 2007 kom også forskrift «Aktiv omsorg» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007b) som vektlegger at aktivitet i kombinasjon med gode dagaktivitetstilbud og hjemmetjenester kan bidra til å utsette eller forhindre institusjonsinnleggelse. Dagaktivitetstilbudet er ment å være en arena for mestringsopplevelser. Det er flere kommuner som har etablert dagaktivitetstilbud

i samarbeid med landbruket og Inn på tunet- tjenester til personer med demens (Eek & Kirkevold, 2011). Flere av disse formidler gode erfaringer om at gårdens arena kan gi meningsfulle opplevelser for den enkelte person (Bakka, Bjønness, Haugan, Kjeldsberg, & Strandli, 2013; Fjalestad, Heier, & Kleiven, 2002; Strandli, 2013; Strandli et al., 2007).

Høsten 2013 ble ny handlingsplan for Inn på tunet presentert. Handlingsplanen er et resultat av samarbeidet mellom ulike departement. Kommunal – og regionaldepartementet og Landbruks- og matdepartementet var de som hadde hovedansvaret for utarbeidelsen. Andre bidragsytere har vært Arbeids-, Helse- og omsorgs-, og Kunnskapsdepartementet. Det har også vært representanter fra kjøper og tilbydere som har deltatt i en arbeidsgruppe i utarbeidelsen av planen. Målet med planen var å utvikle kvalitetssikrede og samfunnsnyttige velferdstjenester med gården som arena (Landbruks- og matdepartementet, 2013). I perioden 2013 til 2017 er det spesielt tre områder det skal satses spesielt på. Et av disse områdene er demens (Landbruks- og matdepartementet, 2013).

#### 1.1.4 Inn på tunet – et dagaktivitetstilbud for personer med demens

Demensplan 2015 motiverer kommunene gjennom tilskuddsordningen til økt satsing på dag- og avlastningsordningen for personer med demens og deres pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007a, p. 112). Utgangspunktet for Inn på tunet for personer med demens var et nasjonalt prosjekt i 2001 til 2004 med navnet «Landbruket som ressurs for personer med demens» (Strandli et al., 2007). Prosjektet var et initiativ og samarbeid mellom Fylkesmannen i Vestfold og Nasjonalt kompetansesenter for demens. Innovasjon Norge, Sosial- og helsedirektoratet og Kompetansesenteret støttet prosjektet økonomisk. Bakgrunnen for prosjektet var behovet for alternative arenaer for dagaktivitetstilbud. Tilbudet skulle være i naturlige omgivelser, vekk fra institusjonsmiljøet. Opplevelse av mestring og meningsfulle oppgaver skulle vektlegges sammen med deltagelse i det sosiale fellesskapet.

Fra 2004 til 2007 var antall dagaktivitetstilbud innen landbruket totalt fem tilbud nasjonalt. De siste årene har det vært en betydelig økning i antall Inn på tunet-tjenester for personer med demens i Norge. Fra 2007 til 2010/2011 økte antall tilbud fra fem til 26 (Eek & Kirkevold, 2011). Dette tallet har senere økt ytterligere i forbindelse med regjeringens nevnte satsing på dagaktivitetstilbud. En planlagt kartlegging i 2014/2015 vil vise omfanget av tilbud.

Dagaktivitetstilbud innen Inn på tunet-tjenester for personer med demens er altså et forholdsvis nytt tilbud innen demensomsorgen, og det er lite kunnskap om hvordan tjenesten oppleves. Det etterspørres mer kunnskap om kvaliteten ved tilbud. I tillegg er det behov for kunnskap om landbrukets tjenester på kjøpersiden. Kommunene ved pleie- og

omsorgssektoren er den store kjøpergruppen i demensomsorgen. Det er ingen tradisjon for samarbeid mellom landbruk og pleie- og omsorgssektoren. Det er derfor behov for å vurdere om landbruket klarer å levere tjenester ut fra bruker og kjøpers behov.

## 1.2 Hensikten med studien og problemstilling

### 1.2.1 Hensikten

Det foreligger i dag en nasjonal strategiplan for Inn på tunet (Landbruks- og matdepartementet, 2012). Planen slår fast at det er behov for nye måter å møte dagens og fremtidens velferdsutfordringer på og at Inn på tunet kan være med å løse disse utfordringene. Den primære målsettingen for Inn på tunet er at tilbudet skal bidra til mestringsopplevelser, bedret helse og økt trivsel. Strategiplanen løfter frem Inn på tunet-forskning som en sentral del av videreutvikling og kvalitetssikring. Planen omtaler blant annet utfordringer innen forskning og dokumentasjon for å avklare målgruppen Inn på tunet-tiltak er mest egnet for, og for kartlegging av brukernes motivasjon. Fagfeltet trenger mer kunnskap om tjenestenes innhold, verdi og anvendelighet innenfor dagens rammer og regelverk.

Studiens hensikt er å få kunnskap om ektefelle/samboeres opplevelser av Inn på tunet dagaktivitetstilbud. Deres erfaringer vil kunne gi et viktig bidrag til den etterspurte kunnskapen om tjenestenes verdi, innhold og anvendelighet.

### 1.2.2 Problemstilling

Gjennom kvalitative intervju med ektefeller/samboere til personer med demens, søkes beskrivelser av hvordan de opplever Inn på tunet-tjenesten. Opplevelsene er på bakgrunn av erfaringene. Det er viktig å få belyst hva som fungerer godt og hva fungerer mindre godt. Problemstillingen er som følger:

*Hvordan oppleves dagaktivitetstilbudet Inn på tunet for ektefelle/samboer til personer med demens?*

### 1.2.3 Begrepsavklaring

Her følger en avklaring av sentrale begreper som benyttes i studien.

1.2.3.1 Inn på tunet-tjenester. Inn på tunet er en samlebetegnelse for ulike typer tjenester fra landbruket som tilbys det offentlige. Tjenestene skal være kvalitetssikrede velferdstjenester som tilbys enkeltpersoner og/eller grupper. Det er som oftest gårdbruker som er tilbyder av tjenesten og som står som daglig leder. I nasjonal strategi for Inn på tunet er en tilbyder definert som ”ansvarlig gårdbruker og produsent av godkjenttjenestearena”

(Landbruks- og matdepartementet, 2013, p. 17). Det er kun gårdbrukere/tilbydere som oppfyller kravene satt av Matmerk som kan benytte merkebetegnelsen Inn på tunet. Kravene til merkebetegnelsen er utarbeidet i samarbeid med landbrukets interesseorganisasjoner og fagmiljøer.

1.2.3.2 Matmerk. Matmerk er en uavhengig stiftelse som ble opprettet av Landbruks- og matdepartementet i 2007. Stiftelsen har som formål å styrke konkurranseevnen til norsk matproduksjon og har blant annet ansvar for beskyttelse av merkevaren Inn på tunet (Matmerk, 2014).

1.2.3.3 Kvalitetssikring (KSL). KSL er forkortelse for kvalitetssystem i landbruket. Alle gårder innen landbruket som driver næringsvirksomhet skal være sertifisert etter KSL-1 Generelle krav til gården. KSL-11 er en sertifiseringsordning for gårder som ønsker Inn på tunet som næringsvirksomhet (Matmerk, 2014).

1.2.3.4 Tilbyder. Tilbyder er gårdbruker som selger tjenesten til kommunen eller er ansatt i kommunen. I studien vil begge benevnelsene benyttes for å variere språkbruken. Jeg benytter også begrepet «personalet» om både tilbyder og assistent. Assistent kan være ansatt i kommunen eller ansatt av tilbyder.

1.2.3.5 Kjøper. Kjøper er kommunen. Det er kommunen som står ansvarlig for kvaliteten på tilbudet og som må sikre at brukerne blir ivaretatt på bakgrunn av diagnose, funksjonsnivå og belastning.

1.2.3.6 Bruker. I dette studiet utgjør brukeren personer med demens og deres ektefelle/samboer. Ved omtale av personer med demens i studien vil jeg benytte bruker, fiktive navn eller personer med demens. Ved omtale av ektefelle/samboer benytter jeg informant, fiktive navn eller ektefelle/samboer.

1.2.3.7 Dagaktivitetstilbud. Begrepet «dagtilbud» er i førende dokumenter byttet ut med «dagaktivitetstilbud». Aktivitetsbegrepet er inkludert for å synliggjøre intensjonen med tilbudet. Denne begrepsendringen gir jeg min fulle støtte til, men i denne studien vil Inn på tunet dagaktivitetstilbud vekselvis bli omtalt «tilbudet», «dagtilbud» eller «Inn på tunet» for å variere språkbruken. «Avlastningstilbud» benyttes også der omtalen av tilbud retter seg spesielt mot pårørende.

### 1.3 Oppsummering

Nasjonale føringer viser stor satsing på dagaktivitetstilbud for personer med demens. Kvaliteten på de tilbud som allerede er etablert vites det lite om da det er lite forskning å vise til nasjonalt. Internasjonalt er det flere studier, men lite i forhold til Inn på tunet og demens. Pårørendes opplevelser av tilbudet vil kunne gi en viktig indikasjon på hvordan tilbudene fungerer.

## 2.0 TEORETISK FORSTÅELSESRAMME

### 2.1 Innledning

Landbruket er ingen tradisjonell omsorgsarena for personer med demens. Erfaring viser at gårdbruker i Inn på tunet tilbud kan være personer med eller uten helsefaglig kompetanse. De fleste kommuner vil kreve at gårdbruker tilegner seg kunnskap om demens om dette ikke foreligger. Kunnskap om hvordan det er å leve med demens er viktig for å forstå hva det innebærer å ha en demenssykdom (Skovdahl, 2004). Det vektlegges ofte personlig egnethet for å gi omsorg til personer med demens innen landbruket. Hva som ligger i begrepet personlig egnethet kan være uklart. Det kan være knyttet til holdninger og evnen til å yte omsorg. Derfor vil jeg se nærmere på omsorgsbegrepet og hva det ligger i begrepet omsorgsutøver i lys av teori som omhandler omsorgsperspektivet. De ektefellene som inkluderes i studien innehar også en omsorgsrolle. Derfor kan det være relevant å se omsorgsperspektivet i lys av deres funksjon som omsorgsutøvere i rollen som ektefeller/samboere.

Personer med demens er i en kontinuerlig tapsprosess i forhold til ressurser. Omgivelsene spiller en viktig rolle ved tilrettelegging av mestringsopplevelser. Dette gjelder både i hjemmet og på tilbudet. Jeg velger å beskrive ulike former for relasjonskontrakt og avslutter med det salutogene perspektivet som fokuserer på helse fremfor sykdom.

### 2.2 Omsorg

#### 2.2.1 Omsorgsbegrepet

Jeg vil beskrive begrepet omsorg i hovedsak ut fra Katie Eriksson, men vil også støtte meg på Kari Martinsens teorier ved omsorgsfilosofien. Kari Martinsen vektlegger at omsorg handler om relasjonen mellom to mennesker. Denne relasjonen bygger på fellesskap, solidaritet og gjensidighet uten at det foreligger forventninger om gjenytelser. Omsorgen viser seg gjennom praktisk handling og må bygge på en bevisst holdningsmessig begrunnelse. Dette vil jeg komme nærmere tilbake til i neste punkt, 2.2.2. Katie Erikssons omsorgsteori har visse likhetstrekk med Martinsens.

Eriksson definerer omsorgsbegrepet, ut fra min forståelse, noe videre enn Martinsen, samtidig som de har mye felles. Bakgrunn for Erikssons teori (Eriksson, 1995) er søken etter å finne

frem til det opprinnelige og virksomme i omsorgen (omsorgens substans) og til det opprinnelige mennesket. Eriksson beskriver mennesket generelt (inkludert pasienten) hvor det er vanskelig å skille mellom omsorgsyter og omsorgsmottaker. Dette kan eksempelvis være tilbyder i landbruket som tilbyr sine tjenester som omsorgsutøver, sykepleier i en sykeavdeling eller ektefelle til en hjemmeboende person med demens. Alle yter omsorg og personer med demens kan også yte omsorg tilbake. Omsorgen for den andre er en del av det å være menneske og utdyper nødvendigvis ikke forskjellen som eksisterer mellom de ulike yrkene. Hennes helsebegrep er vidt og bærer preg av å være en tilstand der man som menneske er hel og integrert, og stadig i forandring. Eriksson henviser til Heidegger (1981) og May (1972) som forstår den grunnleggende menneskelige omsorgen som ontologisk. Omsorgen er noe av det som gjør mennesket til menneske (Eriksson, 1995). Eriksson og Martinsen tar begge utgangspunkt i den menneskelige kjærligheten og barmhjertigheten for utøvelse av omsorg (Martinsen & Eriksson, 1996). Verken Martinsen eller Eriksson gir uttrykk for at den omsorg som ytes av sykepleiere prinsipielt sett er annerledes enn den omsorg som ytes av andre profesjonelle omsorgsarbeidere.

Erikssons teori er generell og kan benyttes som overordnet filosofi. Hun bygger sin teori på tre essensielle begreper: Mennesket, helse og omsorg. Eriksson definerer helse som det å være hel og integrert. Helse er ikke statisk, men er hele tiden i bevegelse etter forandring. Helse omfatter både kropp, sjel og ånd, og innbefatter en bestemt fysisk/kroppslig tilstand så vel som åndelig, sjelelig og kroppslig velbefinnende. Kjernen i omsorgen mener hun er tro, håp og kjærlighet, som skaper tillit, tilfredsstillelse, kroppslig og åndelig velbehag. Dette igjen gir en opplevelse av å være i bevegelse og utvikling.

Den åndelige og sjelelige dimensjonen er knyttet til «den abstrakte andre» (Eriksson, 1995). «Selvet» er individet med sine ressurser som trenger «den andre». Kroppen er knyttet til «den konkrete andre», som er forholdet mellom «selvet» og det andre mennesket. «Den abstrakte andre» er av åndelig karakter i form av gud. «Den konkrete andre» kan være venner, familie, et kollektiv som for eksempel et Inn på tunet tilbud eller «den profesjonelle andre». «Den profesjonelle andre» trer inn der den naturlige andre blir utilstrekkelig. Eriksson bruker begrepet «den kollektive andre» og sier at den bør kunne utgjøre en støtte til «den naturlige andre» og/eller «den profesjonelle andre». I denne studien kan en tenke seg at den naturlige andre er ektefelle, og at «den kollektive andre» er Inn på tunet-tilbudet. «Den profesjonelle andre» vil kunne være kommunens fagpersonell i tillegg til Inn på tunet-tilbudet, avhengig av kunnskapsnivået hos personalet på tilbudet.



Naturlig omsorg innebærer den omsorg som individet foretar seg gjennom egne handlinger og i samarbeid med familie, pårørende som igjen skaper kroppslig velbehag, tillit og tilfredsstillelse. Eriksson mener at den naturlige omsorgen er utgangspunktet for den profesjonelle omsorgen. Den har utviklet seg til ulike omsorgsyrker. Den tar for seg tre elementer som er pleie, leke og lære som igjen er en forutsetning for blant annet helse. Pleie fører til renhet og velbehag. Leke fører til tillit og tilfredsstillelse, og lære fører til utvikling. Den profesjonelle omsorgen handler om å dyrke frem pleie, leke og lære hos pasienten.

Eriksson skisserer to grunnleggende metoder som må til for å ivareta omsorgens vesen. Den ene er «refleksjon» og den andre er «produksjon». Refleksjon innebærer å reflektere over hva som representerer omsorg i konkrete situasjoner. Uten denne refleksjonen, som fører til innsikt og forståelse, oppnås ingen produksjon. Det vil si å produsere omsorgshandlinger i form av pleie, lek og læring. Hun skriver: «Vårdandet är i sig en konstutövning, vilken innefattar en känsla, ett levande förhållningssätt till handlingen. Det är att skapa, att ansa att leka och lära. Vårdandet förutsätter tro och hopp, att man aldrig ger upp, att man gör någonting på riktigt» (Eriksson, 1995, pp. 17-18). Hun skiller mellom to typer grunnmodeller for produksjon av omsorg. Den ene er positiv hvor omsorg oppstår av omsorg, den andre er negativ hvor omsorg oppstår av ikke-omsorg. I den positive modellen er det et visst håp om både helse og omsorg. Hun sier at der vi har helse, men ikke omsorg, er en tilstand av trussel og risiko. Et menneske som ikke får dekket tilstrekkelig med stell, omsorg og lek er en potensiell pasient. Andre elementer som vektlegges er tro, håp, kjærlighet, tillit, velbehag, utvikling, sunnhet, friskhet og velbefinnende (Eriksson, 1995)

Teorien vektlegger omsorg for det hele mennesket som inkluderer kropp, ånd og sjel (psyke). Vektlegging av det hele mennesket er spesielt viktig i omsorgen for personer med demens som er utsatt for gjentatte tapsopplevelser gjennom svikt i kognitive og fysiske funksjoner. Omsorgsgivers evne til å se hele mennesket med vektlegging på ressurser er vesentlig. Da teorien vektlegger pleie, leke og lære er den grensesprengende ved å vektlegge kreativitet og fantasi. Kvaliteten i omsorgsutøvelsen ligger i egenskapene og kunnskapen hos omsorgsutøveren. Personlige egenskaper, egnethet og skikkethet er sentrale begreper. Dette vil jeg se nærmere på i neste punkt med vekt på Kari Martinsens omsorgsfilosofi.

### 2.2.2 Omsorgsutøveren

Historisk er det Florence Nightingale som er den store omsorgsutøveren som vår tids sykepleie er forankret i. Hun var opptatt av menneskets (soldatens) ve og vel, og var opptatt av alle de menneskelige dimensjonene (Mathisen, 1993). Hennes utøvelse av faget sykepleie

fokuserte på omgivelsene for å gjenvinne helse og velvære. Helse og velvære er begreper knyttet til opplevelser av kvaliteten i det livet en har. Målet med sykepleiepraksis er ofte knyttet til begrepet livskvalitet. Hvordan pasienten opplever livet er sentralt og at opplevelsen omfatter flere områder (Næss et al., 2011). Sykepleie har et bredere perspektiv enn bare sykdommen i seg selv, som også er sentralt i Erikssons teori. Det kan derfor være nyttig å se livskvalitet i relasjon til betingelser for livskvalitet, og sammenhengene viser seg å være kompliserte og avhengig av kontekst (Næss et al., 2011, p. 194). Det omsorgspersonen kan påvirke er omgivelsene, informasjon og veiledning til omsorgsmottaker(e) (Wahl, 2011).

Personlige egenskaper er sentrale i utøvelsen av omsorgen. Personlighet defineres ofte som personens karakteristiske stabile egenskaper, og omfatter tanker, motiver og atferd (Næss et al., 2011). Dette vil kunne omfatte begreper som samarbeidsevne, selvinnsikt, kommunikasjonsevne og holdninger, naturgitte egenskaper. Andre begreper som kan assosieres med personlige egenskaper er personlig egnethet og personlig skikkethet, som ut fra Norsk språkråd må forstås forskjellig (Kunnskapsdepartementet, 1999). I begrepet personlig egnethet ligger noe mer enn bare det naturgitte. Det er eksempelvis evnen til delaktighet i den andres situasjon i tillegg til læring. Egnethet har derfor med personens evne til å lære mer. Personens skikkethet har med læring og danning som, ifølge Norsk språkråd, har å gjøre med en pedagogisk og mental prosess (Kunnskapsdepartementet, 1999). Alle begrepene har betydning for utøvelsen av omsorg. Omsorg innebærer å svare på mottagerens krav på verdighet, og desto mer trengende man er jo mer uverdigg kan tilstanden oppleves (Henriksen & Vetlesen, 2006). Trengende av andres omsorg er et begrep som er knyttet til avhengighet.

Relasjoner og avhengighet er noe fundamentalt ved mennesket (Martinsen, 2005). Avhengighet kan være både negativt og positivt ladet begrep. Hvis utgangspunktet er et kollektivistisk menneskesyn hvor vi alle er avhengige av hverandre og har ansvar for hverandre vil forståelsen av begrepet være positivt (Martinsen, 2003). Mennesket kan ikke leve alene. Vi lever i relasjon til den andre om vi er omsorgsyter eller omsorgsmottaker og det kan, som Eriksson skriver, være vanskelig å skille mellom omsorgsyter og - mottaker (Eriksson, 1995). Kari Martinsen benytter begrepet «generalisert gjensidighet», som kommer fra sosialantropologene, om omsorgen for andre. Dette innebærer en betingelsesløs omsorg uten å vente noe tilbake. Dette er i forhold til personer som etter vanlige aksepterte samfunnsnormer ikke er selvhjulpne (Martinsen, 2003). Opplevelsen av å være avhengig av andre for å få dekket sine behov er nærliggende. Personer med demens er i en slik situasjon at

de vil kjenne på avhengigheten til andre. Et annet omsorgsforhold er det Martinsen kaller balansert gjensidighet hvor det ytes fra begge parter og ideelt sett i et balansert forhold, for eksempel i et ekteskap (Martinsen, 2003). Personer med demens som lever i parforhold vil oppleve å gå fra et balansert forhold til et generalisert forhold.

Et begrep som er nært knyttet opp til avhengighet, er maktbegrepet. Forholdet mellom mennesker er preget av makt og avhengighet. Makt er styrkeforholdet i en relasjon og den er bevegelig. Desto svakere den andre er i relasjonen desto større blir den andres makt og innflytelse (Henriksen & Vetlesen, 2006). Mennesket kan ikke utvikle seg uten å være i relasjon og avhengighet til andre mennesker. Martinsen opererer med begrepet «moralsk omsorg» (Martinsen, 2005, p. 136). I det ligger balansen mellom sentimental omsorg og patriarkalsk omsorg. Begge er gjenstand for ulike former for likegyldighet. Sentimental omsorg er den omsorg hvor omsorgspersonen lar være å handle på bakgrunn av respekten for den andres selvstendighet. Paternalisme handler om å ta bestemmelser på vegne av den andre i den hensikt å overbeskytte. Begge disse motpolene har det til felles at det er omsorgsgivers følelser som er i sentrum og ikke mottagerens. Felles for dem begge er at de er likegyldig overfor mottageren (Martinsen, 2005). Moralsk ansvarlig maktbruk handler om å anerkjenne omsorgsmottager på bakgrunn av hans/hennes situasjon. Det handler om forståelse for andre på bakgrunn av felles erfaringer gjennom praktisk handling.

Det er en grunnleggende verdiforutsetning at vi er henvist til hverandre for å ta vare på hverandre (Martinsen, 2005, p. 136). Her er tillit et nøkkelord og grunnlag for utfoldelse, fellesskap, engasjement og innlevelse. Tillit, som av Løgstrup (1905 – 1981) kalles en livsytring, er en av forutsetningene for menneskets eksistens (Martinsen, 2005). Livsytringer er noe som ligger forut for våre handlinger. De skal ikke begrunnes, i motsetning til våre handlinger. Det er situasjoner som preges av kriser og konflikt som bevisstgjør og synliggjør livsytringene. Livsytringene er grunnlaget for hvorfor vi handler som vi gjør. Moralske handlinger krever overveielser og skjønnsmessige vurderinger som må læres med bakgrunn i livsytringene. Andre livsytringer enn tillit kan være trygghet.

Ferdigheter er basert på grunnholdninger og kunnskap som vises i praktisk handling og kommer først til uttrykk i møte med den andre (Solvoll, 2007). «Omsorgsferdigheter vil være kyndighet i å sanse situasjonene og å forstå hva som står på spill» (Solvoll, 2007, p. 40). Solvoll skriver videre at ferdigheter utgjør kunsten å forstå hva som er best for den andre og handle deretter, hvordan omsorgsyter tar imot pasienten, lar seg berøre og bevege i situasjonsoppfatninger. Omsorgsferdigheter kommer til uttrykk i relasjon mellom personer i

praktisk handling basert på relasjonelle og moralske forhold som innebærer begrepene avhengighet og makt (Solvoll, 2007). Moralen danner grunnlaget i handlingen og er en forlengelse av menneskets grunnleggende verdiforankring (Jakobsen & Homelien, 2011, p. 168). Vi er gjensidig avhengige av hverandre og henvist til å ta vare på hverandre. Kvaliteten på omsorgen avgjør hvorvidt den gitte omsorgen understøtter et verdig liv (Jakobsen & Homelien, 2011, p. 168). Omsorg må derfor bygge på moralsk ansvarlig maktbruk, noe som må læres (Martinsen, 2003) Hvordan vi handler viser seg ved personens årvåkenhet og sensitivitet i situasjonen som er tillært på bakgrunn av erfaring, forståelse, innsikt og klokskap (Martinsen, 2005, p. 139). Pårørende til personer med demens vil kunne ha vanskelig for å slippe omsorgen der tilbud ikke inneholder profesjonell omsorg som baseres på tillit, tilstedeværelse og engasjement (Jakobsen & Homelien, 2011).

### 2.3 Relasjonskontrakt

I et avlastningstilbud er det avgjørende at det lyttes til hva ektefelle spør om av bistand, hva er det de trenger hjelp til. Svaret på disse spørsmålene bør være målet for tilbudet (Ingebretsen & Solem, 2002). I tillegg kommer samfunnets forventninger til pårørende som omsorgsytere, og da spesielt nære pårørende som ektefeller. Derfor bør tilbudet stå i forhold til hva ektefeller har som mål å klare. Disse målene er igjen påvirket av relasjonen i parforholdet. Denne relasjonen vil kunne gi en indikasjon på balansen mellom nærhet og distanse i forholdet som kan vises gjennom en form for kontrakt.

Ingebretsen & Solem (2002) bruker begrepet relasjonskontrakt, som uttrykk for tilknytningen i et parforhold. Relasjonskontrakt er et «sett av forventninger og eksplisitte og implisitte avtaler som regulerer forholdet» (Ingebretsen & Solem, 2002, p. 77). Dette er tilknytningsatferd som er all atferd som søker å oppnå eller bevare en ønsket nærhet til en annen person (Bowlby, 1969). Tilknytning er et grunnleggende behov som tjener menneskets overlevelse. Tilknytningsstilen vil ha betydning for mestring av ulike situasjoner og utfallet vil være avgjørende for hvor godt stilen er tilpasset situasjonens krav. Det vil kunne skje endringer i tilknytningsstil alt etter hva slags utfordringer man står i (Ingebretsen & Solem, 2002). En demenssykdom vil kunne være årsak til endret tilknytningsstil mellom ektefeller. Dette avhenger mye av hvilke roller en har inntatt i relasjonen før sykdom inntraff. Studien «Aldersdemens i parforhold» erfarer at omsorgsgivernes tilknytningsstil er svært sammensatt og at det benyttes et bredt spekter av tilnærminger i parforholdet (Ingebretsen & Solem, 2002). Ved kontrakter fokuseres på relasjonen i parforholdet som regulerer samspill,

rollefordeling og tilknytningsformer. I denne studien vil relasjonen i parforholdet kunne ha betydning for informantens opplevelse av tilbudet.

I følge Ingebretsen og Solem (2002) er en relasjonskontrakt et sett av gjensidige forventninger og eksplisitte og implisitte overenskomster som regulerer parforholdet. Det kan være ulike former for kontrakt. En form for kontrakt kan være avhengighet mellom partene som utgjør trygghet og støtte. En annen form kan være avstand hvor egne interesser vektlegges og hvor man ikke alltid er sammen. Fellesskapskontrakt er at man hører sammen 'til døden skiller oss', og endelig dialogkontrakt som vektlegger gjensidig åpen dialog og utveksling av tanker. Disse ulike former for relasjonskontrakt vil skape ulike utfordringer i omsorgen for en partner med demens. En kontrakt basert på avhengighet utfordrer den partneren som er avhengig av personen som får demenssykdom, og blir omsorgsgiver for denne. Avstandskontrakt kan utfordre omsorgspersonen med påtrengende fysisk og psykisk nærhet og klenging. Fellesskapskontrakt hvor det er viktig å bevare vi-følelsen kan gi sårbarhet for avvisning fra personen med demens. Det ikke å bli gjenkjent kan bli vanskelig og det kan også bli vanskelig å akseptere avlastning. Der parforholdet er basert på dialog sørger omsorgspersonen over tap av samtalepartner, det å ha en å dele tanker med (Ingebretsen & Solem, 2002).

### 2.3.1 Sykdomsutvikling og ulike relasjonskontrakter

Demens vil, uansett type relasjonskontrakt, oppleves som en stor utfordring i et parforhold. Dette vil være utfordrende for både den som rammes av sykdommen og for den friske ektefellen. Forholdet endres i takt med sykdomsutviklingen. Omsorgsbehovet vil endre karakter ut fra hvilket stadium personen befinner seg i sykdomsforløpet. På bakgrunn av ulike demenssykdommer og ulike mestringsevner vil det kliniske bildet være ulikt fra menneske til menneske (Engedal & Haugen, 2009). Hvordan den enkelte person opplever demenssykdommen, håndtering av stress og eventuelt andre tilleggs-sykdommer vil kunne påvirke mestring i hverdagen. Mellom ektefeller kan type relasjonskontrakt være en avgjørende faktor for hvordan mestring av hverdagen oppleves. Disse faktorene er det viktig at helsepersonell er oppmerksom på i møte med den enkelte familiesituasjon. Ved et avlastningstilbud må det tenkes på flere tilnærmingsmåter, og dagtilbud kan være en av dem. Aktuelle spørsmål å stille kan være: Hva trenger personen for best mulig å ivareta mestring av sin egen situasjon, hva har ektefellen behov av, hvordan trues hver av dem og hvordan trues forholdet dem imellom av demensprosessen (Ingebretsen & Solem, 2002).

Det er vanlig å inndele sykdomsfasen i tre ulikefaser (Engedal & Haugen, 2009). Dette er kompenseringsfasen, de-kompenseringsfasen og pleiefasen. Kompenseringsfasen utgjør det

stadiet som i hovedsak påvirker hukommelse og orienteringsevne. Personen glemmer hverdagslige gjøremål som å spise, handle, avtaler o.l. i tillegg til at de vil kunne ha problemer med å orientere seg i forhold til hendelser i riktig tidsperspektiv. De-kompenseringsfasen er preget av ytterligere svekkelse av hukommelsen. I varierende grad observeres svekkelse av språkevne og orienteringsevne. Det er store individuelle forskjeller i mestring av egen hverdag i forhold til orientering, personlig stell og kommunikasjon. Vrangforestillinger, synshallusinasjoner og uforståelig atferd er ikke uvanlig i denne fasen (Engedal & Haugen, 2009). Disse ulike individuelle sykdomsprosessene i sammenheng med type relasjonskontrakt gjør at hjelpeapparatet trenger å ha en nysgjerrig tilnærming. Tilbudet bør ta hensyn til ektefellens definisjon av forholdet, hvor sterkt en reagerer på kontraktsbrudd og hvilke mål en har for å ivareta forholdet. Videre bør tilbudet «styrke omsorgsgivers muligheter for å leve opp til sine idealer» (Ingebretsen & Solem, 2002, p. 189).

## 2.4 Salutogenese

Aron Antonovsky (1923-1994), professor i medisinsk sosiologi, er opptatt av hvordan mennesker kan bevare helsen, hva som holder oss friske til tross for at vi utsettes for stort stress. Han har utformet en modell for helsefremmende arbeid med et salutogent perspektiv, det vil si skiftet fokus fra sykdom til helse. Opplevelse av sammenheng er en viktig del av den salutogene modellen som ble utviklet på 1970 tallet. Salutogenese definerer helse ut fra gradering og søker etter faktorer som øker graden av helse. Antonovsky mener at vi alle, i en eller annen forstand, er friske så lenge det er liv i oss. Det handler om glidende overganger mellom helse og uhelse. Det handler om hvor vi befinner oss i forhold til disse overgangene, som kalles kontinuumet. Dette i motsetning til det tradisjonelle medisinske, sykdomsperspektivet som vektlegger dikotomi, klare skiller mellom frisk og syk. Enten er du frisk eller så er du syk. Salutogenese vektlegger personens historie fremfor diagnosen (Antonovsky, 2012). Et eksempel kan være å synliggjøre de to perspektivene er begrepsbruken «den demente» eller «personer med demens». Ser vi bare sykdommen eller ser vi personen med sykdommen demens og vedkommendes mestringshistorie.

Det primære er å finne ut hvor den enkelte person befinner seg på kontinuumet. Den salutogene tilnærmingen søker etter en dypere forståelse og kunnskap av personens forutsetning for å bevege seg i riktig retning av den positive helseenden av kontinuumet. Det er ulike faktorer som fremmer bevegelse i retning av helseenden av kontinuumet. Personens historie er her sentral, i motsetning til fokus på diagnosen. Hvordan personen har mestret påkjenninger tidligere i livet blir viktig å få innsikt i. Spenning og belastning er potensielt

helsefremmende, og personen er «definert som et åpent system i aktivt samspill med omgivelsene» (Langeland, 2009, p. 289). Teorien vektlegger aktiv adaptasjon (skreddersyng) i behandlingen. Dette er forenelig med nasjonal satsing på at tilbud til personer med demens må tilrettelegges med fokus på personens ressurser.

Stressfaktorer er ikke bare patologiske, men kan mulig være helsebringende. Dette avhenger av «stressfaktorens karakter og om stressfaktoren kan oppløses på en tilfredsstillende måte» (Antonovsky, 2012, p. 36). Teorien utelukker ikke det patologiske perspektivet, men mener at vi må se personen som et helt menneske og vektlegge, utvikle teorier om mestring.

Patogenese og salutogenese står i et komplementært forhold der mestring er sentralt. Dette igjen påvirker opplevelsen av sammenheng. Opplevelse av sammenheng er et overordnet begrep i teorien om salutogenese. Begrepene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet er underordnede begreper som former personens opplevelse av sammenheng.

**Begripelighet** handler om opplevelsen av struktur, forutsigbarhet og forståelse. Hvordan vi som personer opplever situasjoner, utfordringer og vanskeligheter i livet som forståelige vil påvirke vår helse. Hvis hendelser i livet oppleves uforståelige vil det kunne fremme dårligere helse. Hvis vi derimot opplever det motsatte vil dette være helsefremmende.

**Håndterbarhet** handler om at det finnes ressurser som kan møte og håndtere de krav som stilles, enten hos en selv eller i omgivelsene. Det forutsettes at en begriper (forstår) situasjonen og at personen kan handle aktivt ut fra begripeligheten i situasjonen. Ikke bli en passiv mottager uten styring og kontroll. Ressurser kan bestå av indre faktorer som selvtillit, trygghet, kunnskap og ferdigheter eller ytre som sosialt nettverk og støtte, mennesker en kan søke råd hos, steder en kan henvende seg til for hjelp, arbeid og/eller meningsfylte aktiviteter. Dette bidrar igjen til opplevelsen av å være en del av et fellesskap.

**Meningsfullheten** er den viktigste faktoren i det salutogene perspektivet. Uten den blir begripeligheten og håndterbarheten av kort varighet. Det handler om i hvilken grad man opplever at livet er meningsfullt og forståelig på det følelsesmessige planet. Grad av mening vil påvirke engasjementet positivt eller negativt i møte med livets utfordringer. Opplevelse av mening vil kunne bidra til økt engasjement, mens mangel på opplevelse av mening vil kunne føre til det motsatte. Dette vil igjen kunne påvirke motivasjonen til å engasjere seg og overvinne utfordringer. Manglende motivasjon kan føre til opplevelsen av å være et offer for livets utfordringer som igjen kan påvirke helsen negativt. Utfordringer som er tilpasset de ressursene personen har er grunnleggende for opplevelse av sammenheng og mening.

En viktig salutogen faktor er den enkeltes evne til å oppleve verden som rimelig forutsigbar og sammenhengende. Dette handler blant annet om hvilke ressurser personen har i forhold til de utfordringer som skal løses. Det handler om personen selv, eller den andre som tar beslutninger på personens vegne, er delaktig i definisjonen av arbeidsoppgavene. Jo mer delaktig i prosessen desto større sjanse for mestringsopplevelse (Antonovsky, 2012). Forventninger, ønsker og krav fra vedkommende selv og omgivelsene vil påvirke opplevelsen av om man er på rett nivå.

Det å ha et fellesskap å tilhøre, et strukturert arbeid eller aktivitet kan bidra til opplevelse av sammenheng, samtidig som det kan gi forutsigbarhet i hverdagen ved å ha noe å gå til.

## 2.4 Oppsummering

Omsorg er, ut fra Erikssons definisjon, en nedarvet evne som ligger naturlig i hvert enkelt menneske og som inkluderer kropp, sjel og ånd. Det å være omsorgsutøver innebærer at personen har evnen til å skape tillit basert på kunnskap og moralsk ansvarlig maktbruk, i tillegg til kunsten å bruke seg selv i relasjon til den andre. Pleie- og omsorgspersonell kan støtte den omsorgsgivende ektefellen bedre om de tar hensyn til relasjonskontrakten mellom ektefellene og tilpasser tilbud etter deres tradisjoner. Brukernes behov for tilbud må derfor sees i sammenheng med ektefelles/samboeres behov av avlastning. Det salutogene helseperspektivet vektlegger opplevelse av sammenheng med utgangspunkt i personens historie og mestringsstrategier for å fremme helse. I omsorgen for personer med demens i tidlig til moderat fase i sykdomsutviklingen og deres ektefelle/samboer handler dette mye om å tilrettelegge for deltagelse i eget liv og tilrettelegge omgivelsene for gode opplevelser basert på deres mestringshistorie.



### 3.0 TIDLIGERE FORSKNING

#### 3.1 Dagtilbud for personer med demens

Norge har mangelfull utbygging av tilbud gitt på dagtid til personer med demens. Det første tilbudet startet i Oslo i 1987. Siden den gang har tilbud i hovedsak vært lokalisert til sykehjem, skjermet enhet, aldershjem, bokollektiv eller omsorgsbolig (Engedal & Haugen, 2009). I løpet av de siste 20 til 25 årene har det vært flere studier som retter oppmerksomheten mot tidlig intervensjon for å forebygge eller utsette behov for institusjonalisering (Berry, Zarit & Rabatin, 1991; Ulstein, 2007). Videre er det politiske føringer som retter søkelyset på alternative måter å møte fremtidens omsorgsutfordringer med en økende aldredebefolkning (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007a, 2009, 2013). Det er et mål at omsorgen skal gis i hjemmet så lenge dette er ønskelig og forsvarlig.

Det er ingen god definisjon på hva et tilrettelagt dagaktivitetstilbud skal være. Hittil er det definert som et tilbud gitt på dagtid som skal legge til rette for trygghet, trivsel, meningsfulle aktiviteter med opplevelse av mestring, og sosialt samvær (Taranrød & Strandli, 2012). Aktivisere og stimulere brukere er en vesentlig oppgave for å «vedlikeholde dagliglivets funksjoner, påvirke følelsesmessige og atferdsmessige endringer i demensforløpet, forbedre kognitiv funksjon og øke trivsel og livskvalitet» (Taranrød & Strandli, 2012, p. 7).

Kunnskapssenteret har på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet vurdert effekt av dagtilbud for personer med demens ved gjennomgang av 1754 referanser. Rapporten vurderer effekt ved inkludering av åttestudier (Reinar, Fure, Kirkehei, Dahm, & Landmark, 2011). Alle studiene er definert etter GRADE skala, og er vurdert til lav eller svært lav kvalitet på bakgrunn av systematiske feil ved spesielt inklusjon av deltagere. Et mål med oppdraget var å vurdere effekt av tilrettelagte dagtilbud for pårørende. Tre studier er vurdert for dette og viser at dagtilbud kan innebære redusert belastning ved at pårørende får frigjort tid til seg selv. Rapporten konkluderer blant annet med at tilrettelagte dagtilbud kan bidra til å forebygge institusjonsinnleggelse og at det er noe lavere forekomst av atferdsproblemer hos personer med demens som benytter dagtilbud.

En studie, som er inkludert i Kunnskapssenteret sin rapport fra 2011, viser at utfordrende atferd reduseres etter opphold i dagtilbud. Dette skjer på kvelds- og nattetid de dagene bruker er i tilbudet. Dette forklares med at bruker deltar i fysiske, kognitive og sosiale aktiviteter på

tilbudet, og at atferdsproblemer teoretisk kan være forårsaket av for lite aktivitet (Zarit, Kyungmin, Femia, Almeida, Salva, & Molenaar, 2011). En studie fra Sverige inkluderer to menn med mild grad av Alzheimer sykdom og deres ektefeller. Studien viser at fysisk aktivitet, som for eksempel utendørs spaserturer, spiller en viktig rolle i hverdagen ved å skape meningsfulle rutiner og forbedre opplevd velvære og helse (Cedervall & Åberg, 2010).

Gode dager og god helse for personer med demens skaper god livskvalitet hos pårørende (Vellone, Piras, Talucci, & Cohen, 2007). Mange pårørende venter for lenge med å nyttiggjøre seg av dagaktivitetstilbud, enten fordi de ikke vil sende bruker fra seg eller at bruker ikke vil (Ulstein & Johannessen, 2008). Årsak til dette kan være at tilbud ikke er tilrettelagt ut fra individuelle behov og interesser. En kvalitativ studie med intervju av 21 personer med demens i tidlig fase av sykdomsutviklingen, og deres pårørende (totalt 42 intervjuer), viser at pårørende er mer fornøyd enn personer med demens med tilbud (Tyrrel, Genin, & Myslinski, 2006). Personer med demens mener at de ikke hadde blitt lyttet til i tilstrekkelig grad, og at de hadde begrenset frihet til å delta i beslutningsprosessen. Studien konkluderer med at videreutdanning av ansatte kan hjelpe fagfolk til å forbedre sin evne til å involvere pasienter med demens i beslutningsprosessen.

Landbruket har siden 2001 vist seg å være en alternativ arena til institusjonstilbud (Strandli et al., 2007). Erfaringer fra prosjektet «Landbruket som ressurs for personer med demens» viser at tilbud tilrettelagt i landbruket rekrutterer både yngre personer og de som er i tidlig til moderat fase i sykdomsforløpet. Av totalt 25 brukere var det åtte personer som var 65 år eller yngre. Prosjektet hadde totalt 10 brukere med en Mini Mental Status (MMS) skåre på 20 til 27. Det var også to personer som skåret 28 eller høyere på MMS, noe som indikerer at det nødvendigvis ikke er en kognitiv svekkelse. Klinisk demensvurdering (KDV) viste at 16 av 23 brukere skåret lett grad av demens.

Erfaring med Inn på tunet-tilbud for personer med demens i Norge viser at enkeltpersoner profiterer på dagtilbud tilrettelagt i landbruket. Ved å være i et gårdsmiljø omgitt av natur, stimulerende omgivelser, med mulighet til å delta i tilrettelagte ikke-konstruerte aktiviteter, ligger forholdene til rette for at brukerne kan vedlikeholde sine ressurser (Strandli et al., 2007).

En tverrsnittstudie fra Nederland viser at personer med demens i Inn på tunet-tilbud (Green care facilities, GCFs dagsenter) er mer fysisk aktive, deltar i flere aktiviteter, er mer utendørs enn sine medpasienter som deltar i tradisjonelle dagtilbud tilknyttet institusjonsomsorgen (regular day care facilities, RDCFs) (de Bruin, 2009). Studien viser også at Inn på tunet-

deltagerne har signifikant høyere inntak av energi, karbohydrater og væske enn sine medpasienter i tradisjonelt dagaktivitetstilbud.

En annen Inn på tunet-studie inkluderte 90 personer uten demens, men med hoveddiagnosene stemningslidelser (hovedsakelig depresjon), angstrelaterte lidelser, personlighetsforstyrrelser og schizofreni (Berget, 2007). Disse deltok i arbeid med husdyr, i første rekke storfe og sau, to ganger i uken og tre timer hver gang. Arbeidet besto i fôring, melking og børsting av dyrene. Studien viser forskjeller mellom 60 pasienter i behandlingsgruppen og 30 pasienter i kontrollgruppen i form av lavere angst, bedret tro på egen mestringsevne, og evne til stressmestring seks måneder etter avsluttet intervensjon. Behandlingsgruppen viser også størst bedring i mestring av stress i dagliglivet, bedret humør, og større tro på egen mestringsevne generelt. De samme pasientene rapporterer at de ble mer utadvendte og pratsomme i løpet av intervensjonen.

Andre studier som inkluderer personer med demens viser at sansehager, vandrehager og terapeutisk hagebruk ute og inne kan ha en positiv effekt i form av økt engasjement og trivsel, bedre søvn, færre alvorlige fall, nedsatt bruk av psykofarmaka, og økt livskvalitet (Bossen, 2010; Kirkevold & Gonzalez, 2012). I en italiensk studie ble personer med diagnosen Alzheimers sykdom behandlet med en kombinert tilnærming, basert på kognitiv stimulering, fysisk aktivitet, og sosialisering (Maci, Pira, Quattrocchi, Nuovo, Perciavalle, & Zappia, 2012). Dette viser seg å være en god behandlingsmetode for å bedre humøret og livskvaliteten hos pasienter med Alzheimers sykdom og deres omsorgspersoner. Behandlingsgruppen oppnådde betydelig forbedring i forhold til apati, angst, depresjon og livskvalitet.

### 3.2 Avlastningstilbud

Avlastningstilbud fremheves som svært viktige i omsorgskjeden (Engedal & Haugen, 2009). Ved å sette inn strukturerte tiltak tidlig i demensutviklingen og å støtte opp om familieressursene, vil dette kunne redusere belastningen på pårørende. Innleggelse i sykehjem kan der forutsettes (Engedal & Haugen, 2009; Gaugler et al., 2000; Zarit & Whitlatch, 1992). Pårørende vil kunne spare samfunnet for store utgifter og de har derfor en viktig plass idemensomsorgen (Engedal & Haugen, 2009; Ulstein & Johannessen, 2008). En studie fra Nederland viser at dagaktivitetstilbud i landbruket og i institusjon bidrar til å forhindre betydelig økning av omsorgsbyrden for pårørende (de Bruin, 2009). Den tiden bruker tilbringer i dagtilbud påvirker reduksjon i stressbelastning hos pårørende. Etter to måneder med dagtilbud var reduksjonen av stressbelastning redusert med en time (Zarit et al., 2011).

Personer med demens som får tilbud om plass i dagtilbud minst to dager ukentlig reduserer omsorgsgivers stress, bedrer fysisk og psykisk helse, og øker opplevelse av mestring (Zarit & Leitsch, 2001). En annen studie viser at sosial stimulering og redusert kontakt mellom pårørende og pasient reduserer omsorgsgivers stress (Zarit, et al, 2011). Det burde være førstevalget når pårørende har svekket fysisk og psykisk helse og der relasjonen mellom pasient og pårørende er preget av mange negative følelser. Det viser seg at mange venter for lenge med å benytte seg av dettilbudet (Ulstein, 2008). Forskning viser at effekten av psykososiale tiltak er størst dersom tiltakene settes inn tidlig i demensutviklingen (Ulstein & Johannessen, 2008).

Det er viktig at tilbudene tilpasses den enkelte pasient og pårørende basert på hva de føler behov for, ikke hva hjelpeapparatet måtte mene det trenger (Engedal & Haugen, 2009). Det er stort behov for tilrettelegging av tilbud. Avgjørende er hvor godt miljøet har lagt til rette for involvering, definerte realistiske, gjennomførbare og meningsfulle mål for den enkelte (Rokstad, 1993; Wogn-Henriksen, 1997). Tilbud som også må sees i behov av demens, ulike relasjoner og parforhold (Ingebretsen & Solem, 2002). Uavhengig av intervensjonsmetoder er oppmerksomheten mot ektefellens syn på forholdet, deres syn på endringer i forholdet og deres mål for forholdet viktig (Ingebretsen & Solem, 2002).

### 3.3 Familiebasert omsorg

Til sammenligning med offentlig omsorgstjeneste på 130 000 årsverk anslår man familiebasert omsorg til å utgjøre om lag 100 000 årsverk (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). Dette er en betydelig innsats som tradisjonelt har fått liten oppmerksomhet. Morgendagens utfordringer med økende alder og antall eldre utfordrer helsesektoren til nytenkning. Frivillig innsats via pårørende- og organisasjonsarbeid er viktige aktører (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009, 2013). Demensplan 2015 viser til økt satsing på pårørende. Det nevnes spesielt tiltak som kan gjøre det lettere for pårørende å kombinere omsorg med yrkesaktivitet, veiledning om demenssykdommer, tilrettelegging av omfattende avlastningstilbud og godt tilrettelagte dagaktivitetstilbud (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007a).

#### 3.3.1 Ektefeller som omsorgsgivere til personer med demens

Det å ha omsorgen for en ektefelle/samboer med demens innebærer tapsopplevelser som ofte går over lang tid, flere år. Tap av fellesskap, praktiske gjøremål i dagliglivet og begrensning av egen frihet fører til sorg, motløshet og mulig depresjon (Ingebretsen & Solem, 2002). Studier viser at det kan skje endringer både i positiv og negativ retning. Omsorg for personer med

demens har ofte blitt forbundet med negativ belastning (Alspaugh, Stephens, Townsend, Zarit, & Greene, 1999; Bruvik, Engedal, & Mjørud, 2012; Bruvik, Engedal, Ulstein & Ranhoff, 2012; Ulstein, 2007). Spesielt kvalitative intervjuer viser at familiemedlemmer har positive opplevelser ved å yte omsorg. Dette kom særlig frem i en kvalitativ studie med intervju av 94 omsorgspersoner hvor 90 % av informantene verdsatte positive sider ved å gi omsorg til personer med demens (Farran, Keane-Hagerty, Salloway, Kupferer, & Wilken, 1991). Mulig grunn til dette kan være at det oppleves positivt å leve i parforhold. Psykisk velvære er høyest i parforhold (Næss, Moum, Eriksen, & Næss, 2011). Det å leve i et parforhold kan tilfredsstille et behov for å bli elsket. Parforhold legger til rette for å få og gi omsorg og kjærlighet, legger opp til gjensidighet som kan øke livskvaliteten, og det kan virke regulerende og begrensende som igjen bidrar til støtte og kontroll. Tap av ektefelle ved skilsmisse og død bidrar til redusert velvære (Næss et al., 2011, p. 173).

Nær relasjon til en person som rammes av demens vil være krevende uansett kvaliteten på relasjonen. Funksjonstap gjør at personen kommer i en sårbar posisjon som vil kreve samspill med andre, og da gjerne med ektefelle/samboer. Ektefelle kommer derfor ofte i en rolle som omsorgsgiver hvor egne opplevelser ofte blir tilsidesatt (Ingebretsen & Solem, 2002). Flere pårørende har selv skrevet om sine opplevelser av omsorgsrollen i forhold til nære familiemedlemmer, ektefeller (Alver, 2002; Lanes, Olsen, & Pettersen, 2009; Nordby, 1997). For mange er det en kamp å komme seg gjennom de daglige gjøremålene samtidig som det må kjempes en kamp med hjelpeapparatet.

Omsorgen er for mange en stor påkjenning og ender ofte opp med at pårørende selv trenger fysisk og psykisk hjelp. Omsorgsgivere til personer med demens har høyere medisinformbruk og søker oftere legehjelp enn ikke-omsorgsgivere. Nære omsorgsgivere har økt risiko for utvikling av depresjon og med det redusert livskvalitet (Bruvik, 2014). En svensk kvalitativ studie assosierer omsorgen for personer med demens som å bli «drabbet av en orkan» (Söderlund, 2004). Studien inkluderer 27 pårørende og deres opplevelser, forestillinger og erfaringer, med omsorg for nære familiemedlemmer med demens. Det å være nære pårørende kan i situasjoner sammenlignes med å være i et «ingenmannsland», «helt utmattende av lidandets kamp; kampen mellan det onda och det goda, en kamp för att tillåtas leva» (Söderlund, 2004, p. 141). Omsorg for pårørende innebærer å respektere de pårørendes behov for å sørge over det liv som ikke ble som forventet og tapet av det livet som har vært (Söderlund, 2004, p. 86). Aksept og bekreftelse fra helsepersonell er avgjørende for pårørende i forhold til å etablere tillit. Dette må etableres gjennom at helsepersonell hører hva pårørende

har å fortelle uten å være kritisk, fordømmende, bortforklarende. Dette krever igjen at omsorgspersonalet har kunnskap, evne og vilje i møte med pårørende (Söderlund, 2004, p. 145).

### 3.4 Oppsummering

Nasjonale føringer vektlegger tidlig tilbud i et forebyggende perspektiv. Så langt det er forsvarlig og ønskelig kan omsorgen gis i eget hjem. Det vil i de fleste tilfeller være behov for avlastning på dagtid. Det er derfor viktig å utvikle tilbud som er attraktivt for brukergruppen. Tidlig tiltak krever at kommunene utvikler arenaer for dagaktivitetstilbud som er interessante. Tilbud i institusjonsmiljøet er nødvendigvis ikke en slik arena, spesielt i tidlig til moderat fase av sykdomsforløpet. Derfor er det behov for å tenke alternativt for å tilpasse seg dagens og morgendagens brukere av denne tjenesten. Grunnlaget for videreutvikling er mye avhengig av hvordan brukerne av tjenesten opplever tilbudet.

## 4.0 METODE

I dette kapitlet vil jeg redegjøre for valg av metode og forskningsdesign. Jeg vil beskrive utvalget og rekrutteringsprosessen.

### 4.1 Kvalitativ deskriptiv studie med induktiv tilnærming

I denne studien søkes manglende kunnskap om ektefeller og samboeres opplevelser med Inn på tunet dagtilbud for personer med demens. Studien inkluderer personer som er i en tidlig til moderat fase av sykdomsutviklingen. Det var naturlig å velge deskriptivt design da jeg ønsker å beskrive ektefelle og samboeres opplevelser på bakgrunn av forståelse og fortolkning, som er studiens målsetting. «Det kvalitative forskningsintervjuet søker å forstå verden sett fra intervjupersonens side» (Aadland, 2011, p. 21; Kvale, Brinkmann, Anderssen, & Rygge, 2009). Kvalitativ metode bygger på teorier om menneskelig erfaring og fortolkning. Metoden egner seg for å finne svar på hvordan virkeligheten oppleves. Min bakgrunn som sykepleier for personer med demens i en årrekke, i tillegg til erfaring med intervjuer av personer med demens og deres pårørende, vurderer jeg som viktig kompetanse for gjennomføring av intervjuene. Jeg anser metoden for å være den mest hensiktsmessige for å fremme troverdighet (Graneheim & Lundman, 2004). Kunnskapen jeg etterspør vil være kompleks og sammensatt da jeg samler inn mange ulike opplevelser om et felles tema. Induktiv tilnærming innebærer å være i en prosess fra datainnhenting til utvikling av begreper eller teori, og handler om nøyaktighet og etterprøvbarehet (Aadland, 2011). Det var naturlig å velge induktivt design for studien.

Som forsker i eget felt har jeg med meg en kunnskap på feltet og min forforståelse. Mitt kjennskap til feltet gjør meg bedre i stand til å vurdere faglig informantens temaer. Bevisstheten om min forforståelse vil kunne skape nysgjerrighet rundt temaer jeg ikke vet noe om og bevisstgjøre meg på nye temaer.

### 4.2 Vitenskapsteoretisk utgangspunkt

For å oppnå forståelse må det en dialog til. Dialogen kan være eksempelvis samtalen, eller det kan være forståelse gjennom tolkning av tekst. Det kan være tolkning av tekster på bakgrunn av transkripsjoner, i tillegg til konteksten de er en del av. Jeg innhentet data ved dybdeintervju av informanter, og i etterkant tolket jeg tekstene fra intervjuene via det transkriberte materialet.

Da det er mangelfull kunnskap om ektefelle/samboeres opplevelse med Inn på tunet-tilbud valgte jeg eksplorativt design i håp om å få bredden i deres opplevelser. Dette resulterte i et ikke-strukturert intervju hvor jeg inntok en fenomenologisk tilnærming uten noen spesifisert intervjuguide. Da konteksten var ukjent for meg for alle de syv intervjuene utarbeidet jeg en intervjuguide som kun var veiledende og til støtte for meg selv, slik at jeg skulle ivareta fokus for problemstillingen, vedlegg 1. Min intensjon med intervjuet var å stille meg åpen for informantens opplevelser ved å innta en antropologisk form som innebærer å få kjennskap til hva den andre vet, lære av det, forstå og forklare ut fra informantens opplevelser (Kvale et al., 2009, p. 138).

Jeg analyserte og fortolket materialet for å få en forståelse av informantens budskap. Metoden jeg har benyttet er den hermeneutiske sirkel på leting etter ny kunnskap (Kvale et al., 2009; Malterud, 2011). Studien kombinerer fenomenologisk- og hermeneutisk vitenskapstradisjon.

Husserl (1859-1976) er grunnleggeren av fenomenologien og en viktig premissleverandør for hermeneutikken. Han mener at det er bevisstheten som særpreger mennesket og skiller det fra natur, dyr og planter. I motsetning til Descartes (1596 – 1650) som var opptatt av ego «jeg tenker, altså er jeg», var Husserl opptatt av «jeg tenker altså tenker jeg på noe» (Thornquist, 2003).

#### 4.2.1 Fenomenologi

Fenomenologi handler om hvordan mennesker har tilgang på hverandres verden (Aadland, 2011). Den er læren om det som viser seg eller kommer til syne (Thornquist, 2003). I denne studien må jeg søke å forstå ektefeller og samboeres opplevelse gjennom deres bruk av ord, begreper, bilder og symboler.

Fenomenologien opererer med subjektet som en forutsetning for forståelse. «Den andre må få anledning til å stige frem for meg så fordomsfritt og forutsetningsløst som mulig på sine egne premisser» (Aadland, 2011, p. 179). Dette innebærer at jeg som intervjuer møter informanten med åpenhet, innlevelse og empati. Fenomenologi retter oppmerksomheten mot verden slik den erfares for subjektet (Thornquist, 2003). Subjektperspektivet har forskjellige retninger og det er vesentlig hvordan fenomener opptrer for subjektet. Samtidig kan vi ikke, sier Husserl, skille mellom ting og mennesker. Vi er alle en del av vår felles verden. En verden som er konkret og dagligdags. Som vi ofte tar for gitt «uten reservasjon og med grunnleggende tillit» (Thornquist, 2003, p. 90). Begrepet «livsverden» er en tilstand av å være i verden og er et sentralt begrep i fenomenologien. «Den enkeltes livsverden kan ikke utviskes, men den kan gjøres til gjenstand for undersøkelse eller analyse» (Thornquist, 2003, p. 91).



#### 4.2.2 Hermeneutikken

Hermeneutikken er fortolkningsvitenskap. Filosofen Hans-Georg Gadamer (1900 – 2002) representerer den filosofiske hermeneutikken der forståelse er språklig eller begrepsmessig, og hovedsakelig opptatt av ontologiske spørsmål. Han introduserte begrepet «for-forståelse» eller et annet ord «for-dommer». Vi vil alle møte verden med en forståelse eller for-dommer, som hjelper oss i å finne en mening i det som møter oss (Aadland, 2011). Uten forforståelse vil vi ikke oppnå forståelse. Ved å bevisstgjøre meg på min forforståelse som holdninger, oppfatninger og forventninger vil det være lettere å oppdage nye fenomener og begreper i møte med informanten. «Forforståelsen setter nemlig grensene for vår kreativitet, mangfoldighet og forestillingsevne» (Aadland, 2011). Ved ikke å bevisstgjøre meg på min forforståelse vil dette kunne begrense muligheten jeg har til å benytte andre tolkingsmodeller. Oppnå ny kunnskap, eller sagt på en annen måte, «å se/tolke verden med nye briller».

Gadamer mener at det er umulig å frigjøre seg fra sin egen for-forståelse. Dette i motsetning til den metodeorienterte hermeneutikken, ved Schleiermacher (1768 – 1834) og Dilthey (1833 – 1911), som mente idealet var å frigjøre seg fra sin egen for-forståelse. Gadamer mener at det er umulig å stille seg utenfor seg selv. Det er helt nødvendig for å oppnå forståelse at vi bringer med oss vår historie. Han presenterer begrepet «forståelseshorisont» som er summen av all vår forforståelse som utgjør en helhet. I møte med informanten og det jeg ønsket å forstå bevisstgjorde jeg meg min forforståelse. Dette resulterte i at min forståelseshorisont endret seg ved at jeg var mer åpen for informantens beskrivelser. Forståelseshorisonten er alltid med oss, og den er i bevegelse (Eilertsen, 2005). Det er min samlede oppfatning, erfaring og forventning som er mer eller mindre ubevisst (Thornquist, 2003).

I intervju med informanter vil det også være andre momenter enn bare språket som har betydning for forståelsen (Fog, 1994). Dette kan være konteksten, bilder, symboler, følelser som kan gi teksten verdifull informasjon og mening.

#### 4.2.3 Den hermeneutiske sirkelen

En metode for å komme frem til ny kunnskap i kvalitativ forskning er å benytte den hermeneutiske sirkelen, eller spiral. Den tar utgangspunkt i samtalen, dialogen mellom to personer, eller personen i «samtale» med teksten. Aadland presenterer et eksempel hvor en setter frem en tese som blir møtt med en antitese, motforestilling. Dialogen mellom tese og antitese fører til ny kunnskap som han kaller syntese (Aadland, 2011). Ved at jeg møter informanten i et intervju etablerer jeg en dialog hvor opplevelser blir møtt med spørsmål som igjen besvares. Uklarheter avdekkes, jeg får et bilde av hvordan informantens opplevelser er.

Senere i møte med transkripsjonene fra intervjuet stiller jeg nye spørsmål til teksten. Jeg trekker ut deler av teksten som analyseres og som igjen sees i sammenheng med helheten. Det er en pendelbevegelse mellom deler og helhet. Mellom min for forståelse og informantens forståelse, teser, antiteser og synteser, som forhåpentligvis vil føre frem til ny forståelse og ny kunnskap. Dette vil igjen påvirke og utvikle min forståelseshorisont.

### 4.3 Beskrivelse av utvalget og rekrutteringsprosessen

#### 4.3.1 Avgrensning av utvalget – inklusjons- og eksklusjonskriterier

Omsorgsbelastningen er stor for mange pårørende, og spesielt ektefelle/samboere, som har det daglige ansvaret. Det er derfor behov for flere tilbud, samtidig vet vi at mange kvier seg for å gi fra seg omsorgsansvaret hvis ikke tilbudet er kvalitativt godt. Derfor er ønske for studien å intervjuer både brukere og pårørende om deres opplevelser. Anbefalingen er å innhente opplysninger utelukkende fra sekundærpersoner, som i denne studien var ektefelle/samboere, da personer med demens er en sårbar gruppe grunnet deres kognitive svekkelse. Det er også anbefalt standard å inkludere friske voksne frivillige, før man inkluderer pasienter (Ruyter, 2003).

I første fase av rekrutteringsprosessen ble utvalget geografisk avgrenset til fylker beliggende til Oslofjordområdet. Jeg ønsket kun å inkludere gårder som hadde en definert kvalitetsstandard for drift innenfor landbrukets sertifiseringssystem via Matmerk (Matmerk, 2013). Henvendelsen gikk derfor til alle kommuner som hadde et Inn på tunet tilbud for personer med demens hvor gården var sertifisert via kvalitetssystemet i landbruket, KSL-11. Det kunne også være kommuner hvor gården var i en sertifiseringsprosess. Utvelgelse av disse kommunene ble gjort via web-siden til Matmerk /Inn på tunet/Inn på tunet-tilbydere. Denne web-siden markedsfører alle sertifiserte gårdsbruk og de gårdsbruk som er under sertifisering (Matmerk, 2013). Deretter ble en skriftlig henvendelse, vedlegg 2, sendt til leder for pleie- og omsorgssektoren i de aktuelle kommunene. Henvendelse gikk til syv kommuner fordelt på fire fylker. Dette resulterte i ønsket deltagelse fra fire kommuner, beliggende i tre fylker.

Det var viktig å få forankret studien i kommunens administrasjon. Dette var nødvendig for å få legitimitet i forhold til ressursbruk i rekrutteringsarbeidet. Legitimitet i ledelsen var også nødvendig for å innhente tillatelse til å henvende seg til brukerne av det kommunale tilbudet. Forespørsel gikk via mail med vedlegg av informasjonsskriv om studiens formål og behov for informanter til leder for pleie- og omsorg, vedlegg 2.

Ved positiv tilbakemelding på forespørsel fra gjeldende administrasjon opprettet jeg kontakt med kontaktpersonen som skulle være behjelpelig med rekruttering. Dette var, som ønsket i informasjonsskrivet, demenskoordinator i kommunen eller leder på det aktuelle tilbudet. Det var uaktuelt at jeg som forsker skulle være involvert direkte i denne prosessen fordi det var viktig å ivareta hensynet til samtykke, anonymitet og privatliv. Min interesse i gjennomføring av studien kunne også utsette brukere for urimelig press (Ruyter, 2003).

Av informasjonsskriv til ansatte, vedlegg 3, ble det presisert behovet for god kunnskap om hjemmesituasjonen, kjennskap til sykdomsstadiet hos bruker av tilbudet og omsorgsbelastning hos ektefelle/samboer. Demenskoordinator har som regel god oversikt. Det er ikke alle Inn på tunet-kommuner som har en demenskoordinator. I disse kommunene ønsket jeg kontakt med leder for Inn på tunet tilbudet.

Det var ingen automatikk i kommunene for oppfølging av brukers funksjonsnivå. Derfor ble det også utfordrende for ansatte å gjøre en faglig vurdering av hvor i sykdomsforløpet bruker var. Ønsket var å inkludere personer i tidlig til moderat fase, de som var i kompenserings- og dekompeniseringsfasen. I tillegg ønsket jeg å inkludere pårørende uten for stor opplevelse av belastning. Inkludering ble foretatt på bakgrunn av kommunekontaktens kunnskap om hjemmesituasjonen og brukers fungering på tilbudet. Risikoen var gjenstand for feiltolkning, som jeg vurderer som utfordrende områder. Derfor utarbeidet jeg inklusjonskriterier, som ble presentert i informasjonsskriv til ansatte, vedlegg 3. Kriteriene skulle bevisstgjøre kommunekontakten i rekrutteringsprosessen på ønsket målgruppe.

#### *Inklusjonskriterier*

Demensdiagnose skulle være stilt, eller at det var tydelige tegn på kognitiv svikt, eventuelt at personen var under utredning med mistanke om demens.

Ektefelle/samboeres kjennskap til tilbudet var vesentlig for å kunne uttale seg om egne opplevelser med tilbudet. Bruker måtte derfor ha vært i tilbudet minimum tre måneder. Kriteriet var også et utgangspunkt for kommunens kontaktperson til å vurdere brukerens samtykkekompetanse på bakgrunn av kjennskap/kunnskap om bruker.

#### *Eksklusjonskriterier*

Pårørende med stor grad av belastning. Dette kriteriet ble satt i samsvar med brukernes evne til å vurdere ønske om deltagelse. Når det gjelder pårørendes omsorgsbelastning er det som regel samsvar mellom pårørendes belastning og grad av sykdomsutvikling (Ulstein, 2008).

#### 4.4 Dybdeintervjuene

I denne studien valgte jeg dybdeintervju for å få en dypere forståelse av problemstillingen. Min tilnærming til informanten var åpen uten at jeg var avhengig av å følge noen intervjuguide. Som tidligere nevnt hadde jeg i forkant utarbeidet en guide (vedlegg 1) som utelukkende var til støtte og veiledning for meg selv.

##### 4.4.1 Gjennomføring av intervjuet

Mitt utgangspunkt var eksplorativ tilnærming og jeg hadde derfor ikke ønske om å være ledende i valg av tema. Samtidig visste jeg lite om informanten i forkant av intervjuet. Jeg valgte derfor å ha noen ledetråder i tilfelle samtalen ville låse seg eller at det var vanskelig å få svar på problemstillingen. Intervjuguiden endret jeg underveis mellom informantene etter hvert som jeg fikk utfyllende svar på de spørsmålene jeg hadde notert, eller det dukket opp nye temaer som skulle følges opp videre i neste intervju. I introduksjon til informanten presenterte jeg problemstillingen, bakgrunn for studien, hvor jeg arbeidet og at jeg var masterstudent ved Høgskolen i Buskerud. Alle var godt informert om studiens hensikt, men ikke alle var like strukturerte i sin tilbakemelding. Jeg forsøkte å korrigere der samtalen kom ut av fokus for tema. Videre måtte jeg stoppe opp der det var behov for nærmere avklaring av det som ble sagt. Dette for å få den rette forståelsen av informantens beskrivelse.

Jeg gjennomførte ett intervju per dag. Alle informantene valgte å bli intervjuet i eget hjem. Intervjuene ble foretatt på formiddagen, bortsett fra ett, som ble utført etter arbeidstid slutt. Dette var etter informantens ønske.

Jeg opplevde at alle informantene var tilfreds med at jeg kom til deres hjem. Min opplevelse var utelukkende positiv, og jeg opplevde at intervjusituasjonene var preget av en trygg atmosfære. Alle intervjuer ble tatt opp via en lydopptaker. Denne var liten og diskret uten å ta mye oppmerksomhet. I tillegg ga den en god lydgjengivelse av intervjuet. Informant var gjort kjent med bruk av lydopptaker gjennom informasjonsskrivet som var mottatt i forkant. Ved hvert intervju ga jeg klar beskjed om når lydopptaker ble slått på og av. Dette for å sikre informantens konfidensialitet (Kvale et al., 2009). Jeg sikret meg muligheten til å kontakte informanten i etterkant av intervjuet om det var behov for mer utdyping eller nærmere avklaring. Denne avtalen var gjensidig i tilfelle informanten også hadde behov for å ta kontakt

med meg. Ingen av informantene har tatt kontakt i etterkant. Jeg har i ett tilfelle sendt en skriftlig forespørsel uten å ha mottatt tilbakemelding.

I møte med informanten og deres historie var det viktig ikke å være fordomsfull, men møte «den andre forfra som det særegne individ han er med alt hva det innebære av særegne opplevelser» (Fog, 2005, p. 55). Ny læring forutsetter at jeg bevisstgjør meg min egen forforståelse. Uten at jeg bevisstgjør meg av allerede innlært kunnskap kan jeg lett overse ny kunnskap. Jeg hadde i 2012 intervjuet fire ektefeller om deres opplevelser av overnattingstilbud innen Inn på tunet. Disse ektefellene hadde vært opptatt av temaer som aktivitetsmuligheter, kommunikasjon og informasjon mellom hjem og tilbud, og opplevelse av trygghet. Jeg var derfor spent på om informantene i denne studien ville komme inn på disse temaene og/eller andre temaer.

#### 4.5 Analyseprosessen

I dette kapittelet vil jeg presentere analyseprosessen frem mot hovedtemaer. Det er mange ulike analysemetoder og jeg har i denne studien valgt å benytte Graneheim og Lundmans (2004) innholdsanalyse som er beskrevet i artikkel publisert i 2004. Jeg vil benytte deres begrepsbruk i forhold til studiens troverdighet. Jeg hadde som mål for studien å få frem ektefellenes/samboernes opplevelser gjennom deres fortellinger. Gjennom beskrivelser ønsket jeg å få frem fenomener som informantene opplevde som viktig. Disse fenomener viste seg som meningsbærende enheter.

##### 4.5.1 Transkribering

Alle intervjuene ble transkribert ordrett. Transkribering av intervjuene er utført av meg som intervjuer og en ansatt i merkantil stab ved Aldring og helse. Tre av syv intervjuer har jeg transkribert selv. Etter hvert intervju lyttet jeg umiddelbart til lydopptaket i sin helhet. Jeg noterte ned kontekst og vektlegging av temaer. Jeg har også i det videre analysearbeidet vekselvis lyttet til lydopptaket og notert ned på det transkriberte materialet stemmebruk i forhold til vektlegging av temaer, følelser som latter og gråt, samt pauser. Dette i håp om å ivareta noe av det som går tapt gjennom transkriberingen. Lydopptakene har vært på 60 til 90 minutter pr. intervju.

##### 4.5.2 Veien frem til kategori og tema

Jeg har tatt utgangspunkt i kvalitativ innholdsanalyse med fokus på både det manifeste og latente innhold (Graneheim & Lundman, 2004; Kvale et al., 2009). Det manifeste innhold er

det synlige og åpenbare budskapet i teksten, mens det latente er det skjulte budskapet. Latent innhold handler om hva tekstens egentlige budskap handler om. Analysearbeidet startet i intervjusituasjonen ved at jeg merket meg informantens vektlegging av spesielle temaer. Temaer som ikke ble belyst tilfredsstillende, noterte jeg ned og tok frem ved neste intervju. Analyseprosessen kan beskrives i fem trinn.

#### *Trinn 1*

Etter transkribering av lydfiler startet jeg analysearbeidet med å veksle mellom lyd og tekst for dypere forståelse og tolkning av informantens budskap. Jeg delte teksten inn i meningsenheter som et ledd i å beskrive teksten. Jeg formulerte meningsenhetene med mine egne ord med mål om å bevare kjernen i innholdet (Graneheim & Lundman, 2004). Enhetene skal ikke være for små og i fare for å bli fragmentert, og ikke for lange med mulige flere betydninger. Jeg vurderte meningsenhetene opp mot helheten for ikke å miste sammenhengen i teksten. Ett forslag på en meningsenhet var følgende:

*«Ja, for jeg har jo ikke én dag helt sånn, for å si det sånn. Ferie det har jeg jo ikke. Det går i den samme tralten år etter år etter år. Det var vel det som hendte i vinter også, for da følte jeg meg virkelig litt sånn, men jeg var ikke sånn at jeg gråt og syns synd på meg. Det er mange måter å reagere på».*

#### *Trinn 2*

Jeg laget en fortettet mening av teksten, leste teksten gjentatte ganger i sammenheng med helheten for å få et bilde av konteksten som den var en del av. Dette ga meg en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming til materialet. Kvale sier at «det første prinsippet gjelder den kontinuerlige frem- og tilbake-prosessen mellom deler og helhet, som er en følge av den hermeneutiske sirkel» (Kvale et al., 2009, p. 217). Min tolkning av eksempelet over, resulterte i følgende meningsfortetting:

*«Kona opplever seg sliten og har behov for tid for seg selv, uten omsorgsoppgaver for mannen».*

Denne delen av prosessen kalles aggregering eller abstraksjon som beskriver en fortolkning på høyere logisk nivå (Graneheim & Lundman, 2004). Deler av en tekst som omhandler et spesifikt problem kaller Graneheim og Lundman et «innholdsområde». Dette er, slik jeg forstår, en meningsenhet.

### Trinn 3

Merkelappen på en meningsenhet kalles en kode, og koder er verktøy til å tenke med. Dette er fortolkende hjelpemidler som tillater å tenke meningsenheter på nye og andre måter (Graneheim & Lundman, 2004). Koder er «umiddelbare og korte og definerer den handling eller opplevelse som beskrives av intervjupersonen» (Kvale et al., 2009, p. 209). Valgt kode, for utsagnet over, ble «belastning». Prosessen fra meningsenhet til koding har jeg fremstilt i tabell 1.

ID nr. 101	Meningsenhet	Meningsfortetting	Koding
	«Ja, for jeg har jo ikke én dag helt sånn, for å si det sånn. Ferie det har jeg jo ikke. Det går i den samme tralten år etter år etter år. Det var vel det som hendte i vinter også, for da følte jeg meg virkelig litt sånn, men jeg var ikke sånn at jeg gråt og syns synd på meg. Det er mange måter å reagere på».	«Kona opplever seg sliten og har behov for tid for seg selv, uten omsorgsoppgaver for mannen».	Opplevelse av belastning

Tabell 1: Fra innholdsanalyse av informanter om opplevelser av Inn på tunet dagaktivitetstilbud. Eksempel på trinn 1 i analyseprosessen fra meningsenhet, meningsfortetting til koding.

Graneheim og Lundman sier at et grunnleggende problem med innholdsanalyse er å avgjøre hvorvidt analysen bør fokusere på latent eller manifest innhold. Det manifeste innholdet beskriver de synlige og tydelige komponentene. I motsetning til det latente innhold som involverer en tolkning av en underliggende mening av den samme teksten (Graneheim & Lundman, 2004). Det latente innhold i eksempelet over tolker jeg som at kona opplever stor belastning i omsorgen for mannen. Tabell 2 viser et annet eksempel på prosessen fra meningsenhet til koding.

ID nr. 301	Meningsenhet	Meningsfortetting	Koding
	Nå tar jeg jo utgangspunkt i min egen Anne som er glad i å gå turer, og glad i dyr og glad i å jobbe, og det er jo de tre hovedtinga dem gjør på «inn på tunet» som klaffer veldig bra.	Godt samsvar mellom brukers behov, interesser og Inn på tunet-aktiviteter som er turer, dyr og arbeid	Tilbud tilpasset brukers interesser og behov

Tabell 2: Fra innholdsanalyse av informanter om opplevelser av Inn på tunet dagaktivitetstilbud. Eksempel på trinn 3 i analyseprosessen fra meningsenhet, meningsfortetting til koding.

### Trinn 4

Etter å ha analysert fra meningsenheter og frem til koder var neste skritt å finne frem til kategorier, trinn 4, i prosessen. Opprettelsen av kategorier er kjernen i innholdsanalysen (Graneheim & Lundman, 2004). En kategori identifiserer kodene og svarer på «hva» utsagnet handler om. Kodene kan bestå av flere stikkord som samles inn i kategorier. Dette er en rekke underkategorier / sub – kategorier som igjen kan sorteres eller abstraheres inn i en kategori.

Jeg fargela koder som omhandlet det samme emne og noterte disse på store ark. Videre abstraherte jeg til sub-kategorier og kategorier, på bakgrunn av kodenenes innhold.

#### Trinn 5

Trinn 5 i analyseprosessen var å utvikle tema på bakgrunn av kategorier og sub-kategorier. Temaer er basert på gjentakelser og struktur av erfaringer (Graneheim & Lundman, 2004). Det å skape temaer er en måte å binde sammen innholdet i kategoriene. Et tema kan defineres som «den røde tråden» av det latente innholdet basert på kategoriene. Eksempelet i tabell 3 viser abstraksjon fra meningsenhet til temaet «helsefremmende tilbud».

ID nr. 301	
<b>Tema</b>	Helsefremmende tilbud
<b>Kategori</b>	Opplevelse av trivsel
<b>Sub-kategori</b>	Individuell tilnærming
<b>Koder</b>	Tilbud tilpasset brukers interesser og behov
<b>Meningsfortetting</b>	Godt samsvar mellom brukers behov, interesser og Inn på tunet aktiviteter som er turer, dyr og arbeid
<b>Meningsenhet</b>	Nå tar jeg jo utgangspunkt i min egen Anne som er glad i å gå turer, og glad i dyr og glad i å jobbe, og det er jo de tre hovedtinga dem gjør på «inn på tunet» som klaffer veldig bra.

Tabell 3: Fra innholdsanalyse av informanter om opplevelser av Inn på tunet dagaktivitetstilbud. Eksempel på trinn 5 i analyseprosessen, presentert i oppadstigende rekkefølge, fra meningsenhet via kategori til tema.

Prosessen som beskrives i trinn en til og med fem har jeg utført for alle syv transkripsjoner. Jeg har vært gjennom alle transkripsjoner to ganger. I tillegg har jeg gått frem og tilbake i materialet i forsøk på å få fram en forståelse som er tett opp til informantens opplevelse. Den hermeneutiske sirkel har vært et nyttig verktøy til inspirasjon, på leting etter meningen i budskapet, koder og kategorier. Det har vært en tidkrevende og arbeidsmessig prosess som ble grunnlaget for min fortolkning som resulterte i to hovedkategorier, *opplevelse av trivsel* og *opplevelse av avlastning*. Jeg viser til kapittel seks med nærmere presentasjon av funn.

## 4.6 Metodevurdering

Det opereres med ulike begreper knyttet til metodevurdering innen den kvalitative forskningen. Kvale & Brinkmann (2009) benytter begrepene generaliserbarhet, reliabilitet og validitet som er knyttet til kvantitativ forskningstradisjon. I denne studien benytter jeg Graneheim og Lundmann's begreper knyttet til den kvalitative forskningstradisjonen, der begrepet troverdighet står sentralt. De vektlegger det fenomenologisk-hermeneutiske perspektivet. Virkeligheten, inkludert tekster, kan tolkes på ulike måter og forståelsen er avhengig av subjektiv fortolkning.

En tekst vil kunne ha flere betydninger som er gjenstand for fortolkning. Analyseprosessen går derfor over flere trinn og er ikke en lineær prosess. Den vil bevege seg frem og tilbake i



materialet i samsvar med et fenomenologisk-hermeneutisk perspektiv på jakt etter ulike betydninger. Utgangspunktet for prosessen er det manifeste innholdet som åpenbarer seg umiddelbart ved tekstgjennomgang. I det manifeste innholdet vil det være underliggende, latente temaer, som avdekkes i analyseprosessen av materialet. Tolkningen vil variere i dybde og grad ut fra abstraksjonsnivåer for å tilstrebe en dypere forståelse og sammenheng mellom det manifeste og latente budskapet. Dette innebærer en tolkning av tekstens underliggende mening.

#### 4.6.1 Troverdighet

Et sentralt spørsmål knyttet til metodevurdering er troverdighet. Troverdighet handler om studien virkelig undersøker det min hensikt med den er. Graneheim og Lundmann vektlegger tre hovedpunkter i vurderingen av troverdighet. Dette er troverdighet (credibility), pålitelighet (dependability) og overførbarhet (transferability), hvor alle er sammenflettet og forbundet med hverandre (Graneheim & Lundman, 2004, p. 109).

4.6.1.1 Troverdighet (credibility). Troverdighet forstås som leserens mulighet til å tro på de presenterte resultatene. Det handler om fokus for studien, konteksten for datainnsamling, deltagere og tilnærming til innhenting av data, og analyseprosessen med valg av meningsbærende enheter, kategorier og temaer.

4.6.1.2 Pålitelighet (dependability). Pålitelighet handler om endringer av data over tid i forhold til innhenting og analyse. Graneheim og Lundmann påpeker faren for inkonsekvens dersom dataene er omfattende og datainnsamlingen går over en lang periode. Det er derfor viktig å stille spørsmål som omhandler samme område for alle informantene, mens forskningsprosessen er en pågående prosess hvor ny innsikt i fenomenet som studeres kan påvirke oppfølgingsspørsmål.

4.6.1.3 Overførbarhet (transferability). Overførbarhet handler om overføringsverdien til andre sammenhenger. Denne delen av troverdighetsspørsmålet har å gjøre med kultur og kontekst, utvalg og kjennetegn ved deltagerne, datainnsamling og prosessanalyse.

## 5.0 ETISK VURDERING

### 5.1 Datasikkerhet og formell godkjenning

#### 5.1.1 Aidentifiserte data

Det er kun et identifikasjonsnummer som er knyttet til den enkelte informant, hvilket innebærer at dataene er aidentifisert. Alle opplysningene er behandlet uten navn og fødselsnummer, eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. Det vil ikke være mulig å gjenkjenne bruker eller informant i resultatene av studien når disse publiseres samlet for alle informantene. Data blir ikke presentert på individnivå for den kommunen eller det tilbudet informanten tilhører. Dette av hensyn til konfidensialitet og anonymitet (Kvale & Brinkmann, 2009).

#### 5.1.2 Datasikkerhet

Intervjuene er oppbevart på egen dataserver, på sikret område, hos Aldring og helse. Tilgang krever eget passord og er låst for andre enn fagansvarlig og jeg som databehandler. Lydopptak slettes senest ved utgangen av juni 2015. Lagring av lydfiler skjedde via programmet True Crypt. Tilgang på bankboksen/datafiler er via en nøkkelkode/passord som består av tall. Datafiler er kun tilgjengelig ved bruk av denne tallkoden. Tallkoden er lagret på sikkert område via egen server for lagring av forskningsdata hos Aldring og helse. Her er også lydfilene lagret i kryptert versjon.

#### 5.1.3 Formell godkjenning

Alle prosjekt skal ha en vurdering av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) før gjennomføring. Dette for å ivareta forsvarligheten av forskningen som det fremgår av § 5 i Helseforskningsloven (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008). Søknad ble sendt REK sør-øst og ble behandlet i møtet 20.06.2013. Studien faller utenfor helseforskningslovens virkeområde, jf. § 2, og kan gjennomføres uten godkjenning av REK. Studien skulle ivareta etiske, helsefaglige og personvern forhold og var derfor meldepliktig til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Meldeskjema til NSD ble sendt og studien ble anbefalt gjennomført 28.08.13.

## 5.2 Samtykkevurdering

### 5.2.1 Innhenting av samtykke fra bruker

Personer med demens står ofte i fare for å bli frarøvet deres muligheter til å ta beslutninger. Faren for å behandle dem som umyndige er nærliggende (Ruyter, 2003). De skal informeres og presenteres med studier som innlemmer dem som person om de har evne til å oppfatte og forstå. Derfor skulle bruker inneha samtykkekompetanse i forhold til å forstå informasjon, og på selvstendig grunnlag gi tillatelse til at pårørende kunne spørres ut om brukers deltagelse i tilbudet. En slik samtykkevurdering vil personer i tidlig til moderat fase av sykdommen ha større forutsetning for å ivareta, enn i moderat til alvorlig fase.

### 5.2.2 Resultat av samtykkevurdering

Det viste seg å være vanskeligere enn antatt å finne brukere. Totalt åtte ga sitt samtykke ut fra fire tilbud. Årsak til at ikke flere brukere ble inkludert var at flere bodde alene uten ektefelle/samboer. Noen av brukerne hadde ikke samtykkekompetanse. Det var også et tilfelle der bruker hadde gitt tillatelse, men hvor pårørende ut fra helsemessige årsaker ikke hadde mulighet til å delta.

Hvis det hadde vært flere brukere ved et tilbud enn studiens behov, skulle det trekkes tilfeldig. Brukere skulle spørres etter hvilket nummer de fikk i trekkingen. Muntlig tilbakemelding fra kommunekontaktene presiserer at utvelgelseskriteriene satte stor begrensning for antall aktuelle brukere.

### 5.2.3 Kommunekontaktens rolle

Hensynet til deltageren skal gå foran forskerens og samfunnets interesser. Derfor var kommunekontaktens rolle i rekrutteringsprosessen nødvendig, også av hensyn til deltakernes velferd og integritet. Kommunekontaktens rolle ble nøye planlagt på bakgrunn av en etisk overveielse. Rekrutteringsarbeidet er basert på stor grad av tillit, og telefonkontakt med den enkelte kommunerepresentanten.

Ansatte i kommunen, som kjente brukerne godt, tok samtykkevurdering for å se om brukerne var i stand til å forstå hva de eventuelt ga tillatelse til (Nordhus, Skjerve, & Sinding Aasen, 2006). De som ble vurdert til ikke å forstå muntlig og skriftlig informasjon ble ikke forespurt. Samtykke handlet om lov til å spørre pårørende om tillatelse til å uttale seg på vegne av brukers deltagelse. Uten denne skriftlige tillatelsen/samtykke fra bruker ble pårørende derfor ikke spurt om deltagelse (Ruyter, 2003). Utfordringen var å formulere informasjonen lettfattelig med bakgrunn i brukergruppens kognitive fungering. Informasjonsskjema ble

utarbeidet etter standard oppsett for «Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekter», Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), vedlegg 4. Informasjonsskrivet omhandlet bakgrunn, hensikt og hva studien innebar, datasikkerhet, veileder- og behandlingsansvarlig. Livssituasjonen kunne endre seg i løpet av studien som påvirket oppfatningen om deltakelse (Ruyter, 2003). Det ble derfor presisert frivillig deltakelse og mulighet for å trekke seg uten å oppgi noen begrunnelse, og at dette ikke skulle få noen konsekvenser.

I forkant av arbeidet med inkludering gjennomførte jeg en telefonsamtale med alle kommunekontakter. Denne samtalen viste seg å være nødvendig for å få en forståelse av hvilke brukere og pårørende som var ønsket til studien, og avklaring av misforståelser og uklarheter. Det var inklusjonskriteriene som reiste flest spørsmål, og jeg opplevde god etisk refleksjon ved vurderingen av disse. Brukerens evne til å vurdere informasjonsskrivet og pårørendes omsorgsbelastning var hovedinnhold i samtalen. Det ble meldt om brukere som hadde store problemer med å signere samtykke til deltakelse med sin egen håndskrift. Dette var ikke grunnlag for eksklusjon fra studien. I tvilstilfeller oppfordret jeg kommunekontakter til ikke å inkludere personer der hvor usikkerhet om samtykkekompetanse var tilstede (Nordhus et al., 2006). Dette var aktuelt i ett tilfelle. Kommunekontakten ble oppfordret til nøye gjennomgang av informasjonsskrivet sammen med bruker. De ble oppfordret til å sette egne ord på innholdet, og presisere at deltakelse var frivillig. Ingen skulle føle seg tvunget til å skrive under.

### 5.3 Rekruttering av informanter

Troverdighet til data handler om valg av deltagere og tilnærming til data, i tillegg til fokuset for studien (Graneheim & Lundman, 2004). Det var ønskelig med inntil 10 informanter. Resultatet ble syv ektefeller/samboere, fem kvinner og to menn, fordelt på tre fylker og fire tilbud. Alle bor sammen med personer som hadde fått diagnosen demens, bortsett fra en person hvor det var sterk mistanke om demens. Gjennomsnittsalder på informantene var 65 år. Jeg vurderte at dette var et troverdig utvalg som ville kunne belyse ulike erfaringer og opplevelser ved tilbudene (Graneheim & Lundman, 2004).

Et dybdeintervju overfor en person med stor grad av omsorgsbelastning ville kunne åpne opp for ukjente psykologiske prosesser som denne studien ikke hadde ressurser til å ivareta. Selv om det er frivillig deltakelse kunne dette medføre ufrivillige opplevelser (Ruyter, 2003). Personer som er i en sårbar fase vil være mer utsatt enn andre for uønskede psykologisk

prosesser. Det kom derfor klart frem av informasjonsskjema til pårørende at denne studien ikke ville utløse noe mer assistanse fra kommunens side.

Kommunekontakten henvendte seg fysisk eller via telefon til ektefelle/samboer etter innhentet samtykke fra bruker. Informasjon om studien, og forespørsel om deltagelse ble overlevert eller sendt skriftlig, vedlegg 5. Kommunekontakt signerte for at informasjon var gitt med signatur og dato. Jeg tok den første kontakten med informant etter mottatt og signert tilbakemelding til Aldring og helse. Signert tilbakemelding ble postlagt fra ektefelle/samboer i ferdig frankert konvolutt. Dette i samsvar med frivillig informert samtykke (Ruyter, 2003).

Frivillig deltagelse fratar ikke meg som intervjuer et ansvar. Rollen som intervjuer/forsker må sikre at informanten ivaretas med respekt og verdighet (Ruyter, 2003). Dette omtales i kapittel 8.2 Metodediskusjon.

## 6.0 PORTRETTER

Jeg har valgt å lage små fortellinger av informantens opplevelser. Disse historiefortellingene håper jeg kan være med å styrke troverdigheten ved at leseren selv har mulighet til å lete etter alternative tolkninger (Graneheim & Lundman, 2004). Videre kan denne fremstillingsformen kunne gi leseren nye tanker og ideer ved oppdagelse av nyanser og mangfold ved historiene (Eilertsen, 2005). Innledningsvis til hver historie beskriver jeg i korte trekk litt av informantens bakgrunn for oppstart i tilbudet, tekst uten kursiv. Tekst i kursiv er opplevelser etter oppstart. Historiene vil danne bakgrunn for den videre fremstillingen, og være med å styrke overførbarheten av funnene. Alle informantene er presentert med fiktive navn. Enkelte aktiviteter som presenteres bærer preg av tidspunkt for datainnsamlingen som var høsten 2013.

### **Ingrid Paulsen**

Ingrid er pensjonist og opplevde tiden før oppstart i tilbudet som en belastning for parforholdet. De gikk hverandre på nervene, noe som var spesielt utfordrende om vinteren. Før de flyttet i leilighet hadde de vært opptatt med stell av hus og hage. Leif var vant til å ordne med mye av det praktiske. Mangel på gjøremål ble en utfordring ved å flytte i en mindre leilighet. Ingrid er glad i å arbeide, men har ikke lenger overskudd. Hun er fysisk svekket grunnet sykdom og opplever at det er en belastning å ha omsorgsansvaret for Leif. Det er vanskelig å kommunisere med ham fordi han ikke husker lenger. De kan ikke lenger dele felles historie og dette er sårt for dem begge. Leif har dårlig hørsel og høreapparatet er viktig for å få til en god dialog. Uten det skapes spenninger i relasjonen hvor begge blir irriterte på hverandre.

Leif har vokst opp på en stor gård. Han har deltatt i Inn på tunet-tilbudet i ca. seks måneder og er der to dager i uken. Ingrid er sliten og uttrykker at hun har behov for mer tid for seg selv, fri for omsorgsoppgaver. Leif har fått tilbud om et korttidsopphold på institusjon, men har takket nei. Ingrid har ingen ønsker om å presse Leif til et tilbud han ikke ønsker.

*Ingrid opplever at tilbudet er godt for både henne og Leif. Hun starter med å si: «Dette blir bare skryt – det er ikke en negativ ting jeg kan si om dette, ja det er altså så midt i blinken». Hun opplever å få dekket noe av behovet for fristunder. Hun kan ikke få fullrost gårdbruker. De har jevnlig kontakt, minst en gang i uka. Han setter seg ned og slår av en prat, snakker om løst og fast. Det er «ikke noe surreprat», som hun sier. Det er koselig at han forteller om sitt liv. Det gjør det lettere for henne å fortelle om sitt.*

*Ingrid opplever at Leif er en person som klager lite. Allikevel er hun overrasket over at han ikke en eneste gang har uttalt noe negativt om tilbudet. Hun er sikker på at Leif hadde gitt tilbakemelding om han ikke hadde vært fornøyd. Hun sier «mann min skryter så av han (gårdbruker) – ikke en gang har han sagt noe negativt, det er godt gjort etter alle de månedene». Leif er så glad i de folka på gården. Han forteller til alle hvor fint han har det der. Han ligger litt urolig om natten når han skal avgårde dagen etter. «Han er livredd for at han ikke skal være ferdig» til klokka ni. Ingrid mener at det som er avgjørende for den gode opplevelsen av tilbudet er at det er «veldig» snille folk på gården og at det er et godt forhold mellom Leif og gårdbruker. Det er ikke bare gårdbruker som trekkes frem. Hele familien setter sitt preg på tilbudet. Hun forteller om besøk på gården hvor hun glemte helt tiden, «det var så hyggelig». Leif er inkludert inn i en storfamilie, selv om Leifs dager på tilbudet skjer vesentlig i samhandling med gårdbruker.*

*Av aktiviteter som Leif er med på nevnes kaffekos, turer på skauen, dyrking av jorda og transportoppdrag. I tillegg er det geiter, marsvin, katt og hest på gården, som ikke vektlegges spesiell interesse. En annen aktivitet i tilbudet er at Leif og gårdbruker ukehandler inn mat for Ingrid og Leif. De handler inn alt Ingrid trenger til husholdningen for henne og Leif en dag i uka, og kjører alt hjem i leiligheten. Dette er en integrert del av tilbudet. I tillegg følger gårdbruker opp timeavtaler som vedrører Leif. Han som ikke greier å orientere seg i forhold til tid og sted lenger. Denne tjenesten avlaster Ingrid, som ikke lenger er så mobil.*

### **Karin Nilsen**

Karin antyder at sykdommen har pågått ca. 10 år fra de første symptomene meldte seg. Første mistanke om noe alvorlig var da Svein skulle slutte i arbeid for ca. fem år tilbake. «Da gikk plutselig alt i stå». To-tre år før dette hadde Svein vært plaget med depresjon og mangel på overskudd. Første gang Inn på tunet tilbudet ble presentert hadde Svein meninger om hva han ville og ikke ville, og takket nei i samsvar med Karin. Det var derfor vanskelig for Karin å ta avgjørelse på vegne av Svein, da tilbudet ble aktuelt på et senere tidspunkt. Avgjørelsen om deltagelse ble tatt av Karin, som opplevde at Svein hadde motstand mot å starte på tilbudet. Karin opplevde at det var lettere for Svein å takke ja til vennetilbud enn et kommunalt tilbud. Hun måtte overbevise seg selv om at avgjørelsen var rett, da hun trengte pusterom. Karin mente at det også var viktig at Svein fikk innhold i hverdagen og ikke bare satt der uten at det skjedde noe. Det å se at ektemannen bare satt der ble også en belastning. I tillegg opplevde Karin å måtte rettferdiggjøre, ikke bare overfor seg selv, men også overfor andre at beslutning

om å ta imot tilbudet var rett. Karin sier at det var en belastende prosess å venne seg til å ta imot hjelp fra det offentlige.

Karin Nilsen er pensjonist. Hun har et ønske om at de skal leve mest mulig normalt til tross for Svein sin sykdom. Karin trenger tid for seg selv i tillegg til å dyrke hobbyer sammen med venninner. Hun er også opptatt av at Svein skal oppleve meningsfulle dager. Han har deltatt i Inn på tunet-tilbudet i ett år.

*Sammenlignet med tilbud i institusjon, opplever Karin at det er lettere å sende Svein til Inn på tunet, enn institusjonstilbudet. «Han er ikke sykere enn at han veit at han skal på en institusjon. Han ser folk som går rundt i gangene der og helt borte vekk, ikke sant. Han tenker sitt». Det er lettere å forholde seg til Inn på tunet-tilbudet, som er på en gård. «I naturlige omgivelser, uten institusjonspreg, på et koselig kjøkken og hvor det foregår aktiviteter».*

*Tilbudet ligger i gangavstand fra hjemmet slik at Svein ikke er avhengig av kommunal transport. Karin uttrykker at hun har vondt av Svein når han går ut av døra og setter seg inn i bussen som frakter han til institusjonstilbudet. Det er lettere for henne å forholde seg til at Svein går til tilbudet på egenhånd. «.....Så det er jo mye bedre for meg liksom at han går ut døra og går dit på egne bein. Det er liksom på en måte litt mer frivillig». Karin tenker at hvis den dagen kommer at han ikke finner fram, så kan han fortsatt gå, «for da kan vi skaffe oss GPS». Noe de allerede har fått tilbud om.*

*På gården er det mange ulike dyreslag som geiter, gjess, høner og griser. Svein har vokst opp med besteforeldre på gård. Han har ikke hatt noe forhold til gårdsaktiviteter i voksent liv, men ønsker å være til nytte. Gjøre noe ordentlig arbeid. Han er veldig fornøyd når han får være til hjelp. «Ikke bare sånn sysselsetting». Han er glad i dyr og derfor har stell av dyra, også blitt en del av hans aktivitet på gården. Videre elsker han kortspill og turgåing.*

*Karin opplever at Svein utfolder seg mer på tilbudet enn han gjør hjemme. Dette oppleves litt «sårt». Hun får tilbakemelding om at Svein er aktiv deltager i samtale og aktiviteter. Hun tror årsaken kan være at personalet er så hyggelige, at de får han med og at han glemmer litt at han er syk. Det at Svein har opplevelser som ikke Karin har deltatt på, mener hun gir økt respekt for Svein. På egne vegne opplever hun at tilbudet gir overskudd og forebygger slitasje i parforholdet. Uavhengig av aktiviteter er samværet med personer som har evnen til å skape gode relasjoner viktig for Karin.*



*Informasjon om aktiviteter får Karin gjennom informasjonsboka. Dette er en liten notisbok som Svein har med seg på begge dagtilbudene. Boka oppleves veldig viktig for Karin da Svein ikke husker noe fra en dag på tilbudet. Den beriker relasjonen mellom de to hjemme.*

### **Karl Svensen**

Da Anne fikk demensdiagnose drev Karl eget firma. Driften av firmaet var ikke forenlig med hjemmesituasjonen. Nabo observerte Anne på dagtid hvor hun gikk rastløst inn og ut av huset. Hun lurte på hvor Karl var, og når han kom hjem. Hun fant ikke ro uten at Karl var til stede. Karl skjønnte at Anne ikke kunne være alene hjemme og bestemte seg derfor for å legge ned firmaet. Han hadde tilegnet seg kunnskap om demens og visste hvor viktig fysisk aktivitet var. Han innså at hun trengte et tilbud. Dette var bakgrunn for deltagelse på Inn på tunet hvor hun har vært deltager i underkant av to år.

*Det var utfordrende for Anne å tilpasse seg tilbudet. Hun hadde ikke for vane å banne, men etter tre uker hadde hun sagt at «Inn på tunet er et helvete». Etter fire uker snudde derimot opplevelsen fra negativt til positivt. «Etter fire uker så må du omtrent ..., nå elsker hu å være der. Det er det beste stedet hu kan være. Hu har det veldig, veldig flott der». Karl opplever at Anne gleder seg til å dra på tilbudet. Hun vil helst være sammen med Karl hele tiden, men når det gjelder Inn på tunet er Karl i tvil. Han tror hun hadde valgt Inn på tunet fremfor å være hjemme sammen med han. Hun er alltid blid og fornøyd ved avreise og ved hjemkomst. Karl er sikker på at tilbudet forebygger, og at det er fornuftig bruk av ressurser.*

*Anne er glad i å gå turer, glad i dyr og glad i å arbeide. Hønene på gården gir Anne aktivitet i form av eggsanking og foring. De arbeider mye med ved og har hatt oppdrag fra kommunen hvor de har ryddet en vei gjennom skogen. Anne har sviktende funksjon, men ved arbeid kan deles opp i ulike vanskelighetsgrader. Hun er også veldig glad i sang og dans, noe som også er en aktivitet.*

*Anne har ordletingsproblemer. Karl setter derfor stor pris på en informasjonsbok som formidler daglige aktiviteter, dagens meny og andre gjøremål. Dette er den lille gule boka som personalet skriver i hver dag. «Hvor dem har vært, hva dem har spist, om dem har dansa, hva dem hadde til middag». Dette er en bok alle burde ha. Boka gir viktig informasjon som påvirker valg av aktiviteter når Anne kommer hjem etter tilbudet. «Ja, altså det er klart at hvis det står i den boka at vi har gått en tre timers tur i dag, da trenger ikke vi gå en time til. Da vet jeg at den fysiske biten er i hvert fall tatt vare på i dag» sier Karl. Boka gir*

*mulighet til en mer naturlig samtale mellom han og Anne når hun kommer hjem fra tilbudet, «det syns jeg er ålreit».*

*Anne og Karl ønsker å utvide fra tre til fire dager på tilbudet. Dette får de ikke da tilbudet er begrenset til tre dager i uken. Anne har derfor fått tilbud om dagtilbud i institusjon. Hun uttrykker uvilje mot å være der og mener at hun ikke er syk nok enda. Hun opplever stor aldersforskjell på henne og de andre brukerne. Anne truer med å ta livet sitt. Karl sier at han var redd for det en periode. «Hu har lissom snakka om det, men det har egentlig blitt borte etter at hu kom Inn på tunet». Nå har selvmordstankene kommet igjen etter at hun startet på institusjonstilbudet.*

*Karl sier om Inn på tunet-tilbudet: «Altså jeg må bare si at jeg tror, ut fra alt jeg har lært og lest og ditt og datt, at jeg tror det er et supertilbud, rett og slett. Det føles sånn. Det er veldig, veldig trygt for meg å vite at der er hu, og der er hu i gode hender». Han opplever at Inn på tunet gir han et verdifullt pusterom, da Anne gir uttrykk for stor grad av trivsel.*

### **Per Larsen**

Det første Per merket var at Aud slet med hukommelsen. Problemene startet etter gjentatte operasjoner, og et hjerneinfarkt i 2005. Etter en lengre tid med utredning og venting, hvor sykdommen gikk sin gang, fikk de råd av en spesialist om å ta kontakt med demensteamet. Aud er en sosial person, og utviklet tegn på depresjon. Per ser at hun trenger kontakt og stimulering. I tillegg opplever Per en uhåndterlig hjemmesituasjon. Hun har deltatt i tilbudet i ca. åtte måneder. Per er uføretrygdet etter arbeidsslitasje. Han begriper ikke hvordan han skulle klart å jobbe, slik som hjemmesituasjonen har utviklet seg.

*Per opplever at tilbudet gir ham avlastning og nødvendig pusterom i hverdagen. Avlastning opplever han fordi Aud uttrykker trivsel med å være på tilbudet. Hun stortrives og er opptatt av hvor lenge hun får være der. Hun spør Per hver dag om hun skal dit «i morgen». Per sier at «hu er nok livredd for å miste det, for det betyr så mye for hu».*

*Aud liker å holde seg i form. Valg av dager ble bestemt ut fra Auds interesser og funksjonsnivå, i tillegg til tilbudets organisering av aktiviteter. Dager med lange spaserturer var kjærkomment inntil Aud skader benet, og hun ikke lenger greier å følge gruppa. Da får hun tilbud om en annen dag, hvor de går en kortere tur. Arbeidsdager med forefallende arbeid velges også ut fra Auds interesse for hagestell. Luking, arbeid med ved og frukthøsting nevnes spesielt. Han merker at Aud har større behov for søvn etter dager med spaserturer og*

*kroppsarbeid. Den tredje dagen er viet spesielt damene i gruppa hvor baking, sylting og safting er noen av aktivitetene. Forventninger om at dyrehold kunne være positivt for Aud, har ikke hatt betydning.*

*Når bussen kommer, slår han av en prat med sjåføren, som er gårdbruker eller assistent. Dette blir korte samtaler i en travel hverdag. Derfor ønsker han en samtale hvor han kan få mer informasjon om Auds fungering på tilbudet. En prat med bare ansatte uten alle andre tilstede. Det er mulig å ringe til gårdbruker, men han ønsker ikke å bry utenom arbeidstiden. Ellers opplever Per at de løser kommunikasjonen greit med den lille gule boka, noe han opplever som «veldig smart». Der skriver de opp datoen og hva de har gjort. For eksempel «I dag har vi gått tur. Vi har luka litt i åkeren og vi har spist til middag, det og det». Dette gir Per en «historie» som han ikke hadde fått tilgang til ellers. «Så behøver du ikke spørre henne, det går ikke det altså».*

*Per vektlegger at tilbudet er i naturlige og landlige omgivelser med liten biltrafikk, uten preg av institusjonalisering og uniformering. Han mener personalet har de rette egenskapene for oppgaven. Gårdbruker og assistent passer godt sammen. De er behjelpelige, velvillige og naturlige med stor porsjon av tålmodighet. Per mener at det ikke er alle som hadde passet til en slik oppgave «du må jo være tålmodigheten selv da» og «du må være egna» og «den egnetheten er absolutt til stede».*

*Behovet for mer tilbud er økende. Han vegrer seg for å presentere dette for Aud som viser stor trivsel på tilbudet, og er redd for å miste det.*

### **Dagny Knutsen**

Ole hadde i utgangspunktet ikke lyst til å starte på Inn på tunet. Han mente han var altfor frisk til å gå sammen med andre syke mennesker. Oppveksten hadde han på landsbygda med gode assosiasjoner til gårdslivet. Dette påvirket lysten til å starte i tillegg til at «gården er jo så idyllisk». Dagny opplevde lettelse da Ole fikk tilbud. Hun mener at tilbudet kom til rett tid. Han var på grensen til å være for gammel, men fikk begynne da han hadde god fysisk funksjon. Den gang var han ikke så syk. Han kunne greie seg alene hjemme de andre dagene Dagny var på arbeid. De siste to og et halvt år har han vært deltager. I dag er situasjonen en annen. Inn på tunet har han tre dager i uken. De andre to dagene er han på dagtilbud i institusjon. Uten dette tilbudet ser ikke Dagny at hun kunne ha vært i arbeid.

*Dagny starter med å si at de ikke kan få fullrost tilbudet godt nok. Inn på tunet er noe helt spesielt. Han kommer hjem og sier at «her ute er dem flinke, dem kan jobben sin, det er så bra*

*å være her». Denne tilbakemeldingen fra Ole gjør Dagny godt da han tilbringer halve uken sin på Inn på tunet. Hun vektlegger at tilbudet er forskjellig alle dagene Ole er der, og at den individuelle biten er godt tilrettelagt. Ansatte er kreative, dyktige og «fantastiske» til å tilrettelegge arbeidsoppgaver og aktiviteter ut fra funksjonsnivå. Tilrettelegging handler for Dagny om tilpasning av arbeidsoppgaver, individuell oppfølging og tilpasning av arbeidstiden. Hun mener at ansatte tilrettelegger for god dialog og mye humor.*

*Aktivitetene er bestemt ut på forhånd og presentert på pårørendemøte som holdes minst to ganger i året. Der får hun informasjon om hva de gjør av aktiviteter og videre planer. Informasjonen er viktig for at Ole skal ha rett bekledning de ulike dagene. Det er også kontakt per telefon og SMS ved behov, noe som benyttes av både personalet på tilbudet og Dagny.*

*Den daglige informasjonen får Dagny via en liten notisbok. Boken følger Ole hver dag. Her noteres ned hva de har spist og hva de har gjort. Dagny signerer og kommenterer. For henne skaper boken opplevelse av tilhørighet til tilbudet. I tillegg opplever hun at boka har betydning for samtalen hjemme. Den er huskeboka for Ole som gir mulighet for Dagny til å føre en samtale.*

*Dagny opplever at tilbudet er preget av faste rutiner og nevner spesielt transporten. Hun sier at transport til faste tider «betyr noe for meg fordi at det betyr veldig mye for Ole». Hun sier videre «Det å være usikker på når noen kommer, er ikke en veldig god situasjon her». Transporttiden er derfor tilrettelagt for å forebygge stress hos Ole. Den er også tilpasset Dagnys arbeidstid. Transporten oppleves trygg fordi det er samme person som kjører, som er ansatt på tilbudet. Han er den som først blir hentet og sist hjemme. Han får seg en god biltur, de dagene han er der.*

*Dagny opplever at personalet liker jobben sin og «at de liker mannen min». «De kommer her og henter ham og så sier de «god dag unge mann, nå er vi i farta igjen», «og det gjør noe med at man røsker litt på humøret for den som står der på mandag morgen og skal av gåre». «De er vennlige, hjelper der de skal, jeg tror ikke de får mer hjelp enn de skal». De er tålmodig med brukerne og ser deres behov.*

*Det eneste negative ved tilbudet er at Ole ikke får innfridd ønske om flere dager. Det er maks tre dager per bruker på tilbudet.*

## Ruth Olsen

Ruth merket at det var tegn til sykdom hos ektefellen Ottar i 2010. I tillegg til hukommelse er det spesielt språkfunksjonen som er rammet med store ordletingsproblemer. Ruth var redd for at de skulle bli isolert grunnet sykdommen og ønsket derfor et sosialt fellesskap for Ottar. Selv ønsket hun tid til å pleie sitt eget nettverk med venninner. I tillegg ønsket Ottar å være i aktivitet. Han avsluttet arbeidslivet i desember 2012. Han fikk gå av med verdighet, takket være en god leder. I mars 2013 fikk han plass i Inn på tunet-tilbudet. Han fikk tilbud om tre dager, men takket ja til to. Fortsatt har Ottar og Ruth felles glede av turgåing i nærområdet og løsning av kryssord. En Doro telefon gjør det mulig for Ruth å holde kontakten med Ottar, om hun må ta turer på egenhånd. Dette er foreløpig med å begrense behovet for flere dager i uken.

*Ruth mener at tilbudet gir Ottar opplevelse av å være til nytte og hjelp. Ottar er en arbeidskar. Han utfører ulike gjøremål og har betrodde oppgaver som bare han kan klare. Dette gir Ottar god mestringsfølelse. Ruth opplever å få hjem en «veldig fornøyd mann som trives. Han har jo aldri sagt at dette her vil jeg ikke mer, og det er ikke en dag som han har sagt at i dag vil jeg ikke gå eller noe sånt». Hun uttrykker at «det er jo deilig for meg når han har det bra» og «det ville vært forferdelig for meg hvis ikke han trivdes, det ville jo vært grusomt». Hun vektlegger at tilbudet er lite og oversiktlig. En liten enhet for henne er når måltider kan inntas rundt et lite kjøkkenbord i koselige omgivelser slik at alle får kontakt med hverandre. Hun har sett at Ottar viser omsorg og omtanke ved å hjelpe andre under måltidet. Hun mener at små miljøer gir større grad av fellesskapsfølelse og kjennskap til hverandre. I tillegg vektlegges individuell oppfølging i aktiviteter. Dette er med å skape trygghet for Ruth.*

*Ruth opplever at Ottar er mer aktiv på tilbudet enn hjemme. På tilbudet tar han initiativ, mens hjemme må han hjelpes i gang. «Han trives der, han syns han er til hjelp» og «jeg tror faktisk han gleder seg til å dra dit ut» sier Ruth. Hun opplever at han er godt fungerende i forhold til andre personer på tilbudet. Han har ansvar for å montere utemøbler da bare han kan håndtere verktøyet. Ellers er det gressklipping, klipping av hekker, vedlikeholdsarbeid, trefelling og landskapsrydding/landskapspleie, innhøsting av frukt, safting, sylting og baking. Det er nærhet til sjøen og til fine turområder i skogsterreng. Ottar er glad i natur og opplever mange fine turer på steder som han aldri har vært. Han er også veldig glad i dyr og har et spesielt forhold til katten på gården. Han blir veldig provosert av medbruker som plager katten, og må skjerpe seg for ikke å slå medbruker. Formidling av slike opplevelser vanskeliggjøres hjemme på grunn av ordletningsproblemer. Dette oppleves som en belastning for Ruth. Den gule notisboka er derfor et viktig redskap for Ruth. Hver gang Ottar kommer*

*hjem, legger han boka på bordet. Den benyttes aktivt for å føre en samtale med Ottar. Boka benyttes til formidling av informasjon begge veier.*

*Tilbudet er viktig for at Ruth skal komme seg ut. Hun orker ikke gå bare sammen med Ottar som snakker så lite og gjør så lite, «jeg er altfor aktiv til det». Hun er veldig fornøyd med tilbudet og opplever at det dekker hennes behov for avlastning. I tillegg vet hun at de kan få en dag til på tilbudet om behovet endrer seg.*

### **Ragnhild Markussen**

Ragnhild har vært bekymret for Tores unormale tiltaksløshet og trang til å sove de siste ti årene. Han har ikke innsikt i verken hennes eller sin egen situasjon, og mangler forståelse og empati. Dette har vært og er en stor belastning for Ragnhild. Tore ble vurdert av fagpersoner til å være for syk til Inn på tunet, og ble anbefalt dagtilbud i institusjon. Ragnhild mente det var viktig å utsette institusjonaliseringen så lenge som mulig, og vektla stimulering og aktivitet som vesentlig. Hun mente at Tore ikke var så dårlig. Derfor søkte de plass i Inn på tunet-tilbudet. Han startet med to dager per uke, og har senere økt til tre. Det har vært trivsel fra første dag. Det har vært flere henvendelser fra kommunen om ikke det er på tide å søke avlastning i institusjon, og Ragnhild tror tiden nærmer seg. Hun gruer for å nevne dette for Tore. Hun tenker at Tore ville lettere sagt ja til overnatting på gården enn i institusjon.

*Ragnhilds opplevelser med tilbudet er «udelt positive». Hun sier at Tore kunne ikke fått noe bedre tilbud «overhode». Tore har økt sitt fysiske funksjonsnivå etter at han startet på tilbudet for ca. 14 måneder siden. Han orker nå å være med å gå en liten tur selv om «det går så smått, så smått, så smått». På tilbudet er «ut på tur» en fast aktivitet for Tore.*

*Det er viktig for Ragnhild at Tore får være i mest mulig naturlige omgivelser så lenge som mulig. Dette for å leve et så normalt liv som mulig. Gården er gammel og ligger nydelig til. De har et kjøkken med egen spisestue, hvor de som vil kan være med å lage mat. Om sommeren blir spiseplassen ute benyttet. Tore har fordel av å være tilknyttet en liten gruppe og at han får servert kortreist, god og næringsrik kost. De har dyra rundt seg og på den måten er de med i det levende, normale livet. Det har stor betydning for Ragnhild at tilbudet ikke er i institusjonsomgivelser.*

*Tore uttrykker at han skal på jobben. Dette tar Ragnhild som tegn på at han opplever å være til nytte. Det er 200 til 300 høner, seks griser i tillegg til kalver, kuer og okser. Tore har fast oppgave med å skjære opp brød til kalvene og kuene. Den lokale bakeren bidrar med gammelt*

*brød, og bakeren får levert egg fra gården. Egg som Tore har sanket i hønsehuset. Tore kan på eget initiativ gå til låven og sanke egg. Ragnhild blir himmelfallen når hun hører at han har gjort noe på eget initiativ. Han er med på stell av dyra, innkjøp på Felleskjøpet, levering av egg til kunder. Gårdbruker skryter veldig av Tore og sier at «han er så flink». Ragnhild synes dette er helt utrolig og sier «det er jo bra da, for han opplever jo at han gjør nytte for seg, at han er en person som betyr noe for de andre der».*

*Han er på tilbudet ca. seks timer per dag. Da er han veldig sliten når han kommer hjem i halv firetiden. Når klokka er ca. ti på fire sover han tungt i tre til fire timer, noe som ikke påvirker nattesøvnen. Uten dette tilbudet tror Ragnhild at Tore hadde vært mye dårligere. Det som er godt for henne er å slippe å se på en sovende mann. I tillegg sparer det henne for slitasje. Tilbudet gir bedre livskvalitet for dem begge.*

## 7.0 RESULTATER

I dette kapittelet presenteres det endelige resultatet av analysen av de syv intervjuene. Basert på den kvalitative innholdsanalysen fremkom det at de pårørende opplever Inn på tunet som et helsefremmende tilbud både for person med demens og for seg selv. Dette ble det overordnede tema i studien. Temaet bygger på følgende tre kategorier: opplevelse av trivsel, identitetsfremmende aktiviteter og opplevelse av avlastning. Resultatet presenteres skjematisk i tabell 4 for å gi en oversiktlig framstilling av tema, kategorier og sub- kategorier. Videre vil de tre kategoriene beskrives, med underliggende subkategorier og sitater i egne underkapitler.

<b>Tema</b>	<b>Helsefremmende tilbud</b>		
<b>Kategori</b>	7.1 Opplevelse av trivsel	7.2 Identitetsfremmende aktiviteter	7.3 Opplevelse av avlastning
<b>Sub-kategori</b>	7.1.1 Ansatte er dedikert til oppgaven  7.1.2 Fravær av institusjonsmiljø vektlegges  7.1.3 Informasjonsboka beriker livet hjemme	7.2.1 Mangfold av aktiviteter  7.2.2 Nyttige og meningsfulle aktiviteter ut fra brukers interesser og funksjonsnivå	7.3.1 Brukers trivsel betyr enormt  7.3.2 Alle skulle hatt et Inn på tunet tilbud

Tabell 4: Innholdsanalyse av data fra informanter om opplevelser av Inn på tunet dagaktivitetstilbud. Skjematisk framstilling av innholdsanalyse med presentasjon av tema, kategorier og utvalg av sub-kategorier.

### 7.1 Opplevelse av trivsel

I dette underkapittelet presenteres kategorien opplevelse av trivsel med subkategoriene 7.1.1 Ansatte er dedikert til oppgaven, 7.1.2 Fravær av institusjonsmiljø vektlegges og 7.1.3 Informasjonsboka beriker livet hjemme. De to første, 7.1.1 og 7.1.2 beskriver personlig egnethet hos ansatte og egenskaper ved gården som faktor for trivsel. 7.1.3 beskriver informasjonsboka som hjelpemiddel for formidling av trivsel mellom tilbud og hjem.

#### 7.1.1 Ansatte dedikert til oppgaven

Flere av informantene trekker frem egenskaper ved personalet som de mener er avgjørende for opplevelse av trivsel. Evnen personalet har til å skape et godt fellesskap vektlegges stor betydning av alle informantene. De gir alle en beskrivelse av både tilbyder og annet personal



på gården. Evnen til å se den enkelte og tilrettelegge for mestringsopplevelser vektlegges betydning sammen med evnen til å skape humor og den gode atmosfæren. Begrepet egnethet benyttes som karakteristikk. Beskrivelser av personalet som snille, romslige, rause og inkluderende går igjen hos flere. Det vektlegges også at personalet vet hva de driver med, det er flere som mener at de er kunnskapsrike. I tillegg vektlegges evnen personalet har til å tilrettelegge for meningsfylte oppgaver.

Det fortelles om besøk på gården som var tenkt å vare en liten stund, men hvor informanten glemte helt bort tiden. En annen forteller om besøk før oppstart på gården som fikk betydning for avgjørelsen om å takke ja til tilbudet. Informanten vektlegger at gårdbrukerparet er romslige personer med godt hjertetelag. I tillegg hadde informanten merket seg en hjertelig god atmosfære, at gården var veldrevet og at de var åpne for nye ting.

*Veldig snille folk – det er det det går på, være så heldig å komme borti det der. Jeg kommer nesten ikke over det. Dem er så snille de folka (...). Tida går så fort så (...). Da har man det koselig. Da glemmer man hele klokka, og jeg ble nesten flau, for jeg hadde ikke tenkt at (...) jeg tenkte kanskje et par timer.*

*Jeg mener at uansett aktivitet, bare du har det hyggelig og er sammen med folk som veit å knytte sammen (...).*

Andre egenskaper er å kunne tilrettelegge for meningsfylte og ordentlige oppgaver i tillegg til å være inkluderende. Arbeidsoppgaver som gir opplevelse av å være på jobb. Det er informanter som observerer at brukere er mer aktive på gården enn de er hjemme. En av informantene forteller at han blir himmelfallen når han hører at hun har gjort noe på eget initiativ. Dette er meningsfylte oppgaver som føring og stell av dyra, innsamling av egg fra hønsehuset, innkjøp på Felleskjøpet, levering av egg til kunder.

Det presiseres at humor er et viktig. Flere av informantene vektlegger denne egenskapen og en av informantene sier at gårdbrukerparet har en genuin tålmodighet, interesse, omsorg og humor.

*«Demensen trenger humor og at den kan være samlende og frigjørende på en ellers tragisk lidelse».*

Andre egenskaper ved gårdbrukerparet som trekkes frem er roen og tryggheten som de viser. På tilbudet snakker de om mye forskjellig, som eksempelvis døden. Det kan være tilfeldig hva

som er tema ut fra hva brukerne er opptatt av. Det som trekkes frem er evnen personalet har til å skape trygghet slik at vanskelige temaer kan snakkes om.

Gårdbrukerparet beskrives som to ildsjeler.

*«(...) de genuint brenner for demensomsorgen, og omsorg for andre mennesker i det hele tatt». De har liksom en sånn ro og trygghet i seg. Også bruker de humor, det er jo veldig viktig, at de kan le av ting som skjer, sånn ja som også er litt sånn samlende».*

En annen informant forteller om bruker som skryter av personalet på tilbudet og sier at de er alltid blide, hjelpsomme og imøtekommende. Informanten mener at det ikke er alle som passer til å arbeide med personer med demens og at det kreves spesiell *egnethet*.

*«du må liksom ha lyst til de greiene der. Det er ikke alle som kan drive med det (...)».* «Du må jo være tålmodigheten selv da. Dem må ha hjelp med skolisser og påkledning. Du kan ikke sette hvem som helst til å jobbe på et sånt sted. Du må være egna. Men det er i hvert fall den *egnetheten* er absolutt til stede da».

Det er vanskelig for informantene å finne noe negativt å si om tilbudet, og heller ikke om personalet. Det blir mye skryt, som en av informantene sier, men for bruker er dette et tilbud som er midt i *«smørøyet»*. Vedkommende er veldig glad i dem som arbeider på tilbudet og trygg på at det er bra der, og trekker frem at de er *kunnskapsrike* og omsorgsfulle.

*«Altså det er jo (...), jeg må jo si at det er veldig koselige folk der ute, dem som jobber der. Det er kanskje lett å si, men jeg har vært rundt en del steder, og jeg tror dem er veldig, veldig flotte, de folka der»*(...). «Det er rett og slett (...), det er omsorgen liksom. Dem er *kunnskapsrike*. Jeg tror dem skjønner hva dem driver med».

Betydning av *egnethet* for oppgaven vektlegges av flere. Foruten *egnethet* for oppgaven beskriver en av informantene at personalet passer godt sammen, de er behjelpelige, velvillige, og naturlige. «*De er seg selv*».

*«Jeg synes de ansatte passer så veldig godt til oppgaven. Dem er jo skreddersydde til hverandre og dem er behjelpeligheten selv og dem er velvilligheten selv, og det er ikke noe påtatt altså. Sånn er dem»!*

### 7.1.2 Fravær av institusjonsmiljø vektlegges

Alle informantene har en mening om gårdens beliggenhet. Det er tydelig at beliggenhet har en betydning i forhold til motivasjon for oppstart og opplevelse av mening. Et par av informantene forteller om brukernes forhold til landbruk og landlige omgivelser fra oppveksten. Ellers blir ikke dette nevnt å ha betydning hos andre informanter.

Gårdens mangfold av bygningsmasse og uteareal vektlegges betydning i forhold til lysten til å delta. To av informantene er begge inne på betydningen av både beliggenhet og evnen til å skape den gode atmosfæren.

*«Det er jo bare å få vært der og sett (...), det er jo ikke bare menneskene, men det er jo også gården er jo så idyllisk».*

Det vektlegges at gårdsdriften er allsidig og at den har mange muligheter. Bare det å få være ute blir vektlagt betydning. Det vektlegges aktivitetsmuligheter knyttet til gårdens beliggenhet. Turer i landlige omgivelser, dyrehold, arbeid med ved knyttet til gårdens skogsområde, landsskapspleie, bygningsmasse med låve for aktiviteter om vinteren, hønene som tripper på tunet, kjøkkenløsninger med spiseplass som gir god atmosfære ute og inne er noe av det som nevnes. Nærhet til turområder med liten trafikk vektlegges. Flere av informantene nevner spesielt gårdens fravær av institusjonspreg som viktig.

*«Inn på tunet har jo ikke noe institusjonspreg i det hele tatt. Det er jo en gård med en låve og så er det jo et bolighus da hvor hun som driver bor. Og så har de jo en sidebygning hvor Inn på tunet holder til da. Nei, det er jo ikke noe institusjonsprega og så er det ganske uformelt da. Det er jo ikke noe uniformering. Det finns jo ikke noe sånt i det hele tatt».*

En av informantene mener at det å være i naturlige omgivelser er viktig for å leve et så normalt liv som mulig, så lenge som mulig, og at gården har egenskaper som kan ivareta dette. Gården er gammel og ligger nydelig til med store områder rundt, gårdens nærhet til sjøen med fine turområder er også viktig.

*«(...) man vet jo det at alle demenspasienter kommer jo på institusjon før eller senere så at de på en måte får en sann utsettelse på det å komme på institusjon(...).»*

En av informantene har ikke reflektert så mye over gårdens beliggenhet før dette blir et tema i intervjuet. Vedkommende sammenligner Inn på tunet med tilbudet på institusjon, som bruker nylig har blitt deltager på en dag i uka. Omgivelsenes betydning for opplevelsen av trivsel vektlegges.

*«Det har jeg lissom ikke tenkt på før jeg tenker på det nå. Det er helt åpenbart det at her er det stort, åpent, lyst, trivelig lissom, i stedet for der nede så er det jo (...), der er det jo inngjerda av svære murbygninger. Det er jo institusjonspreg. Det er det jo ikke der ute. Der er det jo gamle hus som er (...) restaurert (...) tilbake til det opprinnelige. Det er helt opplagt at å sitte rundt tre krakker på en bondegård, i stedet for å sitte på tre krakker inni en betong. Det er klart det har noe å si».*

*«Det er jo ute på landet dette her. Det er jo skau og veier og spennende ting å se overalt. Dem kan gå en km ned til en sånn liten gammel mølle. Der er det jo en dam og det er noen fisker og det er noen sauer og det er noen flotte steder å grille».*

### 7.1.3 Informasjonsboka beriker livet hjemme

Ivaretagelse av kommunikasjon og informasjon mellom tilbud og hjem ser ut til å være en viktig faktor for opplevelsen av brukers trivsel, tillit og trygghet for informantene. I tillegg til informasjonsmøter og hyggekvelder har informasjonsboka stor betydning for å få opplysninger om dagens opplevelser, og å føre en samtale med bruker ved hjemkomst. Boka er en idé som blant annet ble innført etter at lappesystemet ikke fungerte. Den informerer om hva som har skjedd på tilbudet og hvilke type aktiviteter som bruker har deltatt i. Den kan også gi positive meldinger til oppmuntring for informanten fra personalet på tilbudet. Gjennom informasjonsboka og informantens opplevelse av bruker ved hjemkomst fra tilbudet får informanten bekreftet at avgjørelsen om å takke ja til tilbudet var riktig.

Alle informantene er opptatt av å kunne ha noe å kommunisere med brukerne om. Svikt i hukommelsen, svikt i gjenkalling og ordletingsproblemer gir store utfordringer i kommunikasjonen hjemme. To av fire tilbud har erfaring og rutine med å formidle dagens opplevelser gjennom informasjonsboka. Fem av syv informanter formidler bokas betydning. Boka er et innarbeidet verktøy for kommunikasjon. Den er blitt en rutine at bruker har med seg boka i lomma til og fra tilbudet. Det er informasjonsboka som bidrar til at samtalen hjemme blir beriket med ulike temaer. Temaer som spesielt nevnes er middagsmenyen, hvor de har vært på tur, navn på kjente personer bruker har truffet, hvilke aktiviteter bruker har utført, hvordan dagen har vært for bruker. Det siste blir spesielt kommentert hvis dagen har

startet dårlig hjemme. Da blir dette formidlet via SMS eller i boka av informanten. Personalet på tilbudet gir en tilbakemelding på hvordan de opplever at dagen har vært for bruker. Det er ikke bare en informasjonsbok for informanten, men den er også et redskap for tappt hukommelse og som bidrar til mer balanse i kommunikasjonen og relasjonen hjemme. Boka bidrar også til å berike kommunikasjonen på tilbudet. Den formidler informasjon fra hjemmet til tilbudet om hvilke aktiviteter bruker har deltatt på hjemme. Dette er også med å berike samtaletemaer på tilbudet.

*«(...) barna våre (...), spesielt jentene da, de kikker på boka til pappa når de er hjemme og sånn. Når de er her og jeg er borte, så skriver de gjerne litt de også, hva de har gjort sammen med pappa. Og jeg skriver også litt sånn (...), ikke hver dag jeg husker det, men hvis det har skjedd noe, eller hva vi gjør ellers i uka, så kan de også ha noe å prate om».*

To av syv informanter, som ikke har erfaring med informasjonsbok, har ulike behov og oppfølging fra tilbudet. På et av tilbudene har informant ukentlig besøk av gårdbruker. Denne informanten ser ut til å få dekket behov for informasjon og kommunikasjon med tilbudet, mens den andre etterlyser mer informasjon og kommunikasjon. Denne informanten gir inntrykk av å ha minst kontakt med tilbudet. Informasjon skjer via tilfeldige SMS eller telefonsamtaler ved behov og det er ofte informanten som må ta denne kontakten. Det uttrykkes ønske om mer informasjon fra tilbudet da bruker har forskjellig væremåte hjemme og på gården, noe som er gjenstand for spørsmål. Bruker har økende problem med ordleting og fysisk fungering, men informanten opplever at bruker har mer kapasitet på det mentale området. Informanten forsøker derfor å stimulere til samtale og er opptatt av hva bruker tenker rundt sin egen situasjon. Bruker er helt initiativløs, tar ikke noe initiativ til samtale eller aktivitet i hjemmesituasjonen, men viser en helt annen atferd på gården. Der er bruker aktivt med i samtalen i tillegg til å ta initiativ til aktivitet.

*«(...) og særlig hvis de, for jeg har spurt gårdbruker, for at jeg går jo å tenker, mye ikke sant, så spurte jeg gårdbruker her (...)(navn på sted)(...) i vinter om de snakket noe om døden der oppe, og det gjorde de(...). De snakket mye om døden. Det er sånt som(...)(brukers navn)(...).ikke formidler til meg. Så det er klart at å få en sånn en liten tilbakemelding om hvis de har tatt opp spesielle temaer som det å snakke om døden, at de har gjort det, så hadde det vært fint å få tilbakemelding om det, for da kunne jeg på en måte prøve å gå litt videre på det med (...)(brukers navn)(...)»*

SMS benyttes også, men dette vektlegges ikke samme betydning som informasjonsboka. Telefonen er viktig i formidling av morgenmeldinger og om det er spesielle beskjeder som gjelder transport, sykdom, fravær o.l..

*«Hvis det er en morgen at (...) (brukers navn) (...) er litt sånn i dårlig form og litt sånn utafor, så skriver jeg det i meldingen. Og da får jeg gjerne en melding tilbake etter en stund at «det har gått så bra, (brukers navn) er i humør og (...)» (hehe)».*

Informasjonsboka beskrives som veldig viktig og at den, ved å være en informasjonsbok, påvirker valget av aktiviteter etter at bruker har kommet hjem fra tilbudet. Hvis de har gått en tre timers tur på tilbudet, trenger de ikke å prioritere tur etter tilbudet.

*«(...) og står det i boka at dem har (...), det står jo i boka at de har vært i byen og gått i butikker. Ja, da veit jeg at da er det ikke det vi trenger å gjøre. Så det hjelper litt sånn, syns jeg».*

En av informantene forteller at avhengigheten mellom informant og bruker er blitt spesielt sterk og vektlegger verdien av at de har opplevelser uavhengig av hverandre. Dette for at bruker skal ha opplevelser og noe å bidra med inn i parforholdet uavhengig av informanten.

*«Så det syns jeg var veldig positivt med den boka. Jeg skriver litt der, og dem skriver der. (...) Ja, en daglig. Den syns jeg er kjempefin. Den er veldig verdifull. Det gjør at vi får en liten samtale, en naturlig samtale hver gang hu kommer hjem. Det syns jeg er ålreit. Fordi at jeg lærte jo (...), eller i hvert fall dr (navn på lege) sa til meg at det var veldig viktig at hu kom seg ut uten meg, og kunne komme hjem, at hu kunne prøve å fortelle meg ting som hu hadde opplevd uten at jeg hadde vært der. For det er et utrolig avhengighetsforhold det har blitt her».*

Informasjonsboka benyttes aktivt for å føre en samtale når bruker kommer hjem fra tilbudet. Det fortelles om at en av brukerne legger frem boka på bordet som en fast rutine ved hjemkomst fra gården. Det hender at det er vanskelig å finne de rette ordene som kan forklare slik at bruker kan gjøre seg forstått. Stor hukommelsessvikt, svikt i gjenkalling og gjenkjenning kan gjøre det vanskelig å formidle og å føre en samtale hjemme om opplevelser på tilbudet. Informanter formidler at det er viktig å se hva bruker gjør av aktiviteter for å få bekreftelse, og for lettere å kommunisere med bruker. Informasjonsboka omtales av en av informantene som et «smart lite grep».

*«Dem løser det greit på den måten at hvis jeg kommer hjem og spør «hva har du gjort i dag»? så husker ho ikke det, men så har dem ei lita gul bok. Så det er veldig smart».*

*«Hver gang han kommer hjem så legger han den på bordet og så går jeg inn og titter. Så ser jeg, «Å jasså har du spist det i dag da, var det godt eller». Hvordan, i går klarte han ikke å forklare, han hadde hatt noe med gris. Også spurte jeg «er det sånne som vi kjøper i Sverige»(...). Nei det var ikke sänn. Var det kaker da, «nei det var ikke sänn heller, har vi hatt det til middag noen gang, nei det har vi ikke». Så sänn – vi prater, så den boka er allright for å føre litt samtale».*

Boka nevnes som en viktig kilde til informasjon om tilbudet, i tillegg til arrangementer som hyggetreff og informasjon/temakvelder. Dette er med å skape opplevelse av tilhørighet til tilbudet. Det er trygt og godt med samlinger på gården. Det er viktig å vite hva som foregår og se trivsel hos andre brukere, brukere som ikke ønsker å slutte.

*«Jeg syns det er veldig trygt og godt, og samtidig sammen med den boka da, så er jo jeg på en måte (...), jeg er så (...), på en måte så blir det en del av meg også. Når jeg vet hva som foregår og jeg ser trivsel og de andre som er der også. Det er ivrige folk som gjerne vil (...).og ikke vil slutte».*

## 7.2 Identitetsfremmende aktiviteter

### 7.2.1 Mangfold av aktiviteter

Informantene vektlegger aktivitetene stor betydning. Noen av informantene melder om tilbud som har ulikt program på ulike ukedager. Mandager er det arbeidsdag, onsdag er gårdsdag, fredag er arbeids- og friluftsdag. Dette gjør det mulig for brukere som ikke ønsker, eller har behov for alle dager, å velge dager ut fra interesser. Gjøre mål kan være vedlikeholdsarbeid som gressklipping, klipping av hekker, sette klar utemøbler. Andre aktiviteter kan være innhøsting av frukt, felling av trær og landskapsrydding/landskapspleie. Et av tilbudene har en dag forbeholdt stort sett damer, med hovedvekt på kjøkkenaktiviteter som baking, sylting og safting. Det fortelles om en opplevelse hvor bruker hadde med hjem en nydelig, nystekt eplekake

*«(...) jeg tror ikke hun hadde vært med så mye på det, men hadde skrellt epler. Det må gjøres det også».*

Det formidles om tilbud som har avtale med kommunen om rydding av friluftsområder hvor de klipper gresset, rydder kvist og holder området ved like. I fjor plantet de en hel allé med trær. Når de er ute og arbeider har de med seg mat som de ofte steker på grill. De er ute i skogen hvor det sages trær, og ved klyves på gården. Hønene oppleves som en trivselsfaktor der de går og tripper på gårdstunet. Andre aktiviteter kan være dans og bordtennis inne i huset. Det er dager med korte spaserturer og dager med lengre spaserturer på opptil en mil. Alt etter hva brukerne ønsker og klarer ut fra funksjonsnivå. Andre aktiviteter er frukthøsting, levering av frukt til presseri og lukearbeid. Dyrehold varierer på de ulike tilbudene. To av informantene forteller om gårder som har et allsidig dyrehold hvor dette er en viktig del av arbeidsoppgavene. Her nevnes meningsfylte oppgaver som stell og foring av geiter, gjess, griser, høner, kalver og kuer i tillegg til kattene. På et av tilbudene er hønene og kalvene en fast aktivitet med eggsanking og foring. Aktiviteten er knyttet opp til levering- og henteoppdrag tilknyttet gårdsdriften, henting av høner, levering til slaktning, innkjøp på Felleskjøpet, levering av egg til kunder. Alt som gir opplevelse av å være en del av det normale livet.

*«Dem går jo mye tur. Dem holder på med ved(...)dem stabler ved i sekker og dem holder på. Så er det mye frukttrær som dem høster og levere epler. Dem leverte epler til et sånt fruktpresseri her for noen uker siden hvor hun tilfeldigvis var med og alt det greiene der. Dem luker litt om det er i jordbærråker eller hva det er det vet jeg ikke, men dem luker litt. Ho (navn) liker å holde på sånn, ja»*

En av informantene har vært på tilbudet og blitt kjent med hvordan en dag kan være. Dette, i tillegg til et hyttebesøk, hadde gitt et nærmere innblikk i hvordan det indre sosiale livet mellom brukerne fungerte sammen med personalet.

*«De hadde det morsomt, flira og (...), (brukers navn) flira og disse andre mannfolka var jo like klønete hele gjengen. Jeg hadde så godt av å oppleve det altså. Jeg har liksom sett litt ned på sånne (...), kaste ringer på sånne ringspill og (...), men det er jo (...) (hehe)(...). Det var det jeg hadde så veldig godt av å oppleve, for jeg har liksom himla litt sånn med øya for meg sjøl, og «er det det som foregår?» Men det er jo det som er tilrettelagt og som er passe, og som er overkommelig og gjennomførbart».*

En av informantene opplever at dagsprogrammet blir avtalt i fellesskap ut fra værforhold og hva som passer i forhold til gårdsdriften. En annen forteller om sviktende funksjonsnivå hos bruker og vet at det er begrenset tid igjen på gården. Informanten opplever at arbeidet med



ved er en god aktivitet som bruker fortsatt mestrer da dette kan deles opp i ulike vanskelighetsgrader.

*«Det begynner å begrense seg hva hu klarer da, hva hu får inn av arbeidsoppgaver, men akkurat ved er jo veldig (...), vedhogginga består lissom av mange deler. Så noen kan alltid bære en kvist eller ett eller annet sånt noe, og det gjør dem mye der. Det er veldig, veldig positivt».*

*«Så er dem jo veldig opptatt av at dette skal være for fysisk friske folk. Dem har vel en eller annen (...), dem sier vel at hvis du ikke kan gå 7-8 km, så mister du plassen. Ja, og det skjønner jo vi pårørende veldig godt, helt til våre blir så syke at dem ikke får lov til å være der. Da skjønner vi det ikke lenger, men alle vi er enige om det altså, at det er jo hele. Det er det store plusset med å være der, at det er mye fysisk aktivitet, masse turer».*

#### 7.2.2 Nyttige og meningsfulle aktiviteter ut fra brukers interesser

Informantene mener at tilbudet tilpasser aktiviteter ut fra brukernes interesser. Flere av informantene nevner betydningen av meningsfulle gjøremål hvor bruker opplever å være til nytte. Dette vektlegges også å ha betydning for brukers opplevelse av trivsel på tilbudet. Aktiviteter som er knyttet opp til faste gjøremål på gården, ryddearbeid som må utføres i omgivelsene tilknyttet gården og omegn, korte og lange spaserturer som bidrar til å vedlikeholde gangfunksjon og øke funksjonsnivå, transportoppdrag som en del av gårdens virksomhet, det sosiale fellesskapet ved måltider, spill og dans er noe av det som nevnes. Det er også interesser som brukere har hatt tidligere i livet, men som ikke har betydning når de starter opp på tilbudet.

*«Så fortalte jeg om Inn på tunet og det første hu spurte om «er det dyr utpå der». Ja det er noen høner og et par katter. Men dem kattene er ikke så ille kosete da, så det har liksom bleknet litt det da. Og dem hønene som tripper rundt der dem, nei, så hele det dyregreiene har lissom(...). Jeg vet jo atte dyr og syke mennesker, jeg trodde kanskje det, men sånn har det ikke blitt da. Det virker ikke som det har betydning».*

Informantene opplever at brukerne kan velge hvilke aktiviteter de ønsker å delta i. For noen av brukerne har ikke gårdsaktiviteter vært førstevalget, men de har fått interesse for dette etter hvert. Et par av informantene opplever at det er ønske om å være til hjelp og nytte som styrer valg av aktiviteter. En av informantene formidler opplevelse av å være til nytte og hjelp som

årsak til endring av atferd mellom hjemmet og gården ved at bruker er grunnleggende samvittighetsfull. Hjemme så blir det ikke tatt initiativ til noe som helst, men på gården tar bruker initiativ uavhengig av påtrykk fra omgivelsene. En annen opplever at drivkraften til deltagelse er det å oppleve å være til nytte.

*«Og han er også sånn grunnleggende samvittighetsfull. Det har han vært hele livet tror jeg. Så han, når det er oppgaver som skal gjøres, så gjør han det så godt han kan liksom,(...) mens her hjemme så gjør han absolutt ingen ting. Absolutt ingen ting!»*

*«Han er veldig sånn snill og hjelpsom. Det sier de også på gården, at han er liksom på hele tida og skal være til nytte. Det liker han. Så hvis han opplever at det er nyttig å være med på dyra, så tror jeg det kanskje er derfor han vil hjelpe til».*

Generelt uttrykte informantene at aktivitetstilbudet var tilpasset den enkelte bruker og vedkommendes ressurser. En av informantene har vært på besøk på tilbudet og opplever at det er stor variasjon i deltagernes funksjonsnivå. Informanten opplever at brukerne, uavhengig av fungering, opplever å utføre persontilpasset og meningsfylt arbeid. En annen informant opplever at bruker definerer tilbudet som «jobben», og at arbeidet på gården er forbundet med nytte og meningsfylte opplevelser. Denne brukeren ble definert for dårlig til å delta på Inn på tunet-tilbudet i utgangspunktet.

*«Jeg vet at for han ene, bare det å prestere og være med å steike vafler eller sveler eller noe sånt noe, er veldig meningsfylt og en jobb. Andre kan det å bli med ned i fjøset og mate ett eller annet, føre dyr og stelle og koste litt og sånn. De gjør det på sin måte, så jeg tror det oppleves veldig meningsfylt».*

Flere av informantene opplever at brukerne blir slitne av å delta på gården. En av brukerne har spesielt stort behov for søvn etter hjemkomst. Uten tilbudet tror informanten at bruker hadde vært mye dårligere. Informanten observerer at bruker har økt sitt fysiske funksjonsnivå etter å ha startet på tilbudet. Vedkommende ser at bruker greier å gå en liten tur, noe personen ikke greide tidligere, og sier «og nå orker også hun» å gå en liten tur. Det er kun en av informantene på et av de fire tilbudene som ikke nevner spaserturer som en fast daglig aktivitet. Turer kan også være bilturer til kjente og ukjente plasser. En av brukerne hadde på en lengre biltur gjenopptatt sin tidligere hobby som fotograf. Vedkommende tok bilder fra turen med mobiltelefonen sin. Bildene hadde ingen høy kvalitet, men de hadde en funksjon. Dette ble et bidrag inn i parforholdet. Bildene hjalp til å «mimre» og å fortelle til informanten fra turen.

En av informantene opplever at bruker har betrodde oppgaver som bare bruker kan klare. Opplevelsen av å være til nytte og hjelp med ulike gjøremål mener informanten gir bruker god mestringsfølelse som igjen påvirker relasjonen hjemme.

*«Og da får jo jeg hjem en veldig fornøyd mann som trives og han har jo aldri sagt at dette her vil jeg ikke mer, og det er ikke en dag som han har sagt at i dag vil jeg ikke gå eller noe sånt».*

### 7.3 Opplevelse av avlastning

#### 7.3.1. Brukers trivsel betyr enormt

Alle informantene gir en ensidig positiv beskrivelse av de fire tilbudene. Det som informantene er negative til er at ikke brukerne kan få mer tid på tilbudet. Det er ønske om flere dager i uken, og ønske om kortere ferieavvikling om sommeren. Det er også motstand over å måtte slutte i tilbudet. Informantene formidler at dette også er ønsker og uttrykk fra brukerne. Sorgen uttrykkes på ulike måter. En av brukerne er livredd for å miste tilbudet og spør informanten daglig om gårdsbesøk – «skal jeg dit i morgen». En annen informant opplever trusler om selvmord hvis bruker må slutte på gården. En tredje informant har fått tilbud om avlastning på institusjon hvor bruker gir klart uttrykk for at det ikke er aktuelt. Budskapet fra bruker er at informanten kan jo takke ja og dra dit selv. Gårdens tilbud er det ingen betenkeligheter med å delta på.

Spesielt to av informantene forteller om brukere som ønsker flere dager på gården til fordel for dagtilbud i institusjon. Dette er brukere som begynner å bli for dårlige til å være på Inn på tunet-tilbudet. Ønsket er å ha alle dagene på gården. Dette er det eneste negative informantene kan trekke frem. Trygghet og trivsel ved brukers deltagelse på gården trekkes frem som viktig. Institusjonstilbud oppleves lite tilpasset brukers behov i forhold til aktiviteter, alderssammensetning, opplevelse av funksjonsnivå og andel overvekt av kvinner.

*«Alle har lissom blitt veldig lei seg når de ikke får lov å være inne på tunet lenger, for da skjønner dem jo at dem havner på nytt sted, og hvor det er mye dårligere tilbud. Det må jeg kunne si. Jeg vet dem har litt aktiviteter der, men når da ett menneske eller to er sjuke, så skjer det ingen ting der. Det er ikke så ofte det kommer vettuge ting ut lenger, men da sa hu at «i morra, vet du, dit jeg skal i morra, jeg er ikke dum nok til å behøve å være der ennå», sa hu «og dessuten er det bare gamle kjerringer der»(...). «Jeg klarer ikke la hu være der nede, for det er ikke avlastning. Det er oppbevaring, og da blir det ikke avlastning».*

Alle informantene er innom balansen mellom egen omsorg og omsorg for bruker. Dette er ivaretagelse av arbeidssituasjonen eller ved pleie av venner og familie. En av informantene, hvor bruker har fått tilbud forholdsvis tidlig i sykdomsutviklingen, uttrykker at det er viktig å pleie sitt eget nettverk. Dette settes inn i et forebyggende perspektiv da fremtiden fortoner seg usikker ved at demensen har kommet mellom ektefelle og bruker. Det oppleves viktig å ha et nettverk og det må pleies. Ved at bruker er på tilbudet kan informanten gjøre dette med god samvittighet. En annen sier at *«Jeg føler meg trygg når hun er der ute, sånn at jeg kan fortsette å jobbe»*.

Det kommer frem ulike behov på bakgrunn av brukernes funksjonsnivå. De fleste uttrykker samvittighetskvaler i omsorgsrollen og depresjon er også en realitet etter å ha stått lenge i omsorgen. En av informantene sier at tilbudet kom i rett tid, men ser at det også kunne ha kommet tidligere for å forebygge depresjon

*«Ja, det er klart for da har jeg ikke den dårlige samvittigheten for da drar jeg ikke fra en mann som bare sitter der. Når han er på tilbudet drar jeg jo ut av huset og finner på noe med god samvittighet. Det er jo lissom mine fridager på en måte, mine fristunder og hadde ikke han vært på tilbudet og jeg skulle se på han syv dager i uka så tror jeg jeg hadde tørna fullstendig»*.

*«Jeg tenker det at tilbudet gir meg bedre livskvalitet og (brukers navn) bedre livskvalitet»*.

To av informantene kan fortelle at det tok lang tid før de ba om hjelp. Når de går til det skrittet å takke ja, er det vesentlig at bruker opplever en bedre kvalitet på hverdagen. Brukers trivsel gir informanten økt avlastning.

*«Ja, det betyr mye at hu trives der. Hu ser virkelig fram til de greiene der og det betyr jo mye for meg da at hun ikke går opp i bena på meg hele tiden da.»*

*«Det er mye bedre for han det å være sammen med andre, enn å bare være hjemme her hos meg. Vi sliter jo på hverandre. Da har vi overskudd. Da er det hyggelig når han kommer hjem, og jeg veit at han har opplevd ting»*.

En av informantene sier at hun har stor tro på Inn på tunet. Tilbudet oppfyller hennes kriterier om at brukergruppen må bestå av andre menn, i samme aldersgruppe, og at det foregår aktiviteter.

### 7.3.2 Alle skulle hatt et Inn på tunet tilbud

Flere av informantene tror at tilbudet er med å utsette institusjonsplass. En sier at det må spare kommunen for en plass ganske lenge. En annen mener at tilbudet er en vinn-vinn-situasjon. En tredje mener at tilbudet er helt avgjørende for at informanten kan være i arbeid. Uten tilbudet ville ikke vedkommende kunne vært i arbeid, alternativt ville bruker vært på institusjon. Ytterligere to andre informanter kan ikke begripe hvordan de skulle kunne vært i arbeid og ivareta omsorgen på en forsvarlig måte.

*«(...) jeg tenker at det er sånn at kommunen sparer mange penger fordi at vi utsetter vel et heldøgnsinstitusjonsopphold, og det sparer meg for slitasje»(...)*

En av informantene opplever å være avhengig av «pauser», om hun skal greie omsorgen hjemme, og ser at det behovet er økende. Hun oppfordres fra Inn på tunet og demensteamet om å tenke fremover. Søke avlastning på institusjon, men hun vegrer seg om å ta imot mer hjelp. Tilbud om overnatting på gården ville for henne være et mer fristende tilbud med fravær av institusjonspreg og uniformering. Fire av syv informanter var på intervju tidspunktet i en prosess hvor de vurderte et høyere omsorgsnivå. De fleste av informantene hadde betenkeligheter med institusjonstilværelsen. Der det var aktuelt med vurdering av et høyere omsorgsnivå vegret disse seg for å nevne dette for brukerne. Døgnavlastning kunne de tenke seg på gården hvis det hadde vært en mulighet er brukerne er godt kjent med ansatte og omgivelser. Det ville være lettere for informanten å presentere et slikt tilbud til brukeren.

Flere av informantene er opptatt av å nå ut til andre med informasjon om Inn på tunet-tilbudet. To personer kan fortelle om at de og brukerne har vært delaktig med informasjon og omtale i riks- og lokalpresse. I tillegg har de vært delaktig i å nå ut i den lokale demensforeningen med informasjon. En tredje informant går med tanker om å skrive litt om tilbudet i lokalpressen. Vedkommende savner kontakt med andre i samme situasjon. I tillegg er det lite informasjon om Inn på tunet-tilbudet. Det er et ønske om at flere burde vite om hvor bra tilbudet oppleves.

*«Men jeg har ofte tenkt at jeg skulle skrive litt i avisa om tilbudet for det jeg tror nok at det er mange rundt omkring som kunne trenge det tilbudet som kanskje ikke vet om det, og da fastleger, pasienter og pårørende. Nei, jeg tror nok det at fastlegen bør kjenne til det. Der er vi inne på et kjernepunkt for alle så jo til meg at det er viktig å begynne med, særlig på sykehuset, viktig å begynne på et tidlig tidspunkt, men hvordan i alle dager skal jeg vite hvor i fasen (brukers navn) er, om det er et tidlig tidspunkt eller om det faktisk er et sent tidspunkt. Jeg aner jo ikke hvor lenge (brukers navn) har igjen. Jeg har jo gått og vært bekymret for*

*(brukers navn) i mange år og jeg måtte jo sette meg på forrige fastlegen, vi har jo skiftet fastlege nå, men den forrige fastlegen jeg måtte jo grine meg til for at hun skulle utrede(brukers navn) videre. Så tilslutt ja, ja så får vi begynne med hodet da og så ga hun meg en henvisning til nevrolog. Og da hadde jeg mast i årevis om at (brukers navn) var så trøtt og uopplagt og sånn men jeg ble jo ikke hørt. Hadde ikke jeg vært (...)så tror jeg (brukers navn) hadde vært død for lengst, jeg».*

*«Det er det med å spre informasjon som er, jeg ser er viktig, spesifikke tilbud for pårørende for yngre demente. Jeg er jo drittlei alle jeg snakker med som jeg får høre om svigermoren min og faren min det er jo liksom generasjonen bak meg og 80 og 90 åringer og at de blir demente er liksom mer normalt,(...) men at jeg som er 66 har levd ti år med en mann som har vært begynnende dement og helt flat emosjonelt, det er ingen som skjønner hva det vil si».*

## 8.0 DRØFTING

### 8.1. Resultatdrøfting

Hensikten med denne studien var å få kunnskap om ektefelle/samboeres opplevelser av Inn på tunet dagaktivitetstilbud. Hovedfunnet i studien viser at ektefelle/samboer opplever Inn på tunet som et helsefremmende tilbud både for personen med demens og for seg selv.

Funn som støtter opp om hovedfunnet er informantens opplevelse av at gården tilrettelegger for trivsel ved at det skapes trygghet, tillit, fellesskap, nytte- og mestringsopplevelser for personen med demens noe som igjen påvirker opplevelse av tillit og trygghet hos ektefelle/samboer. Her har personalet en sentral rolle i utøvelse av omsorgen som drøftes i punktene *Ansatte er dedikert til oppgaven* og *Informasjonsboka beriker livet hjemme*.

Et annet funn som støtter opp om hovedfunnet er tilbudets mulighet til å legge til rette for identitetsfremmende aktiviteter. Gårdens mangfold av aktiviteter viser seg å bli vektlagt stor betydning. I tillegg oppleves aktivitetene nyttige og meningsfulle ut fra brukers interesser og funksjonsnivå noe som også drøftes i dette kapittelet.

Utvikling av gode avlastningstilbud for pårørende har lenge vært en nasjonal satsing (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007a). Funn i studien tyder på at dagaktivitetstilbud i landbruket kan være et tilbud som kan ha god innvirkning på ektefelles opplevelse av avlastning. Avgjørende for opplevelsen av avlastning ved brukers deltagelse kan være hvor i sykdomsforløpet bruker er, og informantens opplevelse av omsorgsbelastning. Dette drøftes med utgangspunkt i opplevelse av trivsel og relasjonskontrakt, og avsluttes med tilbudets utviklingspotensial.

#### 8.1.1. Opplevelse av trivsel

8.1.1.1 Ansatte er dedikert til oppgaven. Alle informantene i studien er opptatt av relasjoner. De trekker frem den gode relasjonen mellom personal og bruker, og mellom brukere, som en viktig faktor for trivsel. Erfaring med at det på tilbudet er omsorgspersoner som legger til rette for gode opplevelser ser ut til å ha betydning i forhold til informantens opplevelse av trivsel for bruker, og gir en trygghet for informantene. Det er ingen av informantene som sier noe om hvilken profesjon personalet har. Alle vektlegger de personlige egenskaper som vesentlig. Noen benytter ord som «egnethet». De trekker frem både naturgitte egenskaper og kunnskap som til sammen utgjør omsorgsferdigheter. Dette samsvarer med

Norsk språkråd sin definisjon av begrepet «egnethet» (Kunnskapsdepartementet, 1999).

Inntrykket er at ansatte har evnen til å forstå situasjoner og handle deretter. Dette er i samsvar med det Eriksson legger til grunn for å ivareta omsorgens vesen, refleksjon og produksjon (Eriksson, 1995).

Genuin tålmodighet, interesse, omsorg og humor er noe av de karaktertrekkene som nevnes. Evnen til å skape humor vektlegges spesielt av flere informanter. Én person nevner humoren som samlende og frigjørende. Det oppleves viktig med humor i balansen med det alvorlige, som det er å ha en demenssykdom. Det er ikke bare sykdommen som settes i fokus, men livskvaliteten. Dette funnet understøttes av Eriksson og Næss som viser til at sykepleie har et bredere perspektiv enn bare sykdommen i seg selv (Eriksson, 1995; Næss et al., 2011). Det handler om betingelser for livskvalitet og hvordan brukere opplever livet som Næss et al. (2011) skriver om. Galgenhumor trekkes også frem som en del av humoren av en av informantene. Det å kunne le av ikke lenger å huske eller kunne regne sammen tall under spill. Samtidig vektlegges også evnen til å snakke om det som er vanskelig. En av informantene opplever at det ikke nødvendigvis er personalet som velger tema, men brukerne selv som tar opp temaer de er opptatt av. Et av disse temaene omhandler «døden». En faktor som kan være av betydning for å ta opp slike tema er omsorgspersonalets egenskaper, evnen til å skape trygghet og et godt gruppefellesskap. Her kan humor muligens være av betydning. Humor kan være forbundet med lek, noe som fører til tillit og tilfredsstillelse. Eriksson vektlegger lekens rolle som en del av den naturlige omsorgen. Denne omsorgen er på bakgrunn av egne handlinger i samspill med personer som står en nær (Eriksson, 1995). Ved at tillit opparbeides gjennom lek, vil det danne grunnlaget for å ta opp temaer som kan være vanskelig, som for eksempel avslutningen på livet.

Informantene forteller om brukers trivsel og at flere er livredde for å miste tilbudet.

Informantene opplever forutsigbarhet og forståelse i tilbudet. At personalet klarer å legge opp til situasjoner som er håndterbare for brukeren i en ramme som er preget av meningsfylte oppgaver og opplevelser er gjennomgående. Dette understøttes av teorien om salutogenese der forutsigbarhet, forståelse og meningsfylte aktiviteter er viktig for opplevelse av sammenheng (Antonovsky, 2012)

Enkelte informanter vektlegger også evnen personalet har til å legge til rette for at den enkelte bruker ser og yter omsorg for hverandre. Informantene beskriver personalets omsorg på tilbudet gitt ut fra respekt for brukers selvstendighet. Det Martinssen (2005) omtaler som moralsk ansvarlig maktbruk. Denne omsorgsutøvelsen kommer til syne i sammenhenger som



måltider, spill og andre felles aktiviteter som arbeid med ved og turgåing. Dette kan være tegn på personalets omsorg som skapende for tillit, tilfredstillelse, kroppslig og åndelig velbehag. Dette er kjernen i omsorgen og grunnlaget for å være i utvikling (Eriksson, 1995). Flere av informantene som trekker dette frem, erfarer at brukerne endrer atferd til det positive ved deltagelse på tilbudet. Det kan tolkes som at brukerne er i positiv bevegelse på helseenden av «kontinuumet» jfr. Antonovsky (2012). Dette må forstås ut fra den salutogene tilnærmingen og søken etter forståelse av hvor personen befinner seg på kontinuumet (Antonovsky, 2012).

8.1.1.2 Informasjonsboka beriker livet hjemme. Det som utmerker seg i studien er informasjonsbokas betydning som et viktig verktøy for bruker i dialog med ektefelle/samboer hjemme. Boka ser ut til å ha betydning for bruker som en protese for svekkede kommunikasjonsferdigheter, og den beriker relasjonen i parforholdet. Alle informantene vektlegger betydningen av aktiviteter og opplevelser. Det er ikke bare fravær av kontakt mellom bruker og informant som har betydning for opplevelse av avlastning. Det settes også krav til at det skjer aktiviteter på tilbudet, hvilket støttes av en annen studie (Zarit et al, 2011). De fleste informantene får daglig tilbakemelding fra tilbudet, men på et av de to tilbudene der det ikke er system for dette uttrykkes dette som et savn. De informantene som er kjent med informasjonsboka vektlegger dens betydning. Gjennom boka formidles dagens aktiviteter og andre opplevelser som har foregått på tilbudet. Det virker som at den informasjonen som utveksles gjennom boka påvirker relasjonen hjemme på en positiv måte. En av informantene mener at boka inkluderer henne sterkere i tilbudet. Hun opplever at tilbudet blir en større del av hennes hverdag. Ved at personalet formidler positive meldinger og aktiviteter via boka, bidrar dette til å innlemme ektefelle/samboer tettere i det daglige livet på gården. Boka blir et redskap for tettere inkludering/involvering. Den er med å ivareta brukerens svekkede eller manglende formidlingsevne. Denne svekkelsen sees tidlig i demensutviklingen, allerede i kompenseringsfasen (Engedal & Haugen, 2009). Derfor vil boka være viktig allerede i tilbud tilrettelagt for dem i tidlig fase, som et av tilfellene i studien. Boka vil, sammen med ektefelle/samboer, kunne fungere som en protese for funksjonstapet som utgjør det å ha demens. Den kan mulig styrke omsorgsgivers mulighet til å leve opp til sine idealer, som Ingebretsen og Solem vektlegger betydning for å ivareta ektefellers omsorgssituasjon (Ingebretsen, 2002).

Personer med demens er avhengig av tilrettelegging fra omgivelsene for å kunne synliggjøre ressurser. Informasjonsboka kan være en del av en slik tilrettelegging. Den kan, i tillegg til annen kommunikasjon, være med å synliggjøre og opprettholde identiteten til bruker. Boka kan, med bakgrunn i det Martinsen (2003) omtaler som det kollektivistiske menneskesyn

være med å fokusere på ressurser til fordel for tap av ressurser, helse til fordel for uhelse. Dette i samsvar med det salutogene perspektivet (Antonovsky, 2012). Boka formidler hva brukeren har gjort av aktiviteter, hva vedkommende har bidratt med inn i fellesskapet med de andre på tilbudet. Den er et viktig hjelpemiddel for å formidle opplevelser som kan være av betydning for brukers opplevelse av seg selv og egen mestring. Boka ser ut til å fungere som identitetsfremmende protese. Dette vil, mest sannsynlig, forutsette at den blir benyttet på bakgrunn av refleksjon med forankring i et kollektivistisk menneskesyn (Martinsen, 2003). Uten denne type formidling/kommunikasjon vil ikke ektefelle/samboer ha mulighet til å støtte opp om det som bruker faktisk har mestret av aktiviteter, samhandling o.l. etter en dag på tilbudet. Denne type kommunikasjon vil mulig støtte opp om det Antonovsky (2012) definerer som essensen i salutogenese, nemlig opplevelse av sammenheng.

Boka viser seg også å ha en annen viktig funksjon. Det kan se ut til at personalet med sin omsorgsrolle og formidlingskompetanse er med å bidra på en positiv måte inn i parforholdet. Ved bruk av informasjonsboka formidles informasjon som er viktig for å skape dialog, en dialog som flere av informantene vektlegger som viktig. Hvis parforholdet har vært basert på en dialogkontrakt (Ingebretsen & Solem, 2002) kan det tenkes at denne informasjonen er av vesentlig betydning i et forsøk på å normalisere dialogen til «fordums tider». Det blir en toveis kommunikasjon hvor tapet av en samtalepartner muligens kan oppleves lettere å bære ved å legge til rette for en mer balansert ektefellerelasjon, om mulig av kort varighet.

Ingebretsen & Solem, (2002) beskriver ulike kontraktsforhold mellom ektefeller. Informantene melder om ulike praksis og bruk av informasjonsboka som muligens kan indikere at informantene lever under slike ulike kontraktsforhold. Flere vektlegger bokas betydning, men ser ut til å bruke den ulikt. Noen melder at de bruker den i hovedsak som en informasjonskilde, ikke nødvendigvis i dialog med bruker. Disse informantene vektlegger trygghet og visshet om at bruker har hatt aktivitet og opplevelser gjennom dagen. Informasjonen bidrar til å bestemme videre dagens program når bruker har kommet hjem. Dette kan indikere en annen form for kontraktsforhold mellom ektefellene enn dialogkontrakt, nærmere en fellesskapskontrakt (Ingebretsen & Solem, 2002).

Det kan være nyttig for omsorgspersonalet å ha kunnskap om ulike kontraktsforhold i parforhold for å få forståelse av bokas ulike betydninger. En slik forståelse fra omsorgspersonalet vil også kunne styrke ektefellens mulighet til å leve opp til sine idealer (Ingebretsen & Solem, 2002). Mest sannsynlig vil det være av betydning for bruken av boka at alle parter, hjem og tilbud, har en felles forståelse for nytten av en slik informasjonsbok.

### 8.1.2. Identitetsfremmende aktiviteter

8.1.2.1 Mangfold av aktiviteter. En gård assosieres ofte med nødvendige og nyttige gjøremål i et varierende kulturlandskap som utvikler råvarer til matproduksjon.

Bygningsmasse med låve for aktiviteter om vinteren, og kjøkkenløsninger med spiseplass, som gir intim og god atmosfære, rolige omgivelser med dyr som er med å skape trivsel er noe av det som vektlegges. En gård med ulike meningsfulle aktiviteter vil for de fleste være noe begripelig som kan settes inn i en sammenheng. I følge Antonovsky (2012) er begripelighet og meningsfullhet to av tre faktorer som former opplevelse av sammenheng, hvor meningsfullhet er den viktigste. For personer med demens vil gården kunne settes inn i en sammenheng med nyttige samfunnsaktiviteter, preget av helse og sunnhet. Dette i motsetning til en institusjon preget av uniformering og streng struktur, preget av uhelse og død, ofte med begrenset tilgang på utearealer og aktivitetsmuligheter.

Flere av informantene sammenligner tilbudet med tilbud gitt i institusjon. Det er tre av informantene som har erfaring med begge typer tilbud. Alle gir uttrykk for at det, i tillegg til personlig egnethet hos personalet, er bygningsmasse, aktivitetsmuligheter og landlige omgivelser som vektlegges betydning ved Inn på tunet. En av informantene forteller om sterke reaksjoner fra brukeren ved oppstart i institusjonstilbudet grunnet tilvenning til et høyere omsorgsnivå. Det ble spesielt nevnt murbygning, opplevelsen av å være innestengt, i tillegg til alderssammensetning som negative faktorer. Nasjonale føringer vektlegger at et dagaktivitetstilbud må kunne aktivisere brukerne (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007a). Begrepet dagtilbud er i nasjonale føringer byttet ut med dagaktivitetstilbud og tilbudet skal være brukerrettet, stimulere og aktivisere (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007a). Dette innebærer tilrettelegging av tilbud som kan tilby mangfold av aktiviteter som er av interesse for brukerne.

Tilbakemelding fra informantene om deres opplevelser med tilbudene føyer seg inn i teorien om salutogenese hvor opplevelse av sammenheng er overordnet begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet (Antonovsky, 2012). Det informantene opplever er fornøyde brukere som opplever å være en del av en sammenheng ved å delta i meningsfulle aktiviteter i fellesskap med andre. Det handler om å tilrettelegge miljøer hvor det å dyrke frem pleie, leke og lære hos brukeren er praktisk gjennomførbart (Eriksson, 1995). Tilbakemeldinger fra informantene viser at det er mange opplevelser knyttet til akkurat dette på de ulike gårdene og at gården kan by på et mangfold av aktivitetsmuligheter. Dette viser også andre studier om Inn på tunet-tilbud (Berget, 2007; de Bruin, 2009). Denne studien viser at gården har med sin beliggenhet,

historie og kultur mange muligheter i møte med personer som fortsatt har mye arbeidskapasitet igjen.

#### 8.1.2.2 Nyttige og meningsfulle aktiviteter ut fra brukers interesser og funksjonsnivå.

Alle informantene er opptatt av hvilke aktiviteter som tilbys. De vektlegger at personalet evner å tilrettelegge aktiviteter med utgangspunkt i brukernes interesser og funksjonsnivå. Mangfold av aktiviteter som tilrettelegges blir vektlagt. Turer i landlige omgivelser, stell og foring av dyr, hagearbeid ut fra årstider, arbeid med ved knyttet til gårdens skogsområde er noe av det som trekkes frem. Arbeid som kan inndeles i ulike vanskelighetsgrader, som for eksempel arbeid med ved, nevnes spesielt der funksjonsnivået er preget av lengre sykdomsforløp. Oppgaver som oppleves håndgripelige for bruker og fører til meningsfulle opplevelser er vesentlig. Dette støttes igjen av teorien om salutogenese og er den tredje faktoren som må til for opplevelse av sammenheng (Antonovsky, 2012).

Opplevelser vitner om at flere av brukerne sannsynligvis opplever å mestre de oppgavene de blir satt til å utføre. Det å mestre vil kunne påvirke opplevelsen av mindre avhengighet til «den andre». Det er gjennom praktiske gjøremål at makt og avhengighet kommer til syne (Solvoll, 2007). Informantene beskriver hvor fornøyde brukerne er etter en dag på tilbudet, og dette setter de mye i sammenheng med mestringsopplevelser. Ved at personalet tilrettelegger for moralsk ansvarlig maktbruk vil dette, i følge Martinsen (2003), redusere opplevelsen av avhengigheten til andre mennesker. En studie fra 2007 viser at opplevelsen av gode dager for bruker vil skape god livskvalitet for pårørende (Vellone et al., 2007).

Det salutogene perspektivet er i følge Antonovsky (2012) primært opptatt av hvor personen befinner seg på kontinuumet og bevegelsen mot den positive helseenden av kontinuumet. To av informantene beskriver erfaringer i forhold dette. En av brukerne opplever at hun ikke er så dårlig når fagpersoner mener hun må flyttes til et høyere omsorgsnivå, og truer med å ta livet sitt. Hun gir tydelig melding om at hun opplever seg selv på den positive helseenden av kontinuumet. Hennes egen oppfatning kolliderer med omgivelsene. En annen informant oppfatter, etter utredning, at bruker ikke er så dårlig som oppfatningen er hos utredningspersonalet. Bruker har på intervju tidspunktet, vært i tilbudet i over et år og har også økt sitt funksjonsnivå. Aktiviteter oppleves å være tilpasset funksjonsnivå, noe som er en betingelse for å oppleve mestring. Dette vil igjen kunne påvirke livskvalitet, stressreduksjon og angst positivt som vist i flere studier (Berget, 2007; Bossen, 2010; Kirkevold & Gonzalez, 2012; Maci et al., 2012).

Brukernes mulige opplevelse av sammenheng er mest sannsynlig på bakgrunn av strukturerte aktiviteter som i tillegg er forståelige og forutsigbare. Forståelse og forutsigbarhet er i følge Antonovsky (2012) en forutsetning for begripelighet. I tillegg virker det som at aktiviteter er tilrettelagt ut fra funksjonsnivået slik at brukeren evner å forstå situasjonen. Aktiviteter som foring av dyr, rydding av skog og utmark, arbeid med ved for å sikre varme på kalde vinterdager, transportoppdrag som er med å sikre ressurser til gården, tilberedning av mat etter en arbeidsøkt, vil oppleves forståelig og meningsfullt, noe som i tillegg kan settes inn i brukerens historiske sammenheng. Dette er opplevelser som de fleste har hatt et forhold til og som gir assosiasjoner. Dette samsvarer med teorien om salutogenese og opplevelse av sammenheng (Antonovsky, 2012).

Informantene formidler en opplevelse av at omsorgen som gis i stor grad ivaretar brukeren av tilbudet som en unik og hel person, som er etterspurt i tilbud til personer med demens både i nasjonale føringer (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007a, 2013) og internasjonalt (Brooker & Deschington, 2013). De senere årene har begrep som «Personorientert omsorg», «personsentrert omsorg» og det engelske «personhood» blitt sentrale i forhold til omsorgen for personer med demens (Brooker & Deschington, 2013; Kitwood, 1999; Rokstad & Smebye, 2008, Mc Cormack & Mc Cance, 2010). Personsentrert omsorg innebærer å bevare synet på personen med demens som en unik person gjennom hele sykdomsforløpet, og målet er å sette den enkelte i stand til i størst mulig grad utnytte sine egne ressurser og ivareta selvstendighet. Dette fordrer respekt av personens identitet på et hvert tidspunkt i forløpet av demensutviklingen. Dette er i stor grad i tråd med hva de pårørende formidler å oppleve i forhold til brukerens deltakelse på tilbudet.

Egenskaper ansatte har til å tilrettelegge for mestrings- og nytte opplevelser kan settes i sammenheng med evnen til refleksjon. Hva som er tilrettelagt ut fra funksjonsnivå er basert på refleksjon på bakgrunn av faglig kunnskap og kjennskap til den enkelte bruker. På bakgrunn av denne refleksjonen oppnås det Eriksson (1995) kaller produksjon som er en forutsetning for å ivareta omsorgens vesen. I tillegg til omgivelsenes ønsker, krav og forventninger avhenger opplevelsen av sammenheng også av forventninger, ønsker og krav fra brukeren selv. Dette vil ut fra salutogenese påvirke opplevelsen av om man er på rett nivå (Antonovsky, 2012).

### 8.1.3. Opplevelse av avlastning

8.1.3.1 Brukers trivsel betyr enormt. Informantene vektlegger at kvaliteten på tilbudet er vesentlig for opplevelsen av avlastning. Flere av informantene er spørrende til hva som kan være årsaken til endret atferd på gården i motsetning til atferden hjemme. Alle forteller de om store omsorgsbidrag inn i parforholdet hjemme, og noen opplever at de ikke engang blir sett av bruker. En av informantene opplever det «sårt» at bruker endrer totalt atferd. De observerer at brukerne blomstrer opp på tilbudet. Brukerne er i utvikling og bevegelse, slik Eriksson beskriver det i forbindelse med kjernen av omsorgen (Eriksson, 1995). Dette er signaler som vitner om trivsel og opplevelse av sammenheng (Antonovsky, 2012). Informantene beskriver disse opplevelsene av brukerne som viktig for deres egen opplevelse av avlastning. Flere av informantene vektlegger brukernes opplevelse og deltagelse i aktivitet på tilbudet som vesentlig for opplevelse av avlastning, og ikke bare fravær av redusert kontakt i parforholdet. Dette støttes av forskning som viser at det er sammenheng mellom aktivitetsnivå og opplevelse av avlastning (Zarit et al., 2011; Vellone et al., 2007). Informantens opplevelse av at brukeren er i positiv bevegelse mot helseenden av kontinuumet påvirker informantens opplevelse av avlastning. Bruker er i aktiv samspill med omgivelsene. Der bruker er apatisk i hjemmesituasjonen endrer atferden seg til aktiv deltagelse på gården. Det kan virke som personalet greier å legge til rette for aktiv adaptasjon, tilrettelegging, i samsvar med teorien om salutogenese (Antonovsky, 2012).

Det er mulig at informantens opplevelser av bruker hjemme handler om det Ingebretsen og Solem (2002) omtaler som inngåtte kontrakter mellom ektefellene med et ulikt antall forventninger og avtaler som ligger der og som regulerer forholdet. Ektefellene/samboere har levd flere år sammen, noe som har lagt grunnlaget for en type tilknytningsatferd. De er begge påvirket av tapet av det samlivet som ikke ble som forventet grunnet demensen som kom mellom dem. Rollene endrer mest sannsynlig karakter, og samlivet bærer preg av å bevege seg fra det Martinsen (2003) kaller balansert gjensidighet til generalisert gjensidighet. Flere av informantene er inne på samvittighetsnag når de ønsker å dekke egne behov. Denne følelsen vil også bruker kunne bli berørt av i relasjonen. Følelsen kan bidra til å forsterke opplevelsen av avhengigheten til den andre i forholdet. Studier viser at svikt i fysiske og kognitive funksjoner nødvendigvis ikke vil berøre følelseslivet i en demensutvikling (Engedal & Haugen, 2009; Wogn-Henriksen, 1997b). Sorgen over det som er i ferd med å gå tapt i forholdet må begge forholde seg til hver dag. Derfor kan det være at tilbudet blir en frigjørende arena hvor bruker slipper å bli konfrontert med sorgen over endringer i

relasjonsmønsteret. Bruker er inne i nye relasjoner, på en ny arena som har som mål å tilrettelegge omgivelsene for mestringsopplevelser.

Omsorgen hjemme, som informantene beskriver, er basert på tidligere kontraktsforhold. Et forhold som ideelt sett skulle balansere mellom bidrag og belønning. Flere av informantene gir beskrivelser av store omsorgsbidrag som ikke nødvendigvis fører til noen form for belønning. Det er derfor forståelig at det kjennes sårt når atferden endrer seg positivt i andre omgivelser, som på gården. I denne sammenhengen kan det også være nyttig for personalet å kjenne til ulike kontraktsforhold som beskrives av Ingebretsen og Solem (2002) for å få en økt forståelse for ulike forhold ektefeller kan oppleve i omsorgen. Det kan også være med å forklare hvorfor ektefeller kan ha vanskelig for å akseptere avlastning noe som også kommer frem hos flere av informantene.

Informantene formidler tillit til ansatte, og verdsetter ansattes tilstedeværelse og engasjement. I følge Jakobsen & Homelien (2011) er dette noe av forutsetningen for å slippe tak i omsorgsansvaret. Den gode humoren er noe informantene trekker frem ved tilbudet som kan være med å indikere lekens rolle. De snakker også om fravær av samvittighetsnag ved at bruker er på gården. Dette kan ha sammenheng med opplevelsen av lekens rolle som viser at bruker er inkludert i et sosialt fellesskap. Leken er i følge Eriksson (1995) og Martinsen (2005) en forutsetning for å skape tillit og tilfredsstillelse. Informantens opplevelse av at bruker blir tatt på alvor og sett som et helt menneske med ønsker, behov og ressurser vil muligens kunne påvirke respekten for bruker, som en av informantene trekker frem. Dette er i samsvar med Solvoll (2007) som sier at omsorgsferdigheter baseres på kyndighet i å sanse situasjonene og ut fra det å forstå hva som står på spill. Ved tilrettelegging av omgivelsene kommer ressursene til syne og sykdommen kommer mer i bakgrunnen. I samsvar med Antonovsky (2012) blir personen og vedkommende sin historie tydeligere, noe som i følge Martinsen (2003) vil kunne påvirke avhengigheten til den andre på en positiv måte. Rokstad (1993) og Wogn-Henriksen (1997) støtter opp om at det er avgjørende individuell tilrettelegging hvor godt miljøet har lagt til rette for involvering, definerte realistiske, gjennomførbare og meningsfulle mål for den enkelte.

Informantens beskrivelser forteller at deres kjære er i ulike faser av sykdomsforløpet. Beskrivelsene kan tyde på at forløpet varierer fra 3-4 år til 10-15 år. I følge Ingebretsen og Solem (2002) vil omsorgsbehovet endres i takt med sykdomsforløpet, og type relasjonskontrakt vil være avgjørende for opplevelse av mestring.

Når bruker blir for dårlig til å tilpasse seg det funksjonsnivået tilbudet er tilrettelagt for, møter mange brukere og pårørende på nye utfordringer. Flere av informantene viser til bekymring for endring til et høyere omsorgsnivå. De viser til enda et tap og ytterligere sorgbelastning ved å miste et tilbud med gode sosiale relasjoner og aktivitetsmuligheter. Flere har en opplevelse av at tilbud i institusjon ikke passer brukernes aktivitetsnivå, alder og/eller det sosiale behovet. Antonovsky viser til at manglende motivasjon kan føre til opplevelsen av å være et offer for livets utfordringer som igjen kan påvirke helsen negativt. Utfordringer som er tilpasset de ressursene personen har er grunnleggende for opplevelse av sammenheng og mening (Antonovsky, 2012). Opplevelsen bruker har av fortsatt å gjøre nyttig arbeid kolliderer med omgivelsenes opplevelse av funksjonsnivå. Tilbudet opplever å måtte øke bidraget for at bruker skal ha mulighet til å oppleve mestring. Pendelen beveger seg over mot det Martinsen (2003) kaller generalisert gjensidighet. Tilbudet har, mest sannsynlig, ikke mulighet til å støtte opp om funksjonsnivået når omsorgen preges mer og mer av generalisert gjensidighet. Dette på bakgrunn av ressurser i forhold til faglighet og antall ansatte.

Selv om tilbudet oppleves avlastende og som «et pusterom» i hverdagen er det ikke nok for enkelte av informantene. Omsorgshistoriene deres vitner om ulike opplevelser av belastning på bakgrunn av sykdomsvarighet, symptomer og relasjonsforhold. Det er flere av informantene som gir uttrykk for at de ønsker en frihelg, et par ukers fri, og/eller å øke antall dager på tilbudet. Flere opplever det som et vanskelig tema å presentere økt behov for avlastning for bruker. De vet at det kan innebære avslutning i et tilbud som er preget av sosialt fellesskap og meningsfylte oppgaver.

Informantene er opptatt av at brukeren skal ha det best mulig og strekker seg langt i omsorgsrollen. Flere sliter med vegring, samvittighetskvaler og bekymringer i presentasjon av neste omsorgsnivå. Dette på bakgrunn av den livskvaliteten brukerne utstråler ved deltagelse på gården. Ingebretsen og Solem (2002) vektlegger dialogen med pårørende stor betydning for å avklare hva ønsker ektefellen/samboer har å bidra med av omsorgsoppgaver og hva deres syn på endringer i forholdet er. De mener dette er vesentlige spørsmål for videre intervensjon (Ingebretsen & Solem, 2002). Det etterlyses mer fleksible former for avlastning for pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007a, 2007b, 2013). Tilrettelegging for overnatting på gården, i kjente og naturlige omgivelser som gir opplevelse av økt livskvalitet, kan være et alternativt tilbud til avlastning i institusjon. Nasjonale føringer viser til tiltak i et forebyggende perspektiv som er attraktive (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013;



Landbruks- og matdepartementet, 2013). Dette kan være en måte å møte omsorgssektorens forventede vekst på i fremtiden.

8.1.3.2 Alle skulle hatt et Inn på tunet-tilbud. Det er betimelig å stille spørsmålene som Ingebretsen og Solem (2002) stiller: Hva trenger personen for best mulig å ivareta mestring av sin egen situasjon, hva har ektefellen behov for, hvordan trues hver av dem og hvordan trues forholdet dem imellom av demensprosessen. Derfor er det, som en av informantene er opptatt av, viktig å nå ut til helsepersonell med informasjon om gode tilbud som fungerer, og at de i samarbeid med bruker og pårørende får den informasjonen de trenger for fatte gode beslutninger i et forebyggende perspektiv. Kommunene står overfor yngre og eldre brukere som har kunnskap og erfaring med innhenting av informasjon via internett. Helsedirektoratet etterlyser gode informative kommunale web-sider med informasjon om dagaktivitetstilbud (muntlig overføring). Det skal ikke være pårørendes ansvar å informere. Samtidig er de en viktig røst i evaluering, forankring og rekruttering. Når et tilbud gir opplevelse av å være helsefremmende, vil ønske om «framsnakking» av tilbudet være en naturlig reaksjon.

## 8.2. Metodediskusjon

Målet med studien var å innhente opplevelser på bakgrunn av erfaringer. Derfor valgte jeg intervju som den mest egnede metoden for datainnhenting. Videre ønsket jeg å innhente opplevelser så nær brukeren som mulig, uten å belaste bruker, og vurderte ektefeller som den beste informanten. Jeg ønsket også opplevelser knyttet til forskjellige tilbud for å kunne belyse datamaterialet i et bredere perspektiv. Når det gjelder forskning på eget felt er det ingen av de inkluderte tilbudene jeg har vært involvert i før studien startet.

### 8.2.1. Intervjuet

Jeg opplevde å sitte igjen med et rikt materiale på bakgrunn av gode informanter. Informantene var godt forberedt for intervjuet, noe jeg tilskriver forberedelsene til studien. Spesielt vektlegger jeg informasjon til kommuner og informanter stor betydning. Jeg opplever å ha nok data til å kunne besvare problemstillingen på en troverdig måte (Graneheim & Lundman, 2004).

Forskningsintervjuet er et håndverk som læres gjennom egen praksis og ved å følge personer som kan kunsten, mesterne (Aadland, 2011). Det er ingen automatikk og fast metodebruk for gjennomføring. Min erfaring fra tidligere intervjuer med åtte personer, fire personer med

demens og deres ektefeller, danner et godt grunnlag for disse intervjuene. Jeg skal ikke påberope meg å være mester i faget, men min kunnskap fra tidligere har gjort meg trygg i møte med informanten. Dette mener jeg har kommet intervjusituasjonen til gode.

Alle informantene viste stor interesse for formidling av sine opplevelser. Flere fortalte sterke historier om sine opplevelser før oppstart i tilbudet, og enkelte ga inntrykk av at det var godt å snakke med en annen person. Historiene ga et rikt bilde av livssituasjonen før og etter oppstart. En utfordring for meg var å holde oppmerksomhet på tema. Det er intervjuerens interesse å få avdekket hva som er av betydning i samtalen løp (Fog, 2005). Ved flere anledninger måtte jeg balansere mellom hva som var forsvarlig innblanding ut fra respekten for den enkelte informant, og informasjonen som ble formidlet. Balansen gikk mellom hva som var av felles betydning for tema og hva som var av personlig betydning for informanten.

Bevissthet om min forforståelse ga meg trygghet i intervjusituasjonen. Dette var viktig for å bidra til en avslappet atmosfære. Trygghet reduserte stress og var en god forutsetning for å være lyttende, i tillegg til å bruke meg selv aktivt i samtalen der det var naturlig. Det er ikke nok bare å være tilskuer eller tilhører i intervjusituasjonen (Fog, 2005). En forutsetning for god kontakt med informanten er at intervjuer har god kontakt med seg selv. Jette Fog omtaler denne prosessen som en dialog med seg selv i forhold til tanker og følelser før man benytter seg selv som «instrument» i en intervjusituasjon (Fog, 2005). Når det gjelder min egen prosess opplever jeg meg selv som både lyttende og empatisk. En empatisk holdning er nødvendig for forståelsen av informanten og det vedkommende sier med utgangspunkt i hans/hennes fenomenologiske opplevelse av sin verden i intervjusituasjonen (Fog, 1994). Enkelte av intervjusituasjonene var så sterke at det var vanskelig ikke å bli berørt. Min reaksjon gikk mye på fortvilelse og skam på vegne av mangelfull utilstrekkelighet i helsevesenet. Jeg merket at noe av den samme reaksjonen kom tilbake ved gjennomgang av lydopptak og transkripsjoner. Min erkjennelse om dette er viktig for å forebygge at intervjuet og det skriftlige materialet ikke skal bli følelsesladet uten at jeg vet årsaken (Fog, 2005).

Samtalen bidro til ny forståelse og genererte ny kunnskap om tilbudet og ektefelles/samboeres situasjon (Kvale & Brinkmann, 2009). Åpenheten informantene viste meg med sine historier, mener jeg dokumenterer min åpenhet overfor dem. Fog skriver at den metodiske relevante empati er når to mennesker er sammen. Da vil det skje en kommunikasjon, og begge personene er opptatt med å tyde hverandre ved bruk av ord og handlinger (Fog, 2005). Eksempel på ny kunnskap og forståelse er informantens fortellinger om tiden før oppstart i tilbudet, som kan ha betydning for informantens opplevelse av tilbudet. Dette er refleksjoner

jeg har gjort meg underveis i analyseprosessen. Det er ikke forutsagt hva det er en vil lære av intervjuet på forhånd (Fog, 2005).

### 8.2.2. Transkribering

Jeg har transkribert tre av syv intervjuer. Ulempen ved ikke å transkribere selv er at denne delen av prosessen ikke er blitt en del av analysearbeidet. Jeg innser at mye kan gå tapt når lyd skifter til skriftlig format. Transkripsjoner mister mye fra den levende muntlige samtalen (Kvale & Brinkmann, 2009). Alle lydfiler har jeg lyttet til minst to ganger etter hvert intervju. Dette har bidratt til god kjennskap til intervjusituasjonen.

### 8.2.3 Analyseprosessen

Kvale viser til at den gode samtalen kan bli et maktmiddel til å frembringe fortellinger og beskrivelser som kan fortolkes og rapporteres i intervjuers forskningsinteresser (Kvale & Brinkmann, 2009). Jeg innser at balansen kan være hårfin i forhold til min hensikt med intervjuet og informantens opplevelse av intervjusituasjonen. Opplevelsene som kom frem er derfor tolket med forsiktighet ut fra den konteksten de er blitt fortalt.

### 8.2.4 Troverdighet (credibility).

8.2.4.1 Troverdighet til intervjusituasjonen. De intervjuene jeg har foretatt er samtaler mellom meg og informant, avtalt til en bestemt tid og et bestemt sted, i hjemmet til den enkelte. Denne samtalen er helt spesiell i og med at hadde det vært en annen intervjuer, et annet tidspunkt og dag, ville samtalen vært annerledes. Ut fra situasjonen og den fortroligheten som jeg opplevde har jeg ingen grunn til å tvile på det som ble fortalt meg. Allikevel kan jeg ta feil, men jeg velger å stole på det grundige forarbeidet som lå til grunn for intervjuene, og foran hvert enkelt intervju. Måten de fortalte om sine opplevelser med innlevelse og engasjement, hvordan de tolket brukers opplevelser og hvordan det igjen påvirket dem, vitner om ekthet. Intervjusituasjonene var preget av både gråt og latter. I intervjusituasjonen hvor det kom opp temaer eller formuleringer som var uklare, gjentok jeg min oppfatning av det som ble sagt til informanten. Informanten ble da spurt om «forstår jeg deg rett .....». Dette ga informanten mulighet til å rette opp eventuelle misforståelser, korrigere eller tydeliggjøre uttalelser for at vi skulle komme til enighet. Å oppnå enighet om det samtalen dreier seg om er viktig (Eilertsen, 2000). Det hadde vært en fordel om informantene hadde fått lest gjennom det transkriberte materialet, men dette har ikke vært mulig på grunn av analysearbeidets tidkrevende prosess. Jeg har med en del sitat i portrettene og diskusjonskapittelet som kan bekrefte mangfold og felles opplevelser. Deres livssituasjon

formet den historien jeg forteller her. Jeg har i presentasjonen av funnene valgt å lage portretter i tillegg til sitater for å gi en rik og frodig presentasjon av funnene, i håp om å styrke troverdigheten og ivareta respekten for informanten. Dette for at leseren skal ha større mulighet til å lete etter alternative tolkningsmuligheter.

8.2.4.2 Min troverdighet som intervjuer. Da jeg har arbeidet med utvikling av Inn på tunet i en årrekke ser jeg at min troverdighet som intervjuer kan være svekket. Derfor valgte jeg å lage portretter på bakgrunn av de opplysningene informanten delte. Disse portrettene mener jeg kan være med å styrke troverdigheten ved at leseren selv har mulighet til å lete etter alternative tolkninger (Graneheim & Lundman, 2004). Videre vil denne fremstillingsformen kunne gi leseren nye tanker og ideer ved oppdagelse av nyanser og mangfold ved historiene (Eilertsen, 2005).

Den erfaringen jeg bringer med meg inn i intervjuet etter mange år som utøvende sykepleier har gitt meg mye kunnskap om mellommenneskelige relasjoner. Dette kan ha bidratt til større åpenhet, da rollen som helsepersonell kan være tillitsskapende. Jeg ser også at min rolle som fagperson kan bidra til ubalanse i maktforholdet og kan resultere i at jeg får servert det informanten tror at jeg som intervjuer vil høre. Min opplevelse er basert på gjensidig tillit med begrunnelse i opplevelsene informantene har vært villig til å dele.

I likhet med de enkelte tilbudene var alle informantene ukjente for meg. Dette var et godt utgangspunkt for å ha distanse til informantene, som kan være et dilemma i en fenomenologisk tilnærming (Thornquist, 2003). Utfordringen består i at informant og intervjuer kommer spesielt tett på hverandre. Maktmisbruk med språket som utgangspunkt kan være en trussel. I min yrkesutøvelse har jeg også opparbeidet kunnskap som profesjonell omsorgsutøver som jeg vurderer som forebyggende i denne sammenhengen.

#### 8.2.5 Pålitelighet (dependability)

Jeg utførte et intervju per dag og konsentrerte innhenting av data over to måneder, høsten 2013. Mine funn er derfor forankret tidsmessig. Det var viktig at data ble samlet inn over et kort og intenst tidsperspektiv for å ivareta påliteligheten i datainnsamlingen og analysearbeidet. Dette med bakgrunn i at demensutvikling rask kan progrediere, og omsorgssituasjonen og omsorgsnivået endres som følge av dette.

Graneheim og Lundmann (2004) påpeker faren for inkonsekvens dersom dataene er omfattende og datainnsamlingen går over en lang periode. Det er derfor viktig å stille spørsmål som omhandler samme område for alle informantene. Forskningsprosessen er

derimot en pågående prosess hvor ny innsikt i fenomenet som studeres kan påvirke oppfølgingsspørsmål. Hovedarbeidsfasen i analyseprosessen har vært i ettertid av intervjuene, men analysearbeidet startet allerede i intervjusituasjonen. Intervjuguiden endret jeg underveis mellom intervjuene ved å supplere nye temaer, eller stryke temaer som var blitt tilstrekkelig nok belyst. Dette ble gjort på bakgrunn av ny innsikt underveis som en del av analyseprosessen.

#### 8.2.6 Overførbarhet (transferability)

Informantene er tilfeldig utvalg fra fire Inn på tunet-tilbud i fire kommuner, fra tre forskjellige fylker. Dette bidrar alene til et rikt utvalg på bakgrunn av kultur og kontekst. Det hadde vært ønskelig med totalt 10 informanter, men dette viste seg vanskelig på bakgrunn av inklusjon- og eksklusjonskriteriene. Begge kjønn er representert, noe som gjør materialet rikere. Alle informantene i studien har bidratt med et rikholdig datamateriale som viser til felles opplevelser, men ikke minst kompleksiteten i opplevelsene.

## 9.0 AVSLUTNING

### 9.1 Implikasjoner for praksis

Denne studien viser at dagaktivitetstilbud tilrettelagt i landbruket kan være helsefremmende for både brukere og ektefeller. Opplevelse av trivsel og identitetsfremmende aktiviteter er funn som ligger til grunn for tilbudet som helsefremmende. Det er noen faktorer som informanten fremhever som vesentlig. Dette er evnen personalet har til å skape trivsel, mangfold av aktiviteter, naturlige omgivelser, kommunikasjon og informasjon mellom tilbud og hjemmet.

Studien viser også at trivsel for bruker er knyttet til opplevelse av avlastning for informantene. Trivsel har sammenheng med informantens opplevelse av at det skjer utvikling og bevegelse i brukernes funksjonsnivå.

#### 9.1.1 Informasjonsbokas betydning som identitetsfremmende verktøy

Betydningen av daglig informasjon- og kommunikasjonsflyt mellom hjem og tilbud ved bruk av informasjonsboka er et viktig funn. Informasjonsboka er limet/hukommelsen mellom hjemmet og tilbudet. En av informantene opplever at boka inkluderer ektefellen tettere til tilbudet. Ved bruk av boka skjer det en utvikling i relasjonen hjemme mellom bruker og ektefelle ved at de får mer å snakke om. Bruker har opplevelser som formidles gjennom informasjonsboka og ved dette bidrar med samtaletemaer inn i parforholdet. Dette igjen ser ut til å ha positiv virkning på relasjonsmønsteret mellom bruker og informant. Informasjonsboka har en identitetsbevarende funksjon ved formidling av hva bruker har vært opptatt av og deltatt i gjennom dagen. Dette er et funn som andre dagaktivitetstilbud, uavhengig av type tilbud, bør kjenne til betydningen av. Informasjonsboka viser seg å være et hjelpemiddel for bruker, en protese, for svekkede kommunikasjonsevner. Den er et formidlingsredskap mellom tilbud og hjem og tilbake til tilbud. Det etterlyses nasjonalt og internasjonalt tilbud som kan støtte opp om brukers identitet og medvirkning (Brooker & Deschington, 2013) (Helse- og omsorgsdepartementet 2009, 2013). Informasjonsboka kan være et enkelt hjelpemiddel som kan bidra i dette arbeidet.

#### 9.1.2 Videreutvikling av tilbudet med bakgrunn i brukergruppens behov

Studien viser at det ved behov for intervensjon er nyttig å kjenne til ulike kontraktsforhold i parforholdet som kan ha betydning for valg av tilbud/tiltak. Overgangen fra Inn på tunet-tilbud til institusjon oppleves for informantene utfordrende. Et tettere samarbeid mellom Inn på tunet gården og institusjonstjenesten for å tilrettelegge for smidige overganger mellom

omsorgsnivåene vil kunne være til fordel for brukergruppen. Det kan også være grunnlag for å samarbeide på tvers av nivåene med hensyn til tilrettelegging av aktiviteter i en overgangsfase mellom Inn på tunet og institusjonstjenesten. Dette for å forebygge og minske belastningen for både bruker og pårørende ved flytting til høyere omsorgsnivå.

Alle informantene som er i denne situasjonen beskriver ønske om andre type tilbud enn i institusjon. Dette gjelder både dagtilbud og døgnavlastning. Informantene signaliserer en negativ opplevelse/oppfatning av tilbud i institusjon. Dette kan ha sammenheng med oppfatninger om at institusjon er forbundet med skrøpelighet og død, at det er myter om dårlig bemanning og lite aktiviteter, eller at informant og bruker har et realistisk bilde på bakgrunn av egne erfaringer. Det kan også være at Inn på tunet-tilbudet har kvaliteter som det er vanskelig for en institusjon å «konkurrere» med. På bakgrunn av brukergruppens vegring overfor institusjonsomsorgen kan det være grunn til å vurdere hvordan overgang mellom tilbud i landbruket og institusjonsomsorgen kan gjøres mer fleksibel og mindre belastende. Det kan tenkes at et tettere samarbeid ved rulling av ansatte mellom tjenestene kan være et godt tiltak. Dette vil kunne bygge opp relasjoner og kjennskap mellom både brukere og personal hvor også pårørende bør involveres. Personalet på institusjon vil på denne måten få mer innsikt i brukerens tidligere historie, som vil være viktig for å støtte opp om vedkommendes identitetsopplevelse. Det kan også være en ide at Inn på tunet-tilbudet arrangerer regelmessige turer til institusjonen som et ledd i å bli kjent med institusjonsomgivelsene. Dette kunne også være et viktig bidrag i vitaliseringen av institusjonsmiljøet.

Det er en stor nasjonal satsing på forebyggende tiltak i forhold til personer med demens og deres pårørende. Denne satsingen etterlyser alternative tilbud som er attraktive for målgruppen. Ønsket er å tilrettelegge tilbud for tidlig intervensjon. I dette perspektivet vil det være interessant å videreutvikle tilbud i landbruket til også å gjelde døgnavlastning. Informantene i denne studien ser for seg at dette vil være et mer fristende avlastnings tilbud enn avlastning i institusjon. Tilbudet er forsøkt i en kommune i Vestfold med gode erfaringer fra brukergruppen. Tilbudet er ikke videreført etter avsluttet prosjektperiode mye på grunn av driftsutfordringer. På bakgrunn av hva denne studien viser av gode opplevelser for bruker og pårørende, og tatt i betraktning behovet for avlastningsplasser, bør det være grunnlag for å prøve ut døgnavlastning i flere kommuner.

## 9.2 Forslag til videre forskning

Det er mangelfull kunnskap om ektefellers/samboeres opplevelser med Inn på tunet dagaktivitetstilbud for personer med demens. Denne studien har innhentet kun syv informanternes opplevelser, men deres stemmer er desto viktigere. De beskriver verdien, anvendeligheten og innholdet i tilbudet. Deres beskrivelser danner grunnlaget for videre forskning på årsaker til opplevelse av trivsel. Sentrale spørsmål er; hvem er gårdbrukerne og hva er deres motivasjonsfaktor(er), hva innebærer gårdbruker/personalets skikkethet, hva er kommunens krav til kvalitetssikring, hvordan er driftsavtale mellom gårdbruker og kommune, hvem definerer ektefelle/samboeres behov og ikke minst hvem er brukerne, hvem definerer deres behov og hvordan er deres opplevelse av Inn på tunet-dagaktivitetstilbud? Forskning viser at pårørendes opplevelser ikke nødvendigvis er identiske med brukers opplevelse (Tyrrel et al., 2006). Dette illustrerer behovet for studier der personene med demens selv intervjues om sin opplevelse av deltakelse i tilbudet.

## 9.3 Konklusjon

Et vesentlig funn i studien er at tilbudet oppleves, av de pårørende, som helsefremmende for personen med demens og for seg selv. Årsaken til opplevelsen av tilbudet som helsefremmende er kompleks og sammensatt. Gårdens mangfold av aktiviteter og personalets evne til å tilrettelegge for sosialt fellesskap med mye humor, mestringsopplevelser og informasjonsflyt mellom tilbud og hjem er av betydning for opplevelse av trivsel. Studien viser at de pårørendes opplevelse av trivsel for personen med demens påvirker deres egen opplevelse av avlastning. Ektefelle/samboer er opptatt av at personer med demens skal ha det best mulig og strekker seg langt i omsorgsrollen. Denne studien svarer på noe av den etterspurte kunnskapen om verdi, anvendelighet og innhold med Inn på tunet dagaktivitetstilbud tilrettelagt for personer med demens. Studien tyder på at Inn på tunet-tilbud evner å tilrettelegge for involvering og mestringsopplevelser med bakgrunn i brukergruppens behov, interesser og funksjonsnivå. Studien viser i så måte at Inn på tunet-tilbud har helsegevinst for brukergruppen og at samarbeidet mellom landbruket og pleie- og omsorgssektoren bør videreutvikles. Dette kan være en måte å møte omsorgssektorens forventede utfordringer knyttet til personer med demens i fremtiden.



## REFERANSELISTE

- Aadland, E. (2011). *"Og eg ser på deg-": vitenskapsteori i helse- og sosialfag*. Oslo: Universitetsforl.
- Alspaugh, M. E., Stephens, M. A., Townsend, A. L., Zarit, S. H., & Greene, R. (1999). Longitudinal patterns of risk for depression in dementia caregivers: objective and subjective primary stress as predictors. *Psychology and Aging*, 14(1), 34-43.
- Alver, I. M. (2002). *Med felles hukommelse : samliv og aldersdemens*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium: den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Bakka, L., Bjønness, K., Haugan, L., Kjeldsberg, A.-B., & Strandli, E. H. A. (2013). Ut av institusjonen - Inn på tunet. *Demens & Alderspsykiatri*, 17(2), 21-24.
- Berget, B. (2007). *Dyreassistert terapi: effekter av arbeid med husdyr for mennesker med psykiske lidelser*. Ås: UMB, Institutt for husdyr- og akvakulturvitenskap.
- Berry G.L., Zarit S. H.& Rabatin, V.X. (1991). Caregiver Activity on Respite and Nonrespite Days: A Comparison of two Service Approaches. *The Gerontologist*, 31(6), 5.
- Bossen, A. (2010). The importance of getting back to nature for people with dementia. *Journal of Gerontological Nursing*, 36(2), 17-22.
- Brooker, D., & Deschington, T. (2013). *Personsentrert demensomsorg: veien til bedre tjenester*. Tønsberg: Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.
- Bruvik, F. (2014). *Persons with dementia and their family carers : Quality of life, burden of care, depression and the effect of psychosocial support* (Doktoravhandling). Oslo: Universitetet i Oslo.
- Bruvik, F., Engedal, K., & Mjørud, M. (2012). utfordringer ved vurdering av livskvalitet hos personer med demens. *Geriatrisk Sykepleie*, (2), 8-15.

- Bruvik, F., Engedal, K., Ulstein, I., & Ranhoff, A. H. (2012). The Quality of Life of People with Dementia and Their Family Carers. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 34(1), 7-14.
- Cedervall, Y. & Åberg, A.C. (2010). Physical activity and implications on well-being in mild Alzheimer's disease. *Physiotherapy Theory and Practice*, 26(4), 13.
- de Bruin, S. R. (2009). *Sowing in the autumn seson : exploring benefits of green care farms for dementia patients*. Wageningen: Wageningen University.
- Eek, A., & Kirkevold, Ø. (2011). *Nasjonal kartlegging av tilbudet til personer med demens 2010-2011 : Demensplan 2015*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Eek, A., & Nygård, A.-M. (2006). *Lysning i sikte? : tilbud til personer med demens i norske kommuner*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Eilertsen, G. (2000). Forståelse i et hermeneutisk perspektiv. *Norsk tidsskrift for sykepleieforskning*, 2(3), 136 - 159.
- Eilertsen, G. (2005). *"Alt er som før, men ingenting er som det var": gamle kvinners opplevelser av livet etter hjerneslag* (Doktoravhandling). Oslo: Universitetet i Oslo.
- Engedal, K., Haugen, P. K., Nygård, A.-M., Kirkevold, Ø., Ulstein, I., Brækhus, A., & Eek, A. (2009). *Demens. Fakta og utfordringer : Lærebok*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Eriksson, K. (1995). *Vårdandets idé*. [Stockholm.]: Liber Utbildning.
- Farran, C. J., Keane-Hagerty, E., Salloway, S., Kupferer, S., & Wilken, C. S. (1991). Finding meaning: an alternative paradigm for Alzheimer's disease family caregivers. *The Gerontologist*, 31(4), 483-489.
- Fjalestad, E., Heier, J., & Kleiven, T. (2002). *"Så bra at eg treffe på døkk" : Grøn omsorg; dagsenter for personar med demens*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Fog, J. (1994). *Med samtalen som utgangspunkt : Det kvalitative forskningsinterview*. København: Akademisk forlag.
- Fog, J. (2004). *Med samtalen som utgangspunkt : Det kvalitative forskningsinterview*. København: Akademisk forlag.

- Gaugler, J., Edwards, A.B., Femia, E.E., Zarit, S.H., Stephens, M.A.P., Townsend, A. & Green, R. (2000). Predictors of institutionalization of cognitively impaired elders: Family help and the timing of placement. *The journals of gerontology*, 55B(4), P247-P255.
- Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105 - 112.
- Haugen, P. K. (2012). *Demens før 65 år. Fakta, utfordringer og anbefalinger : Rapport. Utviklingsprogram om yngre personer med demens, Demensplan 2015*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Helsedirektoratet. (2014a). *Demens*. Hentet fra <http://www.helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/omsorgstjenester/demens/Sider/default.aspx>.
- Helsedirektoratet. (2014b). *Tilskudd Etablering av nye dagaktivitetstilbud til hjemmeboende personer med demens*. Hentet fra <http://www.helsedirektoratet.no/tilskudd/Sider/etablering-av-nye-dagaktivitetstilbud-til-hjemmeboende-personer-med-demens-2014.aspx>.
- Helseforskningsloven (2008). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning. LOV-2008-06-20-44*. Hentet fra <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2006). *Mestring, muligheter og mening*. St.meld.nr.25 (2005-2006). Oslo: Departementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2007). *Demensplan 2015 : "Den gode dagen". Delplan til Omsorgsplan 2015*. Oslo: Departementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2007b). *Rundskriv Aktiv omsorg nr. I-5/2007*. Oslo: Departementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2009). *Samhandlingsreformen*. St.meld.nr 47 (2008-2009). Oslo: Departementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2013). *Morgendagens omsorg*. Meld. St. 29 (2012-2013). Oslo: Departementet.
- Ingebretnsen, R., & Solem, P. E. (2002). *Aldersdemens i parforhold*. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring, NOVA.
- Kirkevold, M. & Gonzalez, M. T. (2012). Betydningen av sansehage og terapeutisk hagebruk for personer med demens. *Sykepleien Forskning*, 7(1), 52-64.
- Kitwood, T. (1999). *En revurdering af demens – personen kommer i første række*. Fredrikshavn: Dafolo Forlag.

- Kunnskapsdepartementet. (1999). *Tiltak for å styrke sykepleierutdanningen*. Oslo: Departementet.
- Kvale, S.& Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lanes, L., Olsen, J., & Pettersen, H. (2009). *Skynd deg å elske : Om å holde sammen når dagene mørkner*. Oslo: Kagge forlag.
- Landbruks- og matdepartementet. (2012). *Nasjonal strategi Inn på tunet*. Oslo: Departementet.
- Landbruks- og matdepartementet. (2013). *Handlingsplan 2013 -2017 Inn på tunet*. Oslo: Departementet.
- Maci, T., Pira,F.L., Quattrocchi, G., Nuovo,S.D., Perciavalle,V.& Zappia,M. (2012). Physical and cognitive stimulation in Alzheimer Disease. The GAIA Project: a pilot study. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 27(2):107-13.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2003). *Omsorg, sykepleie og medisin: historisk-filosofiske essays*. [Oslo]: Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Oslo: Akribe.
- Matmerk. (2013). KSL i landbruket.
- Matmerk. (2014). Hentet fra <http://www.matmerk.no/matmerk/ommatmerk>
- McCormack, B. & McCance, T.(2010). *Person-Centred Nursing: Theory and Practice*. Chichester: Wiley-Blackwell.
- Nordby, M. (1997). *Eirin og Anders : Om samliv og Alzheimers sykdom*. Sem: Info-banken.
- Nordhus, I. H., Skjerve, A.& Sinding Aasen, H. (2006). Demens, samtykkekompetanse og rett til selvbestemmelse – Utfordringer ved behandling og forskning. *Nordisk Tidsskrift for Menneskerettigheter*, 24(4), 9.

Næss, S., Moum, T., Eriksen, J., & Næss, S. (2011). *Livskvalitet: forskning om det gode liv*. Bergen: Fagbokforlaget.

Reinar, L.M., Fure, B., Kirkehei, I., Dahm, K.T. & Landmark, B. (2011). *Effekten av tilrettelagt dagsentertilbud til personer med demens*. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.

Rokstad, A. M.M. & Smebye, K. L. (Red.) (2008). *Personer med demens : Møte og samhandling*. Oslo: Akribe.

Rokstad, A. M. M. (1993). *Hjelp, han slår! : utredning og behandling av vanskelig atferd hos aldersdemente*. Sem : INFO-banken.

Ruyter, K. W., (red.) (2003). *Forskningsetikk*. Oslo: Gyldendals Norsk Forlag.

Solvoll, B.A. (2007). *Omsorgsferdigheter som pedagogisk prosjekt : - en feltstudie i sykepleierutdanningen* (Doktoravhandling). Oslo: Universitetet i Oslo.

Strandli, E. H. A. (2013). Borte bra, men hjemme best! : erfaringer fra prosjekt "Gårdstreff med overnatting". *Demens & Alderspsykiatri*, 17(2), 17-20.

Strandli, E. H. A., Haugen, P. K., Jacobsen, S., Lille, K. A., Sortland, A. L., Steine, S. V. & Follerås, B. (2007). *Den beste dagen på mange år... : dagtilbud for personer med demens i Grønn omsorg*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Söderlund, M. (2004). *Som drabbad av en orkan: anhörigas tillvaro när en närstående drabbas av demens* (Doktoravhandling). Åbo: Åbo Akademis Förlag.

Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori: for helsefag*. [Bergen]: Fagbokforlaget.

Tyrrel, J., Genin, N. & Myslinski, M. (2006). Freedom of choice and decision-making in health and social care. *Dementia*, 5(4), 23.

Ulstein, I. (2007). *Dementia in the family* (Doktoravhandling). Oslo: Universitetet i Oslo.

Ulstein, I. (2008). Familien til pasienter med demens. *Omsorg*, 25 (1) , 29-33.

Ulstein, I., & Johannessen, A. (2008). Effekt av strukturert problemløsning i familier med demens. *Demens & Alderspsykiatri*, 12(2), 35-38.

Vellone E., Piras, G., Talucci, C. & Cohen, M.Z. (2007). Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing*, 61(2), 222-231.

Wogn-Henriksen, K. (1997). *"Siden blir det vel verre- ?": nærbilder av mennesker med aldersdemens : en undersøkelse av aldersdemente menneskers opplevelse av seg selv og sin situasjon*. Sem: INFO-banken.

Zarit, S.H., Kyungmin, K., Femia, E.E., Almeida, D.M., Salva, J. & Molenaar, P.C.M. (2011). Effects of Adult Day Care on Daily Stress of Caregivers: A Within - Person Approach. *The journals of gerontology Series B*, 66(5), 538-546.

Zarit, S.H. & Leitsch, S.A. (2001). Evaluating community based intervention programs for Alzheimer's patients and their caregivers. *Aging and Mental Health*, 5(suppl.), S84-S98.

Zarit, S. H., & Whitlatch, C. (1992). Institutional placement: Phases of the transition. *The Gerontologist*, 32(5), 665-672.



**Aldring og helse**

Nasjonalt kompetansesenter

## VEDLEGG 1

### *Intervjuguide*

#### *Pårørendes opplevelse med tilrettelagte Inn på tunet dagaktivitetstilbud for personer med demens i landbruket*

Intervjuguide skal ha tema knyttet til innhold, verdi og anvendelighet i dagaktivitetstilbudet. Studiet har et eksplorativt design. Underveis i intervjuprosessen vil derfor pårørende kunne komme inn på temaer som ikke nevnes i denne guiden.

Noen hovedtemaer vil være:

#### **Pårørendes opplevelse av avlastning**

- Pårørendes opplevelse av dagaktivitetstilbudet
- Hva oppleves som avlastende for pårørende?
- Har brukers trivsel på tilbudet påvirkning på ektefelles opplevelse av avlastning?
- Pårørendes opplevelse å skilles fra bruker ved deltagelse i tilbudet

#### **Dialog mellom hjem, tilbud, kommune**

- Pårørendes opplevelse av kommunikasjon mellom hjem og tilbud
- Pårørendes opplevelse av informasjon mellom hjem og tilbud
- Hvordan skjer formidling av informasjon/kommunikasjon mellom hjem og tilbud?
- Hvordan oppleves transporten?
- Hvordan oppleves dialogen med kommunen?

#### **Mening i tilbudet, aktiviteter**

- Pårørendes opplevelse av innholdet i tilbudet
  - o Pårørendes opplevelse av brukermedvirkning
  - o Pårørendes opplevelse av hvordan ektefelle trives på tilbudet
- Opplever pårørende at det er viktig for relasjonen/kommunikasjonen mellom de to i hjemmet å dele brukers opplevelser fra gården?
- Imøtekommer tilbudet brukerens interesser?

#### **Før og etter tilbudet**

- Hvordan var det før oppstart på tilbudet sammenlignet med nå situasjonen?
- Kom tilbudet til rett tid?
- Hadde det vært behov for tilbudet på et tidligere stadium?

#### **Informasjon om tilbudet**

- Hva var utgangspunktet for deltagelse på Inn på tunet tilbudet?
- Hvordan ble tilbudet presentert?
- Hva visste de før de takket ja til tilbudet?
- Hva var forventningene?
- Konteksten rundt gårdbruker/daglig leder?

#### **Følgespørsmål**

- Hva er bra med tilbudet?
  - o Aktivitetene? Beliggenheten? Ansatte? Det sosiale livet?
- Annet????????????????

## VEDLEGG 2

Tønsberg, 15. 08. 2013

### Informasjon til kommuner

#### Invitasjon og forespørsel om deltagelse i studien *Pårørendes opplevelse med tilrettelagte Inn på tunet dagaktivitetstilbud for personer med demens i landbruket*

Utvikling av dag- og avlastningstilbud for personer med hukommelsesproblemer/demens og deres pårørende innen modellen Inn på tunet

#### Bakgrunn og hensikt

Pårørende er en viktig ressurs for at personer med hukommelsesproblemer/demens skal kunne bo hjemme så lenge det er ønskelig og forsvarlig. Dagaktivitets- og avlastningstilbud innen Inn på tunet kan være et tilbud som kan støtte opp om hjelpebehovet i hjemmet. Det er derfor behov for mer kunnskap om hvordan dette tilbudet oppleves for nære pårørende.

Fakultet for helsevitenskap ved Høgskolen i Buskerud og Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse ønsker å innhente opplysninger om hvordan tilbudet oppleves for ektefelle/samboer til bruker av tilbudet. Resultatene fra intervjuene vil danne grunnlag for videreutvikling av gode dagaktivitets- og avlastningstilbud innen Inn på tunet.

Intervjuene vil benyttes som data i et masterstudie ved fakultet for helsevitenskap, Høgskolen i Buskerud.

#### Presentasjon

Masterstudent er Elin H. Aare Strandli. Hun er ansatt som prosjektleder på Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, fagområdet Demens. Studien er en del av utviklingsarbeidet i forbindelse med Demensplan 2015, dagaktivitetstilbud og avlastningsordninger. Studien gjennomføres som en del av hennes arbeidsoppgaver på Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. Strandli er også deltidsstudent på master i klinisk helsearbeid ved Fakultet for helsevitenskap, Høgskolen i Buskerud.

#### Ansvarlig

Prosjektansvarlig er Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse ved assisterende fag- og forskningssjef, dr. philos. Øyvind Kirkevold.

Veileder er Fakultet for helsevitenskap, Høgskolen i Buskerud ved professor Heidi Ormstad og professor Kirsti Skovdahl.

Postadresse Vestfold:  
Aldring og helse  
Psykiatrien i Vestfold HF  
Postboks 202  
3203 TØNSBERG

Sammenhengende Vestfold:  
Tønnevolden 47  
3215 SÅVI

E-post: post@aldringoghelse.no

Adresse Oslo:  
Aldring og helse  
Ullevål universitetssykehus HK  
Medisinsk etasje, Geriatrik avd.  
0407 OSLO

Hjemmeside: [www.aldringoghelse.no](http://www.aldringoghelse.no)

Serietelefon:  
Telefon Oslo:  
Faks Oslo:  
Telefon Vestfold:  
Faks Vestfold:

22 34 79 30  
22 34 77 28  
22 02 01 01  
22 34 79 30  
22 32 21 33



#### Hva innebærer studien?

Det er ønskelig å intervju ektefelle til bruker av kommunens Inn på tunet dagaktivitetstilbud om hvordan de opplever tilbudet. I tillegg ønskes informasjon om kjønn, alder, sivilstatus og om vedkommende bor sammen med bruker av dagaktivitetstilbudet. Vi ønsker også informasjon om brukers kjønn, alder, om det er stilt demensdiagnose og når han/hun startet i tilbudet.

Perioden for intervjuer starter september 2013 og avsluttes innen utgangen av oktober 2013. Innenfor dette tidsrommet ønskes en avtale for et intervju med totalt 10 pårørende, med varighet ca. en time.

#### Hva skjer med innhentet informasjon?

Informasjonen vil bli oppbevart på et datasikret område på Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. Systemet ivaretar gjeldende lovverk. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En koblingsnøkkel oppbevares i den enkelte kommune og en papirkopi lagres i safe på Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. Indirekte personidentifiserbare opplysninger oppbevares på Kompetansesenteret sin forskningsserver.

Det vil ikke være mulig å gjenkjenne informanten eller deres ektefelle i resultatene av studien når disse publiseres samlet for alle deltagere/tilbudene.

Lydopptak slettes senest ved utgangen av juni 2015.

Intervjuene vil bli anonymisert og vil derfor ikke bli presentert på individnivå for den kommunen eller det tilbudet informanten tilhører. Studien vil derfor ikke kunne utlese mer assistanse fra hjelpeapparatet. Det er ønskelig at intervjuer har navn på en kontaktperson i kommunen som kan formidles til informanten hvis behov for informasjon og/eller annen bistand.

#### Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i denne studien.

Dersom bruker gir tillatelse til at det kan innhentes opplysninger fra ektefelle/samboer ber de om å undertegne egen samtykkeerklæring. Ved tillatelse fra bruker fyller ektefelle/pårørende ut egen svarlipp, om de ønsker å delta som informanter.

Bruker og pårørende kan trekke sin deltagelse når som helst uten å begrunne dette.

Dersom bruker og/eller pårørende ønsker å trekke seg fra studien, kan de kreve å få slettet innsamlende opplysninger.

Prosjektet er meldt til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste august 2013, som tilsir at prosjektet gjennomføres.

#### Kontaktinformasjon

Dersom det er ønskelig med flere opplysninger er det bare å ta kontakt med:

Elin H. Aaro Strandli

Mastergradstudent, prosjektleder, sykepleier i aldring og eldreomsorg

[Elin\\_strandli@aldringoghelse.no](mailto:Elin_strandli@aldringoghelse.no)

Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse

Postboks 2136, 3103 Tonsberg

Mobil tlf.: 90664583

Tonsberg, september 2013

## Informasjon til ansatte Kriterier og fremgangsmåte for inklusjon av pårørende til studien

### *Pårørendes opplevelse med tilrettelagte Inn på tunet dagaktivitetstilbud for personer med demens i landbruket*

#### Innsamling av data

Studien innebærer å intervju ektefelle/samboer til bruker av kommunens Inn på tunet dagaktivitetstilbud om hvordan de opplever tilbudet. Intervjuet vil gjøres av spes.sykepleier/masterstudent Elin H. Aaro Strandli, ansatt ved Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse (NKAH).

I tillegg til intervju ønskes informasjon om pårørendes kjønn, alder, sivilstatus og om vedkommende bor sammen med bruker av dagaktivitetstilbudet.

Det ønskes også informasjon om brukers kjønn, alder, om det er stilt demensdiagnose og når han/hun startet i tilbudet.

Denne informasjonen innhentes av intervjuer i møte med informanten.

#### Rekruttering av informanter

Henvendelse til bruker og pårørende må skje via demenskoordinator eller ansatte på tilbudet, eventuelt andre ansatte i kommunen, med god kjennskap til hjemmesituasjonen.

#### Inklusjonskriterier:

- Pårørende skal ikke ha stor grad av omsorgsbelastning
- Demensdiagnose bør være stilt, eller at det er stor mistanke om demens (er under utredning).
- Bruker bør ha vært i tilbudet minimum tre måneder.
- Sykdomsforløpet bør være i tidlig til moderat fase.

Postadresse Vestfold:  
Aldring og helse  
Psykiatrien i Vestfold HF  
Postboks 226  
3205 TONSBERG

Besøksadresse Vestfold:  
Tunetveien 47  
3221 TUNET

E-post: post@aldringoghelse.no

Adresse Oslo:  
Aldring og helse  
Ulfvill bruveien 100  
Medisinsk etasje, Grønnekt avd.  
0407 OSLO

Hjemmeside: [www.aldringoghelse.no](http://www.aldringoghelse.no)

Servertor:  
Telefon Oslo: 22 34 29 50  
Telefon Oslo: 22 34 29 50  
Telefon Oslo: 22 34 29 50  
Telefon Oslo: 22 34 29 50  
Telefon Oslo: 22 34 29 50

**Utvelgelse av brukere:**

- Bruker og pårørende må oppfylle kriterier for deltagelse
- Hvis det er flere brukere og pårørende som oppfyller kriteriene for deltagelse enn ønsket antall til studien, trekkes tilfeldig

**Frengangsmåte for inkludering i studien:**

- Demenskontakt, eventuelt ansatte på dagaktivitetstilbudet, presenterer studien for bruker. Viser til eget informasjonsskriv.
- Demenskontakt, eventuelt ansatte på dagaktivitetstilbudet, innhenter samtykke fra bruker om vedkommende gir tillatelse til å intervju ektefelle/samboer om deres deltagelse i tilbudet. Viser til eget samtykkeskjema.
- Ved positiv tilbakemelding fra bruker gir demenskontakt, eventuelt ansatte på dagaktivitetstilbudet, muntlig informasjon til pårørende om studien, og leverer informasjonsskriv.
- Ektefelle/samboer leverer underskrevet samtykke til demenskontakt eller ansatte på dagaktivitetstilbudet, alternativt postlegger i vedlagt frankert konvolutt til NKAH, hvis det er ønskelig med deltagelse.
- Utfylt skjema med ønske om deltagelse lagres i pasientens journal.
- Kopi av samtykke leveres Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse ved Elin H. Aaro Strandli, sammen med kontaktinformasjon til informanten.
- Elin H. Aaro Strandli kontakter ektefelle/samboer for nærmere avtale om sted og tidspunkt for intervju.

Tid for intervju er beregnet til ca. 60 minutter

**Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i denne studien.

Bruker og pårørende kan trekke sin deltagelse når som helst uten å begrunne dette.

Dersom bruker og/eller pårørende ønsker å trekke seg fra studien, kan de kreve å få slettet innsamlede opplysninger.

Prosjektet er meldt til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste august 2013, som tilsår at prosjektet gjennomføres.

**Informasjon om dagaktivitetstilbudet**

Intervjuene vil bli anonymisert og vil derfor ikke bli presentert på individnivå for den kommunen eller det tilbudet informanten tilhører. Det er ønskelig å kunne gi en generell beskrivelse av de tilbudene som er representert ved informanten. Derfor er det ønskelig med en kopi av driftsavtalen/kontrakten mellom kommune og tilbyder ( gjerne anonymisert). Det er også ønskelig med en oversikt over hvilke hovedaktiviteter som utføres på dagaktivitetstilbudet.

**Kontaktinformasjon**

Dersom det er ønskelig med flere opplysninger er det bare å ta kontakt med:

Elin H. Aaro Strandli

Mastergradstudent, prosjektleder, sykepleier i aldring og eldreomsorg

Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse

Postboks 2136, 3103 Tønsberg

E-post: [Elin\\_strandli@aldringoghelse.no](mailto:Elin_strandli@aldringoghelse.no)

Mobil tlf: 906 64 583



**VEDLEGG 4**

Til bruker av dagaktivitetstilbudet .....(navn på tilbudet).

Forespørsel om deltagelse i studien:

**Pårørendes opplevelse med tilrettelagte Inn på tunet  
dagaktivitetstilbud for personer med  
hukommelsesproblemer/demens.**

**Utvikling av dag- og avlastningstilbud for personer med  
hukommelsesproblemer/demens og deres pårørende innen modellen Inn på tunet**

Dette er et spørsmål til deg om å få lov til å intervju din ektefelle/samboer fordi du deltar på

.....(navn på dagaktivitetstilbudet).

**Bakgrunn og hensikt**

Pårørende er en viktig ressurs for at personer med hukommelsesproblemer/demens skal kunne bo hjemme så lenge som mulig. Dagaktivitetstilbud kan være et tilbud som kan støtte opp om hjelpebehovet i hjemmet. Det er derfor behov for mer kunnskap om hvordan dagaktivitetstilbud innen Inn på tunet oppleves for nære pårørende.

Fakultet for helsevitenskap ved Høgskolen i Buskerud og Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse ønsker å innhente opplysninger om hvordan din deltagelse på .....(navn på dagaktivitetstilbudet) oppleves for din ektefelle/samboer.

Resultatene fra intervjuene vil danne grunnlag for videreutvikling av gode dagaktivitets- og avlastningstilbud innen Inn på tunet. Intervjuene vil benyttes som data i et masterstudium ved fakultet for helsevitenskap ved Høgskolen i Buskerud, og det er undertegnede, prosjektleder Elin H. Aaro Strandli, som vil gjennomføre intervjuene.

**Hva innebærer studien?**

Ved tillatelse fra deg vil jeg be om en samtale med din ektefelle/samboer.

Studien innebærer å intervju din ektefelle/samboer om hvordan hun/han opplever dagaktivitetstilbudet .....(navn på tilbudet). Jeg ønsker også å spørre om kjønn, alder, sivilstatus og om hun/han bor sammen med deg. I tillegg ønsker jeg å innhente noen opplysninger om deg. Dette er kjønn, alder, om det er stilt demensdiagnose og når du startet i dagaktivitetstilbudet.

Intervjuene starter september 2013 og avsluttes innen utgangen av oktober 2013.

**Hva skjer med opplysningene om deg?**

Intervjuer vil bli oppbevart på et datasikret område på Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. Systemet ivaretar gjeldende lovverk. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennbare opplysninger.

Det vil heller ikke være mulig å gjenkjenne deg eller din ektefelle/samboer i resultatene av studien når disse publiseres samlet for alle deltagere/tilbudene.

Lyddopptak og notater slettes senest ved utgangen av juni 2015.

**Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i denne studien.

Dersom du gir tillatelse til at jeg, Elin H. Aaro Strandli, kan intervjuer din ektefelle/samboer ber jeg deg undertegne vedlagte samtykkeerklæring.

Du kan trekke din deltagelse når som helst uten å begrunne dette. Det vil ikke ha innvirkning på det tilbudet du får.

Dersom du ønsker å trekke deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger.

Prosjektet er meldt til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste august 2013, som tilsår at prosjektet gjennomføres.

**Ansvarlig**

Behandlingsansvarlig er Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse ved assisterende fag- og forskningssjef, dr. philos Øyvind Kirkevold.

**Veileder**

Veileder for studien er Fakultet for helsevitenskap, Høgskolen i Buskerud ved professor Heidi Ormstad og professor Kirsti Skovdahl.

**Kontaktinformasjon**

Dersom du ønsker flere opplysninger er det bare å ta kontakt med meg:

Elin H. Aaro Strandli

Prosjektleder, sykepleier i aldring og eldreomsorg, mastergradstudent

[Elin.strandli@aldringoghelse.no](mailto:Elin.strandli@aldringoghelse.no)

Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse

Postboks 2136, 3103 Tønsberg

Mobiltdf.:90664583



## Samtykkeerklæring

Samtykke til at det kan innhentes opplysninger fra min ektefelle/samboer knyttet til min deltagelse i .....(navn på tilbudet) i studien:

### **Pårørendes opplevelse med tilrettelagte Inn på tunet dagaktivitetstilbud for personer med hukommelsesproblemer.**

Utvikling av dag- og avlastningstilbud for personer med hukommelsesproblemer og deres pårørende innen modellen Inn på tunet

## Samtykke til deltagelse i studien

I samsvar med informasjonsskriv samtykker jeg til at det kan innhentes opplysninger, som er knyttet til min deltagelse i .....(navn på tilbudet), fra min ektefelle/samboer.

Vennligst kryss av i ruten for JA hvis du gir tillatelse til at jeg, Elin H. Aarø Strandli, kan ta kontakt med din ektefelle/samboer for et intervju:

JA      ☐

Dato: .....

Underskrift av bruker av tilbudet:

.....

Jeg, Elin H. Aarø Strandli, bekrefter at det er gitt informasjon om studien til ansatte i tilbudet:

Dato og sted: .....

Signatur: .....



Til ektefelle/samboer til bruker av dagaktivitetstilbudet .....(navn på tilbudet).

Forespørsel om deltagelse i studien:

**Pårørendes opplevelse med tilrettelagte Inn på tunet  
dagaktivitetstilbud for personer med  
hukommelsesproblemer/demens.**

**Utvikling av dag- og avlastningstilbud for personer med  
hukommelsesproblemer/demens og deres pårørende innen modellen Inn på tunet**

Det er ønskelig å få din opplevelse med dagaktivitetstilbudet .....(navn på dagaktivitetstilbudet) i rollen som pårørende.

**Bakgrunn og hensikt**

Pårørende er en viktig ressurs for at personer med hukommelsesproblemer/demens skal kunne bo hjemme så lenge det er ønskelig og forsvarlig. Dagaktivitets- og avlastningstilbud innen Inn på tunet kan være et tilbud som kan støtte opp om hjelpebehovet i hjemmet. Det er derfor behov for mer kunnskap om hvordan dette tilbudet oppleves for nære pårørende.

Fakultet for helsevitenskap ved Høgskolen i Buskerud og Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse ønsker å innhente opplysninger om hvordan tilbudet oppleves for deg som ektefelle/samboer til bruker av tilbudet. Resultatene fra intervjuene vil danne grunnlag for videreutvikling av gode dagaktivitets- og avlastningstilbud innen Inn på tunet. Intervjuene vil benyttes som data i et masterstudium ved fakultet for helsevitenskap, Høgskolen i Buskerud.

**Presentasjon**

Mitt navn er Elin H. Aaro Strandli. Jeg er ansatt som prosjektleder på Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, fagområdet Demens. Studien er en del av utviklingsarbeidet i forbindelse med Demensplan 2015, dagaktivitetstilbud og avlastningsordninger. Studien gjennomføres som en del av mine arbeidsoppgaver på Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. Jeg er også deltidsstudent på master i klinisk helsearbeid ved Fakultet for helsevitenskap, Høgskolen i Buskerud.

**Hva innebærer studien?**

Jeg ønsker å snakke med deg om hvordan du som pårørende opplever dagaktivitetstilbudet .....(navn på tilbudet).

Det er ønskelig at samtalen skal være mest mulig naturlig og avslappet. Derfor vil samtalen bli tatt opp på en lydopptaker.

Jeg ønsker å spørre deg om kjønn, alder, sivilstatus og om du bor sammen med bruker av dagaktivitetstilbudet. I tillegg ønsker jeg å innhente opplysninger om din ektefelles/samboers kjønn, alder, om det er stilt demensdiagnose og når han/hun startet i tilbudet. Perioden for intervju starter september 2013 og avsluttes senest innen utgangen av oktober 2013. Innenfor dette tidsrommet ønsker jeg en avtale for et intervju med varighet ca. en time.

#### **Hva skjer med innhentet informasjon om deg?**

Intervjuer vil bli oppbevart på et sikret område på Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse sin dataserver. Systemet ivaretar gjeldende lovverk. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenneriske opplysninger.

Det vil ikke være mulig å gjenkjenne deg eller din ektefelle/samboer i resultatene av studien når disse publiseres samlet for alle deltagere/tilbudene.

Lyddopptak slettes senest ved utgangen av juni 2015.

Intervjuene vil bli anonymisert og vil derfor ikke bli presentert på individnivå for den kommunen eller det tilbudet du og din ektefelle/samboer tilhører. Studien vil derfor ikke påvirke tjenesten du får fra hjelpeapparatet.

#### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i denne studien. Dersom du ønsker å delta ber jeg deg undertegne vedlagt samtykkeerklæring. Du kan trekke din deltagelse når som helst uten å begrunne dette, og det vil ikke ha innvirkning på det tilbudet du eller din ektefelle/samboer mottar.

Dersom du ønsker å trekke deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger.

Prosjektet er fremlagt for Regional Etisk Komité, REK-Sørøst, våren 2013. Prosjektet faller utenom helseforskningslovens virkeområde, jf. § 2, og kan gjennomføres uten godkjenning av REK. Prosjektet er meldt til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste august 2013. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

#### **Ansvarlig**

Prosjektansvarlig er Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse ved assisterende fag- og forskningssjef, dr. philos Øyvind Kirkevold.

Veileder er Fakultet for helsevitenskap, Høgskolen i Buskerud ved professor Heidi Ormstad og professor Kirsti Skovdahl.

#### **Kontaktinformasjon**

Dersom du ønsker flere opplysninger er det bare å ta kontakt med meg:

Elin H. Aaro Strandli

Mastergradstudent, prosjektleder, sykepleier i aldring og eldreomsorg

[Elin.strandli@aldringoghelse.no](mailto:Elin.strandli@aldringoghelse.no)

Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse

Postboks 2136, 3103 Tønsberg

Mobiltdf.: 906 64 583



## Samtykkeerklæring

### **Pårørendes opplevelse med tilrettelagte Inn på tunet dagaktivitetstilbud for personer med hukommelsesproblemer/demens.**

**Utvikling av dag- og avlastningstilbud for personer med  
hukommelsesproblemer/demens og deres pårørende innen modellen Inn på tunet**

Dersom du ønsker å delta vennligst fyll ut vedlagte svarslipp og returner den i vedlagt  
svarkonvolutt eller lever den til:

Navn på kontaktperson i kommunen: .....

Klipp.....

Jeg ønsker, som ektefelle/samboer, å delta med intervju/informasjon i studien

*Pårørendes opplevelse med tilrettelagte Inn på tunet dagaktivitetstilbud for  
personer med hukommelsesproblemer/demens*

i henhold til informasjonsskriv:

Sted/dato: .....

Deltagers underskrift:.....

Jeg, Elin H. Aaro Strandli, bekrefter at det er gitt informasjon om studien til  
ektefelle/pårørende:

Dato og sted:.....

Signatur:.....